

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

CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN

EXPERIÊNCIA EMOCIONAL DE MULHERES COM MUTAÇÃO GENÉTICA
ASSOCIADA AO CÂNCER DE MAMA: ESTUDO INTERDISCIPLINAR

PUC-CAMPINAS

2023

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

CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN

EXPERIÊNCIA EMOCIONAL DE MULHERES COM MUTAÇÃO GENÉTICA
ASSOCIADA AO CÂNCER DE MAMA: ESTUDO INTERDISCIPLINAR

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Stricto Sensu em Psicologia da Escola de
Ciências da Vida da PUC-Campinas, como
exigência para obtenção do título de Doutora em
Psicologia

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Tânia Mara Marques
Granato

PUC-CAMPINAS

2023

Ficha catalográfica elaborada por Adriane Elane Borges de Carvalho CRB 8/9313

Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

616.994019	Visintin, Carolina Del Negro
V831e	<p>Experiência emocional de mulheres com mutação genética associada ao câncer de mama: estudo interdisciplinar / Carolina Del Negro Visintin. - Campinas: PUCCampinas, 2023.</p> <p>126 f.</p> <p>Orientador: Tânia Mara Marques Granato.</p> <p>Tese (Doutorado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia , Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2023.</p> <p>Inclui bibliografia.</p> <p>1. Câncer - Aspectos psicológicos. 2. Mamas - Câncer - Hereditariedade . 3. Psicologia - Psicanálise - Pesquisa. I. Granato, Tânia Mara Marques. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Programa de PósGraduação em Psicologia . III. Título.</p> <p>CDD - 22. ed. 616.994019</p>

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

CAROLINA DEL NEGRO VISINITN

**EXPERIÊNCIA EMOCIONAL DE MULHERES COM MUTAÇÃO GENÉTICA
ASSOCIADA AO CÂNCER DE MAMA: ESTUDO INTERDISCIPLINAR**

Tese defendida e aprovada em 14 de fevereiro de 2023 pela Comissão Examinadora.



Prof.ª Drª Tânia Mara Marques Granato

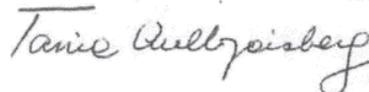
Orientadora da Tese e Presidente da Comissão Examinadora

Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC- Campinas)



Prof.ª Drª Vera Engler Cury

Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)



Prof.ª Drª Tania Maria José Aiello Vaisberg

Universidade de São Paulo (USP)



Prof.ª Drª Miriam Tachibana

Universidade Federal de Uberlândia (UFU)



Prof. Dr. José Paulo de Siqueira Guida

Universidade de Campinas (UNICAMP)

Anunciaram que você morreu.
Meus olhos, meus ouvidos testemunharam:
A alma profunda, não.
Por isso não sinto agora a sua falta.

Sei bem que ela virá
(Pela força persuasiva do tempo).
Virá súbito um dia,
Inadvertida para os demais.
Por exemplo, assim:
À mesa conversarão de uma coisa e outra,
Uma palavra lançada à toa
Baterá na franja dos lutos de sangue.
Alguém perguntará em que estou pensando,
Sorrirei sem dizer que em você
Profundamente

Mas agora não sinto a sua falta.

(É sempre assim quando o ausente
Partiu sem se despedir:
Você não se despediu.)

Você não morreu: ausentou-se.
Direi: Faz já tempo que ele não escreve.
Irei a São Paulo: você não virá ao meu hotel.
Imaginarei: Está na chacinha de São Roque.
Saberei que não, você ausentou-se. Para outra vida?
A vida é uma só. A sua continua.
Na vida que você viveu.
Por isso não sinto agora a sua falta.

Manuel Bandeira, A Mario de Andrade Ausente, 1951. Poema escrito ao amigo Mario de Andrade na sua morte. Esse poema me remeteu ao sentimento vivido pelas participantes dessa pesquisa. Aqui deixo meu carinho e homenagem a essas mulheres.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	5
AGRADECIMENTOS	6
RESUMO	7
ABSTRACT	8
RESUMEM	9
APRESENTAÇÃO	10
CAPÍTULO 1 – CÂNCER DE MAMA, MUTAÇÃO GENÉTICA E REVISÃO SISTEMÁTICA	13
1.1 Câncer de mama e mutação genética	15
1.2 Revisão sistemática.....	23
CAPÍTULO 2 – DESENHO METODOLÓGICO	44
CAPÍTULO 3 - APRESENTAÇÃO DO MATERIAL DE PESQUISA	53
3.1 Caracterização sociodemográfica.....	53
3.2 Narrativas transferenciais	54
CAPÍTULO 4 – CAMPOS DE SENTIDO AFETIVO-EMOCIONAL	82
4.1 Aviso da morte.....	82
4.2 Pedacos de mulher	88
4.3 O câncer da mãe ou a mãe do câncer?	92
CAPÍTULO 5: SOBRE A ENTREVISTA INTERDISCIPLINAR	97
CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	104
ANEXOS	115
Anexo A - Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos	115
Anexo B - Termo de consentimento livre e esclarecido	120
Anexo C – Questionário sociodemográfico	124

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANS = Agência Nacional de Saúde Suplementar

BRCA = *Breast cancer gene 1 e 2*

CEP = Comitê de ética em pesquisa com seres humanos

DCNT = Doenças crônicas não transmissíveis

ET = Entrevista transicional

HBOC = *Hereditary Breast and Ovarian Cancer*

HNPPC = *Hereditary Nonpolyposis Colorectal Cancer*

INCA = Instituto Nacional do Câncer

NHR = *National Institute for Health Research*

NI = Narrativa interativa

NOS = *Newcastle-Ottawa Scales*

NT = Narrativa transferencial

OMS = Organização Mundial da Saúde

PROSPERO = *International prospective register of systematic reviews*

RoB 2 = *Revised Cochrane risk-of-bias tool for randomized trials*

TCLE = Termo de consentimento livre e esclarecido

AGRADECIMENTOS

Inspirando-me na seção de agradecimentos da tese do meu irmão, sinto-me enobrecida por poder contar com pessoas tão importantes, que me serviram de inspiração e fizeram parte da construção da minha vida e desse trabalho. Aproveito a oportunidade para agradecer às minhas pacientes por me ensinam diariamente novas formas de elaboração dos momentos difíceis diariamente.

A vocês, obrigada!

CARLOS DEL NEGRO VISINTIN - LETÍCIA JÓIA RIBEIRO - TÂNIA MARA MARQUES GRANATO
- DANIEL DE MORAES BERNARDO - ANTÔNIO RICHARD CARIAS - LUIZ CARLOS VISINTIN -
TERESA ROSA DEL NEGRO VISINTIN - JÚLIO CÉSAR NARCISO GOMES - TALITA GIUZIO -
ELAINE CRISTINA MACHADO OLIVEIRA - MARIA AMÉLIA GONÇALVEZ - PONTIFÍCIA
UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS - VERA ENGLER CURY - AOS COLEGAS DO GRUPO
DE PESQUISA

RESUMO

Dado o impacto do diagnóstico de mutação genética associada ao câncer de mama na mulher e em seus familiares próximos, seja no âmbito médico, psicológico ou social, este estudo qualitativo tem o objetivo de compreender a experiência emocional de mulheres que receberam esse diagnóstico. Seis mulheres foram convidadas por uma dupla de entrevistadoras – uma médica e uma psicóloga – para participar de uma entrevista interdisciplinar individual na modalidade online, iniciada pela apresentação de uma Narrativa Interativa (NI) especialmente criada para este estudo. Por meio de seu enredo e personagens a NI comunica a situação de uma mulher que se preparava para receber o diagnóstico de câncer de mama hereditário, momento em que a narrativa se interrompe e as participantes são convidadas a dar um desfecho. Como segunda etapa da entrevista, foi proposto o compartilhamento das vivências à época em que receberam o diagnóstico de mutação genética. Nesse enquadre que valoriza o relato em primeira pessoa, a oferta da NI visou uma aproximação cautelosa dos conflitos que o tema desperta, por meio de uma primeira passagem pelo universo ficcional antes que focalizássemos a experiência pessoal das participantes. As entrevistas foram registradas sob a forma de Narrativas Transferenciais (NT) pela pesquisadora principal que, de forma implicada, buscou comunicar o contexto da entrevista, as associações das participantes e as impressões pessoais de ambas as entrevistadoras. A análise do material narrativo reunido pelas NI e NT permitiu o aprofundamento de nossa compreensão sobre o impacto emocional do diagnóstico de mutação genética em três campos da experiência das participantes: aviso da morte, pedaços de mulher e o câncer da mãe ou a mãe do câncer? Para concluir, discutimos os benefícios do enquadre interdisciplinar na pesquisa e na clínica médica.

Palavras-chave: Neoplasia mamária, psicologia, pesquisa interdisciplinar, relações familiares, hereditariedade, psicanálise.

ABSTRACT

Given the impact of the diagnosis of a genetic mutation associated with breast cancer on women and their close family members, whether in the medical, psychological or social spheres, this qualitative study aims to understand the emotional experience of women who received this diagnosis. Six women were invited by a pair of interviewers – a doctor and a psychologist – to participate in an individual interdisciplinary interview in the online modality, initiated by the presentation of an Interactive Narrative (NI) specially created for this study. Through its plot and characters, NI communicates the situation of a woman who was preparing to receive the diagnosis of hereditary breast cancer, at which point the narrative is interrupted and the participants are invited to provide an outcome. As a second stage of the interview, it was proposed to share experiences at the time they received the diagnosis of genetic mutation. In this framework that values the first-person account, NI's offer aimed at a cautious approach to the conflicts that the theme raises, through a first passage through the fictional universe before focusing on the personal experience of the participants. The interviews were recorded in the form of Transferential Narratives (NT) by the main researcher who, in an implied way, sought to communicate the context of the interview, the participants' associations and the personal impressions of both interviewers. The analysis of the narrative material gathered by the NI and NT allowed us to deepen our understanding of the emotional impact of the diagnosis of genetic mutation in three fields of the participants' experience: warning of death, pieces of woman and the mother's cancer or the mother's cancer? To conclude, we discuss the benefits of an interdisciplinary framework in research and clinical medicine.

Keywords: Breast neoplasm, psychology, interdisciplinary research, family relationships, heredity, psychoanalysis.

RESUMEN

Dado el impacto del diagnóstico de una mutación genética asociada al cáncer de mama en las mujeres y sus familiares cercanos, ya sea en el contexto médico, psicológico o social, este estudio cualitativo tiene como objetivo comprender la experiencia emocional de las mujeres que recibieron este diagnóstico. Seis mujeres fueron invitadas por una pareja de entrevistadoras –médica y psicóloga– a participar de una entrevista individual interdisciplinaria en la modalidad online, iniciada por la presentación de una Narrativa Interactiva (EN) especialmente creada para este estudio. A través de su trama y personajes, NI relata la situación de una mujer que se preparaba para recibir el diagnóstico de cáncer de mama hereditario, momento en el que se interrumpe la narración y se invita a los participantes a dar un desenlace. Como segunda etapa de la entrevista, se propuso compartir experiencias en el momento en que recibieron el diagnóstico de mutación genética. En este contexto, que valora el relato en primera persona, la propuesta de NI apunta a un acercamiento cauteloso a los conflictos que plantea el tema, a través de un primer paso por el universo ficcional antes de centrarse en la experiencia personal de los participantes. Las entrevistas fueron grabadas en forma de Narrativas Transferenciales (TE) por el investigador principal que, implícitamente, buscó comunicar el contexto de la entrevista, las asociaciones de los participantes y las impresiones personales de ambos entrevistadores. El análisis del material narrativo recogido por el IN y el TE permitió profundizar en el impacto emocional del diagnóstico de mutación genética en tres campos de la experiencia de los participantes: noticia de muerte, pedazos de mujer y ¿cáncer de la madre o cáncer de la madre? Para concluir, discutimos los beneficios de un marco interdisciplinario en investigación y medicina clínica.

Palabras clave: Neoplasia de mama, psicología, investigación interdisciplinaria, relaciones familiares, herencia, psicoanálisis.

APRESENTAÇÃO

O meu interesse pelo tema desta pesquisa começa com a minha inserção, como médica, no atendimento a pacientes do Sistema Único de Saúde no departamento de Mastologia do Hospital da PUC-Campinas e à minha busca por um atendimento integrado e humanizado.

No cotidiano da clínica oncológica, somos levados a avaliar objetivamente a situação de cada paciente, visando o diagnóstico que nos permitirá propor condutas clínicas e/ou cirúrgicas, o que fatalmente deixa a subjetividade das pacientes e seus dramas pessoais em segundo plano. Foi em busca dessa integração de saberes que busquei o Programa de Pós-graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, para desenvolver esta tese de doutorado sob orientação da Profa. Dra. Tania Mara Marques Granato.

Dado que o diagnóstico de mutação genética relacionado ao câncer de mama pode ser acompanhado de sofrimento psicológico da paciente e de sua rede familiar, os quais são objeto de cuidado do oncologista, suponho que a integração das perspectivas médica e psicológica no cuidado seja fundamental não apenas para a adesão da paciente ao tratamento médico, mas para garantir o bem-estar psicológico de todos os envolvidos.

Quanto ao sofrimento psicológico, o diagnóstico da mutação genética engendra o medo e a incerteza quanto à própria saúde e a de familiares possivelmente afetados, instaura a dúvida sobre o curso e desenvolvimento da doença, comprometendo a saúde mental e o bem-estar dos envolvidos. Se a mutação genética remete a laços de consanguinidade, os quais são investigados pelo geneticista, o sofrimento psicológico, por sua vez, atinge também familiares não

consanguíneos que acompanham e se veem igualmente afetados pelo drama do parente diagnosticado.

Considerando que o diagnóstico de mutação genética gera uma série de condutas médicas especializadas e experiências emocionais que demandam atenção psicológica, pareceu-nos fundamental optar por uma abordagem interdisciplinar no âmbito desta pesquisa. Imagino que um estudo que integre, desde a sua concepção, a perspectiva médica e psicológica do sofrimento de pacientes e familiares poderá fomentar práticas clínicas mais integrativas e, portanto, mais humanizadas.

Entretanto, também estava ciente de que minha formação como médica, sobretudo como médica-cirurgiã, não me autorizava e nem me preparava para integrar a vertente psicológica em meu estudo sem a ajuda de uma psicóloga. Porém, não queria que alguém fizesse as entrevistas psicológicas em meu lugar ou interpretasse o material de pesquisa sem a minha contribuição, para além do aspecto médico. Foi aí que decidimos realizar entrevistas interdisciplinares, buscando a integração entre a abordagem médica e a psicológica desde a coleta do material narrativo. Este foi o primeiro desafio: construir um enquadre diverso da consulta médica e da entrevista psicológica *stricto sensu*. Eleita a doutoranda que me acompanharia nas entrevistas com as participantes do estudo, restava chegarmos à afinação necessária e suficiente para uma conduta integrada.

Em etapa preliminar da pesquisa, fizemos um “período de estágio” no próprio ambulatório por meio de consultas realizadas em dupla. Assim tomávamos conhecimento da conduta da profissional da parceira, do campo da pesquisa, de suas intercorrências, do olhar médico e da escuta psicanalítica. Enfim, aqui pudemos afinar nossos instrumentos para o trabalho em parceria. Aprendi a falar menos e escutar mais e já percebo repercussões dessa experiência interdisciplinar nas

minhas consultas, seja no hospital público, seja em minha prática privada. Mas esta é outra história...

Organizei o relato de minha pesquisa de doutorado em quatro capítulos. No primeiro capítulo, apresento o tema e o campo da pesquisa em duas partes: na primeira, introduzo o leitor à área da mutação genética relacionada ao câncer de mama, em termos epidemiológicos, conceituais e de conduta médica; enquanto na segunda parte, uma revisão sistemática de literatura me permitiu acessar estudos rigorosos sobre o impacto emocional do diagnóstico de mutação genética. No segundo capítulo, descrevo o percurso metodológico construído ao longo deste estudo. No terceiro capítulo, apresento narrativas transferenciais como forma de compartilhamento das entrevistas interdisciplinares, para que o leitor possa levantar suas próprias hipóteses e acompanhar as minhas durante o último capítulo – a discussão, a qual foi subdividida em três campos de sentido afetivo-emocional de discussão, que emergiram das entrevistas: aviso da morte, pedaços de mulher e o câncer da mãe ou a mãe do câncer? e, por final, um novo capítulo para discussão sobre o nosso enquadre interdisciplinar. Ao final, acrescento minhas considerações sobre a experiência e os achados desta pesquisa.

CAPÍTULO 1. CÂNCER DE MAMA, MUTAÇÃO GENÉTICA

E IMPACTO EMOCIONAL.

Neste capítulo delimitaremos a questão de pesquisa e os objetivos da nossa investigação. Para isso, dividiremos o capítulo em duas seções. Na primeira, intitulada “Câncer de mama e mutação genética” será traçado um panorama sobre a mutação genética relacionada ao câncer de mama, o contexto oncológico e suas repercussões no atendimento às mulheres afetadas. Serão apresentados dados epidemiológicos e conceituais no âmbito médico e um leque de possibilidades de conduta para o atendimento a esse grupo de pacientes.

Na segunda seção, será apresentada uma revisão sistemática de literatura, na qual buscamos demonstrar o impacto emocional do diagnóstico de mutação genética, de cuja problemática apenas suspeitávamos na clínica médica. Embora por meio da revisão de literatura tenhamos alcançado o resultado de estudos rigorosos que comprovavam a relevância desta pesquisa, predominavam trabalhos de abordagem quantitativa.

A partir da prática da pesquisadora responsável por esta pesquisa, como médica mastologista responsável pelo Ambulatório de Oncologia Mamária de Alto Risco do Hospital da PUC-Campinas, atendendo mulheres diagnosticadas com câncer de mama associado à mutação genética e mulheres com o diagnóstico de mutação sem que tivessem desenvolvido a neoplasia, testemunhamos o sofrimento emocional desencadeado pelo diagnóstico. Porém, nosso conhecimento não nos permitia acessar a qualidade ou as nuances desse sofrimento.

As pacientes que receberam o diagnóstico de câncer de mama hereditário comunicavam suas angústias em relação ao tratamento – cirurgia mutiladora, quimioterapia e radioterapia com seus efeitos colaterais, tratamentos prolongados, abdicação da sua rotina – e o medo em relação à sobrevivência. São tratamentos invasivos que carregam a ameaça de morte e/ou de mutilação do corpo e interrogam a sexualidade, a maternidade e a feminilidade, afetando sua autoestima e seus relacionamentos interpessoais (Den Heijer et al., 2011). A todos esses temores se acrescentava o da transmissão transgeracional dessa condição genética e o consequente sentimento de culpa que se expressa na excessiva preocupação com a saúde e o sofrimento dos familiares. Já o foco da angústia de mulheres diagnosticadas que não desenvolveram a doença costumava recair sobre a incerteza e a imprevisibilidade quanto a serem futuramente afetadas.

Considerando as implicações médico-psicológicas do diagnóstico de mutação genética (Young et al., 2017), além do fato de o câncer de mama ser o que mais atemoriza as mulheres, quando comparado a outras neoplasias (Langellier & Sullivan, 1998), decidimos investigar as experiências emocionais que são deflagradas pelo diagnóstico e que demandam atenção psicológica, como o primeiro passo para um atendimento que integra os cuidados médico e psicológico.

A despeito da necessidade de cuidado psicológico a essas pacientes, e do cuidado esporádico e pontual que caracteriza a interconsulta no hospital, esbarramos em modelos biomédicos que privilegiam o tecnicismo em detrimento de uma proposta de humanização do atendimento clínico e/ou cirúrgico. É neste cenário em que o saber médico se fragmenta em especialidades e confunde o paciente com sua doença, em um atendimento guiado por protocolos rigidamente estabelecidos em prol da objetividade médica, que propomos um olhar psicanalítico

para o sofrimento de mulheres que receberam o diagnóstico de mutação genética associada ao câncer de mama.

1.1 Câncer de mama e mutação genética

A proposição de um estudo que se situa na interface de dois campos de conhecimento: o da Psicologia, a partir do qual é possível abordar a experiência emocional desencadeada pelo diagnóstico e pelos procedimentos dele decorrentes, e o campo da Medicina, com o avanço técnico-científico relativo ao desenvolvimento de exames e terapêuticas clínico-farmacológicas de atendimento à mulher nos pareceu particularmente produtiva para a compreensão e encaminhamento do sofrimento dessas mulheres.

Pesquisas fundamentadas em diferentes sistemas teórico-metodológicos discutem resultados semelhantes no que se refere ao significado de receber um diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama, em especial a mutação do *Breast cancer gene 1 e 2* (BRCA1 e BRCA 2). Como evidenciado em Young et al. (2017), os jovens adultos que recebem a notícia de mutação genética hereditária apresentam, a princípio, medo em relação à saúde de seus pais e uma incerteza em relação à própria saúde, e seguem avaliando as vantagens e desvantagens de receber o diagnóstico. De um lado, o diagnóstico possibilita algumas ações preventivas, mas de outro, o conhecimento da mutação traz um medo crescente de que o câncer se desenvolva e, caso ocorra, quando isso se daria.

No que tange ao desenvolvimento técnico-científico, há um grande avanço do conhecimento que auxilia na resolução de diversas problemáticas humanas, entre elas, o câncer de mama. A obtenção do diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama viabiliza ações preventivas quando a paciente não apresenta a

neoplasia, entre elas o rastreamento com mamografia e ressonância magnética das mamas e as cirurgias redutoras de risco (Oosterwijk et al., 2014). Já em pacientes com a neoplasia, a testagem permite personalizar o tratamento cirúrgico e sistêmico – quimioterápico, terapia alvo e bloqueio hormonal (INCA, 2022).

No intuito de abordar a dimensão e relevância dos estudos sobre o câncer de mama em diferentes áreas de atuação, faremos uma breve exposição epidemiológica da doença.

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são consideradas a principal causa de morte com protagonismo das neoplasias nesse cenário (Bray et al., 2018). O envelhecimento populacional, a exposição a fatores de risco e as causas genéticas são causas que proporcionam o aumento da mortalidade por câncer (Bray et al., 2018)

A estimativa em 2018 era de 9,5 milhões de mortes por câncer (Bray et al., 2018), sendo a mortalidade por câncer de mama a mais incidente na população feminina (Bray et al., 2018).

O câncer de mama é o mais incidente em mulheres no mundo, com aproximadamente 2,3 milhões de casos novos estimados em 2020, o que representa 24,5% dos casos novos por câncer em mulheres. É também a causa mais frequente de morte por câncer nessa população, com 684.996 óbitos estimados para esse ano mundialmente (15,5% dos óbitos por câncer em mulheres) (Wild, 2020).

Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer de mama é o tipo mais comum entre as mulheres no Brasil, sendo seguido pelo câncer de pele não melanoma, respondendo por cerca de 28% dos casos novos a cada ano. Sua incidência cresce progressivamente, especialmente após os 50 anos de idade. A

estimativa é de 66.280 casos novos por ano, com 18.295 mortes relacionadas à doença para o ano de 2022 (INCA, acesso em 25/09/2022).

A incidência dessa doença depende de alguns fatores. A hereditariedade e o fator genético, incluindo a história familiar de câncer de mama e/ ou ovário e as mutações genéticas (BRCA1, BRCA2 e outras mutações que aumentam a suscetibilidade ao câncer de mama) representam cerca de 5% a 10% dos casos de câncer de mama. Os fatores não hereditários são mais prevalentes e relacionados à incidência crescente em países com elevado índice de desenvolvimento humano e em países emergentes. São fatores relacionados: etnia, ciclo menstrual (menarca precoce e menopausa tardia), vida reprodutiva (nuligesta, idade materna avançada na primeira gestação e poucas gestações), ingestão de hormônios exógenos (pílulas contraceptivas e reposição hormonal na menopausa), perfil alimentar, ingestão abusiva de álcool, consumo excessivo de lípidos e antropometria (obesidade e distribuição de gordura corporal), lesões de alto risco na mama e antecedente pessoal de radioterapia torácica. Em contrapartida, o aleitamento materno prolongado e a prática de atividade física são conhecidos como fatores protetores (Bray et al., 2018; Ferlay et al., 2015).

A predisposição genética é um fator de risco importante para o desenvolvimento do câncer de mama. Como já mencionado, o câncer de mama hereditário tem prevalência em torno de 5 a 10% dos diagnósticos. Essa prevalência aumenta para 10 a 20% no subgrupo triplo negativo (Parkes, Arun, & Litton, n.d., 2017).

As mutações mais comuns são as dos genes BRCA1 e BRCA2. Estatisticamente, mulheres com mutação do BRCA1 tem um risco de desenvolver câncer de mama ao longo da vida entre 55 e 65%. Para mulheres com mutação do

BRCA2, o risco é de 45%. No geral, pacientes com mutação do BRCA1 e BRCA2 têm uma chance de 70% de desenvolver câncer de mama até os 80 anos de idade (Feng et al., 2018). Outras síndromes genéticas mais comuns no grupo de pacientes com câncer de mama hereditário são: Síndrome de Li-Fraumeni, Síndrome de Cowden, Síndrome de Peutz-Jeghers e Síndrome do Câncer Gástrico Difuso (Parkes et al., n.d., 2017)

Articulando aspectos como sobrevida de pacientes diagnosticadas e custo econômico, o estudo de Li et al. (2017) demonstra que o teste de sete genes oferecido a pacientes com indicação de pesquisa genética relacionada ao câncer de mama, obrigatoriamente seguida das medidas de redução de risco, apresenta um ganho real na expectativa de vida dessas pacientes e o custo por ano de vida seria mais econômico que o tratamento de neoplasia nessa população, demonstrando que a testagem genética teria também um benefício econômico para os planos de saúde (público ou privado) (Li et al., 2017).

No Brasil, o Sistema Único de Saúde não garante a cobertura do teste genético, mas a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) exige que os planos de saúde privados cubram os custos dos testes genéticos para mulheres que tiveram câncer de mama, considerando subtipo imunoistoquímica, idade do diagnóstico de neoplasia e história familiar (Anexo II, 2018).

Sobre as indicações, a testagem genética não é recomendada para a população geral e sim a grupos que apresentem fatores de risco para ter o diagnóstico de mutação genética, segundo o NCCN (2022). O mesmo *guideline* recomenda que o exame seja oferecido para os seguintes grupos após aconselhamento genético pelo médico:

- Familiares com mutação no gene BRCA1 ou BRCA2 ou outra mutação no gene de alto risco associada ao câncer de mama.
- Histórico pessoal de câncer de mama aos 45 anos ou menos.
- Histórico pessoal de câncer de mama bilateral.
- Histórico pessoal de câncer de mama triplo negativo (câncer de mama com receptor de estrogênio negativo, receptor de progesterona negativo e HER2 negativo) diagnosticado aos 60 anos ou menos.
- Hereditariedade judaica Ashkenazi e histórico pessoal de câncer de mama.
- Histórico pessoal de câncer de mama aos 46-50 anos e um familiar próximo com diagnóstico de câncer de mama em qualquer idade.
- Histórico pessoal de câncer de mama em qualquer idade e um familiar próximo com diagnóstico de câncer de mama aos 50 anos ou menos.
- Histórico pessoal de câncer de mama em qualquer idade e dois ou mais parentes próximos com diagnóstico de câncer de mama em qualquer idade.
- Histórico pessoal de câncer de mama em qualquer idade e um parente próximo com diagnóstico de câncer de pâncreas, câncer de próstata avançado em qualquer idade.
- Histórico familiar com diagnóstico de câncer de mama aos 45 anos ou menos.
- Histórico pessoal ou familiar de câncer de ovário, câncer de pâncreas ou câncer de próstata avançado em qualquer idade.
- Histórico pessoal ou familiar de câncer de mama em homens.

Tendo em vista o aspecto clínico-cirúrgico, medidas de redução de risco ou rastreamento precoce podem ser oferecidas para as pacientes com o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama. Um exemplo: ter a mutação de BRCA 1 ou BRCA 2 tem um risco estimado de 44-78% de chance de desenvolver câncer de mama até os 70 anos e aumenta o risco para câncer de ovário, câncer de mama masculino e câncer de próstata (Oosterwijk et al., 2014). Esse diagnóstico implica em rastreamento precoce – a partir dos 30 anos de idade – com mamografia e ressonância de mama e considera como prevenção a mastectomia redutora de risco aos 25 anos e salpingooforectomia bilateral entre 35 e 40 anos (Daly et al., 2016). O benefício clínico, nessa situação, permite oferecer medidas que efetivamente reduzem o risco de morte desse grupo de mulheres com mutação genética, permitindo que a expectativa de vida média desse grupo se assemelhe ao da população de risco habitual da doença.

Segundo Ludwig et al. (2016), a remoção de ambas as mamas reduz em 90% ou mais a chance de desenvolver câncer de mama ao longo da vida. Kotsopoulos (2018) afirma que a salpingooforectomia profilática reduz o risco de câncer de ovário, mas o benefício na redução de incidência de câncer de mama é menos claro e pode ser limitado às portadoras de mutação de BRCA2.

Sob a ótica da Psicologia, há que se considerar a repercussão emocional do diagnóstico de mutação genética, tanto para o caso índice (paciente diagnosticada com mutação genética) quanto para a sua rede familiar. Pessoas que receberam o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama, mas não desenvolveram a doença, apresentam elevado índice de incerteza em relação à própria saúde, o que pode culminar em aumento do estresse, quadros de ansiedade

e depressão, perda do controle emocional, redução da qualidade de vida e da capacidade de tomar decisões (Dean & Davidson, 2018). Em revisão sistemática de literatura, Young et al. (2017) referem o sofrimento com a inevitabilidade sentida por jovens adultos que receberam resultado positivo para síndrome genética de câncer de mama e ovário e acreditavam que receberiam o diagnóstico de câncer muito em breve. Já no caso das pacientes que têm a mutação e desenvolvem a doença, além das decisões relacionadas à mutação, enfrentam os desafios relacionados ao próprio tratamento que é, muitas vezes, mutilante e exaustivo.

Frente ao exposto, concluímos pela relevância de estudarmos esse grupo, já que representa parcela importante do grupo relacionado ao câncer de mama e exige atendimento e condutas particulares. O diagnóstico de mutação genética traz em si o risco de transmissão geracional, desencadeando, portanto, uma experiência dramática que atinge toda uma rede familiar sob o risco de desenvolver a doença. Esse grupo, o qual é foco de condutas médicas direcionadas de modo personalizado, conforme descritas anteriormente, implica atenção psicológica também específica, pois trata-se de situação clínica imutável que requer protocolos rígidos. Esse quadro difere sensivelmente dos tumores de mama que não têm relação com a genética e sim com outros fatores de risco e que não trazem o risco de transmissibilidade, podendo servir apenas de alerta e não como imposição de cuidados aos familiares.

Como o tratamento médico, para esse grupo de pacientes, é baseado na genômica, implica condutas personalizadas. Phillips-Stoll (2014) observa que o fato de o cuidado médico com pacientes mutadas ser fragmentado, visto que envolve diversos profissionais que nem sempre trabalham de forma integrada, tem repercussões psicológicas. Nesse sentido, o autor descreve dois tipos de

fragmentação: a fragmentação do cuidado médico e a fragmentação do self, o que implicaria em diferentes tipos de acolhimento.

McDougall (2000) observa, em sessões de psicanálise, que o medo da morte permeia outros sentimentos quando a paciente é diagnosticada com câncer de mama: o medo da mutilação, o impacto no relacionamento conjugal e a preocupação de que os filhos fiquem traumatizados.

No contexto da clínica médica, quando a paciente recebe o diagnóstico de neoplasia de mama e de mutação genética relacionada a essa patologia, observamos o sofrimento dessas mulheres em relação à doença, o que compreende o autocuidado e o cuidado de seus familiares, já que se trata de uma condição hereditária. Podemos supor que, nesta situação em que a doença caminha pelos laços de parentesco, o diagnóstico vem potencializar conflitos familiares e desestabilizar as relações familiares, configurando uma sobreposição de vulnerabilidades que requer atenção psicológica para o sofrimento familiar que o diagnóstico anuncia.

Como modalidade tradicional de atenção psicológica na área de intersecção entre a medicina e a psicologia, a psico-oncologia trabalha com os conflitos psicológicos que acompanham as etapas de adoecimento, intervenção e cura para planejar suas estratégias terapêuticas (Veit & Carvalho, 2010). Nessa modalidade, entretanto, o trabalho psicológico visa subsidiar o atendimento biomédico, ainda que em uma proposta de cuidado integral ao paciente oncológico, o que pode desviar seu foco do paciente para o médico.

Reconhecemos, assim, a importância do cuidado psicológico a mulheres com o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama, estendendo-o a seus familiares, com o objetivo de acolher medos, dúvidas, ansios

e esperanças relativos ao diagnóstico, tratamento e prognóstico, auxiliando-os na integração dessa experiência ao self (Winnicott, 1975) para o enfrentamento de vivências potencialmente desagregadoras. Justificamos, portanto, este estudo que objetiva investigar psicanaliticamente a experiência emocional que se desdobra a partir do diagnóstico de mutação genética com o intuito de subsidiar práticas psicológicas que não se limitem à busca de adesão de pacientes e familiares a tratamentos e intervenções, mas que ofereçam uma escuta qualificada para o drama de cada um dos envolvidos acompanhando-os na busca de alternativas para o alívio do sofrimento e manutenção de sua saúde física e mental.

1.2 Revisão sistemática

O câncer de mama é o tipo de neoplasia mais diagnosticado no mundo, com mais de 2,3 milhões de casos anualmente e, em mulheres, como o tipo de tumor de maior incidência – corresponde a 11,7% de todas as neoplasias – sendo a quinta causa de morte câncer-dependente no mundo (Sung et al., 2021).

Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer de mama é o tipo mais comum entre as mulheres no Brasil, sendo seguido pelo câncer de pele não melanoma, respondendo por cerca de 28% dos casos novos a cada ano. Sua incidência cresce progressivamente, especialmente após os 50 anos de idade. A estimativa é de 66.280 casos novos por ano, com 18.295 mortes relacionadas à doença para o ano de 2020 (INCA, 2021).

A incidência da doença é secundária a alguns fatores de risco, dentre eles a mutação genética. Tumores secundários à hereditariedade geneticamente comprovada representam entre 5% e 10% de todos os cânceres de mamas (Bray et al., 2018; Ferlay et al., 2015).

São diversas as mutações relacionadas ao câncer de mama, entre essas as síndromes de mama e ovário (genes BRCA1 e BRCA2), Li Fraumeni (gene TP53), Cowden (gene PTEN), Peutz-Jeghers (gene STK11) e câncer gástrico difuso (gene CDH1) são as mais frequentes (Parkes et al., 2017). Estatisticamente, as mutações de BRCA1 e BRCA2 elevam em 70% a estimativa da paciente desenvolver câncer de mama até os 80 anos de idade (Feng et al., 2018).

Com risco elevado de desenvolvimento dessa neoplasia e, conseqüentemente, redução da expectativa de vida, podem ser oferecidas medidas de rastreamento precoce – mamografia e ressonância magnética mamária anuais a partir de 30 anos de idade – ou cirurgias redutoras de risco – mastectomia bilateral e salpingooforectomia bilateral – a depender da mutação diagnosticada (Lim et al., 2017). Outro aspecto envolvendo esse cenário é a hereditariedade, o que demonstra a importância do diagnóstico da mutação como prevenção da doença (Li et al., 2017).

Esse cenário traz em si uma bagagem emocional, com importante impacto tanto para a saúde pessoal quanto para a familiar, devido ao risco de transmissibilidade. Segundo Dean e Davidson (2018), o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama traz incerteza em relação à própria saúde, com desenvolvimento de quadros de estresse, ansiedade, depressão e redução da qualidade de vida e capacidade de tomar decisões.

Quando pacientes são diagnosticados com mutação genética relacionada ao câncer de mama, em nossa rotina clínica, assim como destacado na literatura, evidenciam-se sentimentos em relação à própria saúde e sobrevivência, mas também emergem dramas relacionados aos familiares, por ser esta uma condição

que permeia os laços de parentesco, potencializando conflitos e desestabilizando relações familiares, configurando-se uma sobreposição de vulnerabilidades.

Esta revisão sistemática tem, portanto, o objetivo de avaliar o impacto emocional do diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama para a paciente – tendo ou não o diagnóstico de neoplasia - assim como para seus familiares.

Método

Esta revisão sistemática de literatura foi conduzida de acordo com as diretrizes do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (Page & McKenzie et al., 2021; Page & Moher, et al., 2021). Como estratégia para agregar rigor às etapas de busca e seleção, três pesquisadoras fizeram, simultaneamente, o levantamento da literatura e uma quarta pesquisadora entrou na avaliação no caso de discordâncias, com poder de decisão. No entanto, sua participação não foi necessária.

Realizamos a busca nas bases de dados *PubMed-MEDLINE*, *Cochrane-Wiley*, *American Psychological Association (APA)* e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) na data de 26 de julho de 2020 e reavaliada em 25 de setembro de 2022, sem data inicial marcada, como forma de abranger o maior escopo de artigos, com os termos catalogados no vocabulário de descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH) e operadores booleanos: [(breast cancer) OR (breast neoplasms) OR (breast neoplasm)] AND [(psychological distress) OR (psychological stress) OR (emotional stress) OR (emotional distress)] AND [(genetic testing) OR (genetic screening) OR (genetic screenings) OR (deletion mutation) OR (deletion mutations)].

Como critério de inclusão foram selecionados artigos empíricos, prospectivos ou retrospectivos, publicados em revistas avaliadas por pares, cujos participantes são adultos acima de 18 anos com o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama, com ou sem neoplasia e que focalizam o impacto emocional do diagnóstico da mutação. Desse modo, por não atenderem aos critérios de inclusão, foram excluídos artigos de revisão de literatura ou metanálise, artigos teóricos, dissertações, teses e estudos que focalizavam outros aspectos como a avaliação do método do diagnóstico. Não foram limitados os idiomas dos artigos, assim como a data de publicação com objetivo de mapear o panorama das publicações científicas ao longo dos anos do tema investigado.

A avaliação de risco de viés foi realizada com duas ferramentas, ajustadas a cada tipo de artigo: ferramenta de risco de viés da Cochrane (Risk of bias tool – Rob 2) para análise de ensaio randomizado e a escala de Newcastle-Ottawa adaptada (NOS) para estudos longitudinais, transversais e de coorte.

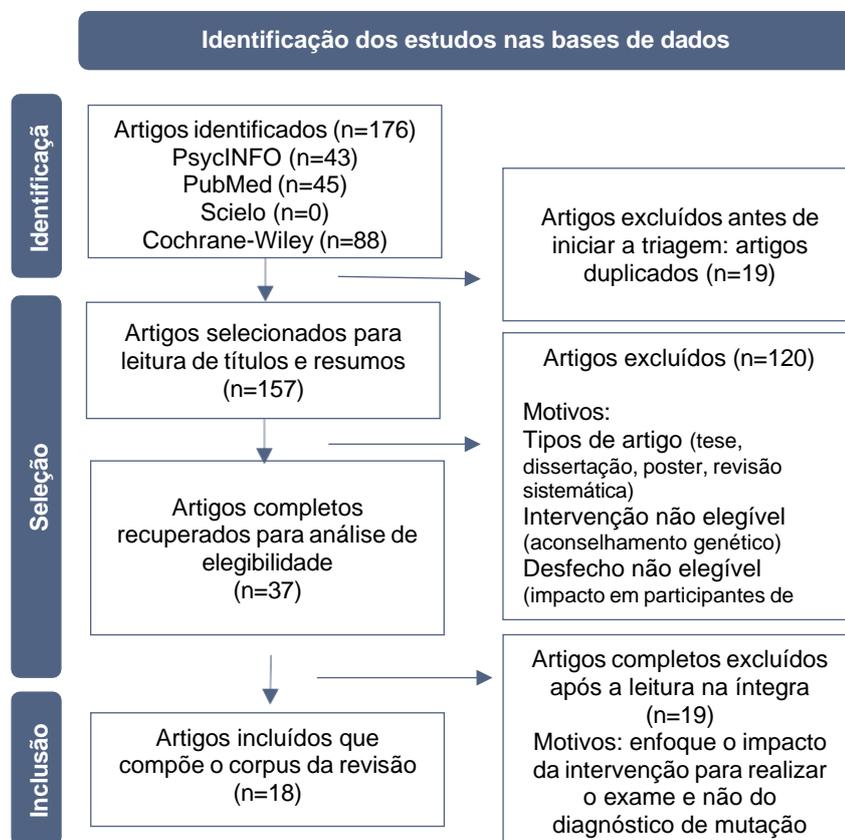
Em busca de uma revisão sistemática transparente, o trabalho foi registrado na plataforma *International prospective register of systematic reviews* (Prospero) do *National Institute for Health Research* (NIHR) sob o código CRD42021274319 e faz parte de uma pesquisa já aprovada pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Campinas sob o CAAE número 47852621.0.0000.5481, aprovado em 28 de junho de 2021.

Após leitura, os artigos foram organizados em dois eixos para discussão: impacto emocional para os participantes e impacto emocional para os familiares.

Resultados

Retornaram dessa busca inicial 176 artigos sendo que 19 duplicados foram excluídos, totalizando 157 artigos, os quais foram incluídos para leitura de títulos e resumos. Após a triagem inicial, 120 artigos foram excluídos enquanto 37 foram considerados potencialmente elegíveis para a leitura na íntegra. Após leitura completa dos 37 artigos, foram excluídos 19 pelos seguintes motivos: avaliação do aconselhamento genético, e não dos participantes; avaliação do sofrimento emocional antes da testagem; relação da testagem genética em relação a outros tumores, que não o de mama. Aplicados os critérios de seleção, 19 artigos foram incluídos como *corpus* desta revisão. A figura 1 apresenta as etapas acima descritas em um fluxograma (Page et al., 2020).

Figura 1: Fluxograma sobre o levantamento da literatura



Todos os artigos foram interpretados e os dados foram extraídos e organizados na tabela abaixo.

Tabela 1: Apresentação dos artigos selecionados (organizados por data)

TÍTULO	AUTORES	ANO	DADOS
Psychological responses to BRCA1 mutation testing: Preliminary findings	Croyle, R. T., Smith, K. R., Botkin, J. R., Baty, B., & Nash, J.	1997	60 participantes. Avaliação do impacto psicológico da pesquisa genética. Observou-se maior nível de estresse nas pacientes com mutação presente a curto e longo prazo.
Effects of coping style and BRCA1 and BRCA2 test results on anxiety among women participating in genetic counseling and testing for breast and ovarian cancer risk	Tercyak, K. P., Lerman, C., Peshkin, B. N., Hughes, C., Main, D., Isaacs, C., & Schwartz, M.D	2001	107 participantes com risco de 10% chance de ter a mutação de BRCA 1 e 2 – 36% com história pessoal de câncer de mama ou ovário e 64% com familiares com mutação comprovada de BRCA Avaliação dos diferentes tipos de enfrentamento de pacientes de alto risco e seus familiares. Maior nível de ansiedade observado em indivíduos com mutação presente necessitando monitorização psicológica mais frequente.
Parental communication of BRCA1/2 genetic test results to children.	Tercyak, K. P., Hughes, C., Main, D., Snyder, C., Lynch, J. F., Lynch, H. T., & Lerman, C	2001	133 participantes. Avaliação do impacto emocional, em indivíduos de alto risco para HBOC (<i>Hereditary Breast And Ovarian Cancer</i>) e seus filhos, da comunicação do resultado da pesquisa genética. A comunicação aos filhos não pareceu aumentar os níveis de ansiedade nos pais
Associations Between Relationship Support and Psychological Reactions of Participants and Partners to BRCA1 and BRCA2 Testing in a Clinic-Based Sample	Manne, S., Audrain, J., Schwartz, M., Main, D., Finch, C., & Lerman, C.	2004	271 participantes (153 mulheres e 118 parceiros). Avaliação do impacto psicológico secundário à comunicação entre casais durante e após realização de teste genético. A maioria dos casais apresentou apoio durante o processo, havendo tensão na minoria dos casais avaliados.
Predictive genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer: psychological distress and illness representations 1 year following disclosure	Claes E, Evers-Kiebooms G, Denayer L, Decruyenaere M, Boogaerts A, Philippe K, Legius E.	2005	68 mulheres (34 sem mutação/ 34 com mutação), sem antecedente pessoal de câncer. Observada redução do nível de ansiedade no grupo sem mutação a longo prazo, e manutenção do nível de ansiedade no grupo mutado.
Experience of parental cancer in childhood is a risk factor for psychological distress during genetic cancer susceptibility testing.	van Oostrom I(1), Meijers-Heijboer H, Duivenvoorden HJ, Bröcker-Vriends AH, van Asperen CJ, Sijmons RH, Seynaeve C, Van Gool AR, Klijn JG, Tibben A.	2006	271 participantes. Avaliação da importância da idade dos indivíduos em relação ao momento do diagnóstico de câncer/morte dos pais e do impacto psicológico futuro. Entrevistados indivíduos com mutação BRCA1/2 ou HNPCC (<i>Hereditary Nonpolyposis Colorectal Cancer</i>) antes do teste, 1 semana após e 6 meses após. Observado maior impacto psicológico nos indivíduos, filhos de pais apresentando câncer, antes de 13 anos.
Psychological distress and quality of life associated with genetic testing for breast cancer risk.	Smith AW(1), Dougall AL, Posluszny DM, Somers TJ, Rubinstein WS, Baum A.	2008	126 participantes. Estudo avaliou desfecho psicológico de mulheres submetidas ao teste de mutação BRCA1/2 com antecedente

			<p>peçoal e/ou familiar de c�ncer de mama.</p> <p>Realizados question�rios antes da testagem, 1 semana, 3 meses e 6 meses ap�s o teste.</p> <p>Paciente com muta�o presente ou que optaram por n�o realizar o teste apresentaram maior n�vel de ansiedade no follow-up.</p> <p>Resultados sugeriram que o teste gen�tico n�o apresenta altera�es delet�rias na qualidade de vida a longo prazo.</p>
Sisters in hereditary breast and ovarian cancer families: Communal coping, social integration, and psychological well-being.	Koehly, L. M., Peters, J. A., Kuhn, N., Hoskins, L., Letocha, A., Kenen, R., Loud, J., & Greene, M. H.	2008	<p>65 participantes.</p> <p>Avalia�o do impacto psicol�gico, integra�o e enfrentamento de irm�s de fam�lias com alto risco de HBOC (<i>Hereditary Breast And Ovarian Cancer</i>).</p> <p>Observados n�veis similares de ansiedade e somatiza�o, mas n�o houve sintomas depressivos.</p> <p>A compreens�o da rede de apoio familiar facilita a abordagem de fam�lias com alto risco de HBOC.</p>
Distress in couples approached for genetic counseling and BRCA1/2 testing during adjuvant radiotherapy	Schlich-Bakker, K. J., ten Kroode, H. F. J., Rodenhuis, C. C. W., Ausems, M. G. E. M., & van den Bout, J.	2009	<p>195 casais.</p> <p>Avalia�o do impacto do diagn�stico de muta�o gen�tica no parceiro n�o afetado, por meio de question�rios seriados em grupo estudado x grupo controle.</p> <p>Observada correla�o entre n�vel de ansiedade da paciente e do parceiro, e maior vulnerabilidade em indiv�duos mais jovens, ou seja, em casais com diagn�stico de muta�o gen�tica quando a paciente apresentava quadro de ansiedade, esse quadro era comum ao casal quando comparado ao grupo controle.</p>
BRCA1/2 testing in hereditary breast and ovarian cancer families: effectiveness of problem-solving training as a counseling intervention.	McInerney-Leo A(1), Biesecker BB, Hadley DW, Kase RG, Giambaresi TR, Johnson E, Lerman C, Struewing JP.	2014	<p>212 indiv�duos de 13 fam�lias com HBOC (<i>Hereditary Breast And Ovarian Cancer</i>).</p> <p>181 participantes foram submetidos a pesquisa de muta�o gen�tica, sendo 47 afetados.</p> <p>Foi realizado estudo oferecendo aconselhamento gen�tico pr�-teste e com seguimento de at� 9 meses.</p> <p>Foi observada redu�o da ansiedade em pacientes que realizaram o teste e receberam resultado negativo, bem como em todos os pacientes que receberam aconselhamento (problem solving training). Todos os indiv�duos com antecedente pessoal de c�ncer tiveram maiores n�veis de ansiedade.</p>
Distress and the parenting dynamic among BRCA1/2 tested mothers and their partners.	Mays, D., DeMarco, T. A., Luta, G., Peshkin, B. N., Patenaude, A. F., Schneider, K. A., Garber, J. E., & Tercyak, K. P.	2014	<p>201 mulheres e 111 parceiros.</p> <p>Avalia�o do impacto familiar do teste gen�tico (BRCA) realizado nas m�es, mostrando benef�cio na comunica�o e concord�ncia do casal, e na transmiss�o das informa�es aos filhos.</p> <p>Um dos parceiros com muta�o de BRCA 1/2 comprovada e outro sem muta�o: nota-se que, quando h� concord�ncia entre o casal e o discurso sobre o tema � aberto, a comunica�o com os filhos gera menos stress emocional para a prole. Quando h� indecis�o sobre como lidar com o diagn�stico entre o casal, a comunica�o com os filhos fica</p>

			<p>prejudicada e o stress emocional é maior.</p> <p>Análise de dados de estudo prospectivo que avaliou desfechos e preditores associados a comunicação familiar.</p> <p>Dados avaliados: dados demográficos, stress psicológico, comunicação entre pais e filhos, decisão sobre o conflito.</p>
<p>Preliminary report of the relationship between experience of death of a relative, illness perception, and psychological outcome among BRCA carriers.</p>	<p>Samama D(1), Hasson-Ohayon I, Perry S, Morag O, Goldzweig G.</p>	<p>2014</p>	<p>40 participantes.</p> <p>Avaliação entre a experiência de morte de um parente por câncer de mama e percepção de doença, sofrimento psicológico e bem-estar em pacientes com mutação comprovada do BRCA 1 /2. Aplicação de questionário a pacientes mutadas (grupo com morte de parente X grupo sem morte de parente). Não houve relação significativa entre a morte de um parente com câncer de mama e bem-estar ou sofrimento psicológico. No entanto, a percepção de doença foi significativamente mais evidente no grupo das mutadas com história familiar de morte por câncer de mama.</p>
<p>Psychological distress related to BRCA testing in ovarian cancer patients.</p>	<p>Bjørnslett M, Dahl AA, Sørebo Ø, Dørum</p>	<p>2015</p>	<p>354 pacientes.</p> <p>Avaliação do potencial sofrimento psicológico relacionado à realização da pesquisa de mutação genética no BRCA, por meio de questionário multidimensional (MICRA). Todas as pacientes foram submetidas a testagem genética. Pacientes foram divididas em 4 grupos: mutadas; antecedente pessoal de neoplasia de mama/ovário; antecedente familiar de neoplasia de mama/ovário; ausência de antecedente pessoal. Pacientes mutadas apresentaram maiores scores em relação às demais (correlação direta do questionário).</p>
<p>Prognostic factors for distress after genetic testing for hereditary cancer</p>	<p>Voorwinden, J. S., & Jaspers, J. P. C.</p>	<p>2016</p>	<p>165 participantes entre 2007 e 2010.</p> <p>Objetivo desse estudo é buscar fatores prognóstico que possam prever um problemas psicológicos em pacientes com mutação comprovada para BRCA e Síndrome de Lynch</p> <p>Foram encontrados os seguintes fatores prognósticos para desenvolvimento de sofrimento psicológico: condição psicológica prévia, indivíduos solteiros, resultado desfavorável do teste genético.</p>
<p>Psychosocial impact of BRCA testing in young Black breast cancer survivors.</p>	<p>Gonzalez BD, Hoogland AI, Kasting ML, Cragun D, Kim J, Ashing K, Holt CL, Hughes Halbert C, Pal T, Vadapampil ST</p>	<p>2018</p>	<p>215 mulheres.</p> <p>Realizado follow-up de mulheres negras sobreviventes do câncer de mama (< 50 anos), submetidas a aconselhamento genético ou teste genético para mutação de BRCA 1 e 2.</p> <p>Melhora do bem-estar social após receberem resultado negativo, e mínimo impacto psicológico negativo para as mulheres submetidas ao aconselhamento/teste, independentemente do resultado.</p>
<p>Italian Men Tested for BRCA1/2 Mutation: Psychological Distress during 6-Month Follow-Up.</p>	<p>Pellini F(1), Mirandola S(1), Granuzzo E(1), Urbani S(1), Piccini Leopardi G(1), Pollini GP(1).</p>	<p>2020</p>	<p>26 homens afetados com câncer de mama (35%) ou de alto risco para câncer de mama (65%).</p> <p>30% apresentaram resultado positivo no teste genético.</p>

			Não houve diferença de impacto psicológico entre os grupos analisados (com mutação X sem mutação) Críticas: amostra pequena, follow-up curto
Communication processes about predictive genetic testing within high-risk breast cancer families: a two-phase study design	Chiara L Blomen, Aliaksandra Pott, Alexander E Volk, Lars Budäus, Isabell Witzel	2021	79 participantes. O estudo foi dividido em duas etapas: quantitativa, na qual foi aplicado questionário com dados sociodemográficos e avaliação psicológica através de escalas (ansiedade, depressão, impacto no estilo de vida) e outra qualitativa, cujo objetivo era entender em profundidade o processo de comunicação entre os familiares sobre o diagnóstico de mutação genética, com entrevistas semi-estruturadas.
A qualitative study of unaffected ATM and CHEK2 carriers: How participants make meaning of 'moderate risk' genetic results in a population breast cancer screening trial	Jennifer Elyse James, Leslie Riddle, Mikaela Caruncho, Barbara Ann Koenig, Galen Joseph	2022	22 participantes. Participantes com diagnóstico de mutação genética de ATM e CHECK2 foram submetidas a entrevista qualitativa. A pesquisa demonstra que essas participantes minimizam o seu risco de desenvolver câncer, quando comparadas as mulheres portadoras de mutação de BRCA1/2. Também é analisado que, no caso das participantes desse estudo, a orientação para familiares realizarem o teste (efeito cascata) é menor.

A qualidade metodológica dos estudos revisados foi avaliada através dos instrumentos: *Revised Cochrane risk-of-bias tool for randomized trials* (RoB 2) indicados para avaliar estudo clínico randomizado e o *Adapted Newcastle-Ottawa Quality Assessment Scales* (NOS) para os estudos longitudinais, transversais e de coorte. Os artigos foram associados abaixo risco de viés, resultado esse que revela estudos de boa qualidade, ou seja, confiáveis quanto ao rigor metodológico, exceto um, o qual não apresentou comparação dos dados dos grupos. A análise de viés está descrita na Tabela 2.

Tabela 2: Análise de risco de viés dos artigos incluídos.

Título	Autor	Ano	Tipo de estudo	Escala de Viés	Nota
Associations Between Relationship Support and Psychological Reactions of Participants and Partners to BRCA1 and BRCA2 Testing in a Clinic-Based Sample	Manne, S. et al.	2004	Coorte	NOS-Coorte	7/9

BRCA1 2 testing in hereditary breast and ovarian cancer families effectiveness of problem-solving training as a counseling intervention.	McInerney-Leo, A. et al.	2004	ECR	RoB2	Low risk
Distress and the parenting dynamic among BRCA1 2 tested mothers and their partners.	Mays, D. et al.	2014	Longitudinal	NOS-CS	7/10
Distress in couples approached for genetic counseling and BRCA1 2 testing during adjuvant radiotherapy	Schlich-Bakker, K.J. et al.	2009	Longitudinal	NOS-CS	8/10
Effects of coping style and BRCA1 and BRCA2 test results on anxiety among women participating in genetic counseling and testing for breast and ovarian cancer risk	Tercyak, K.P. et al.	2001	Longitudinal	NOS-CS	10/10
Experience of parental cancer in childhood is a risk factor for psychological distress during genetic cancer susceptibility testing.	van Oostrom, I et al.	2006	Longitudinal	NOS-CS	9/10
Italian Men Tested for BRCA1 2 Mutation Psychological Distress during 6-Month Follow-Up.	Pellini, F. et al.	2020	Longitudinal	NOS-CS	7/10
Parental communication of BRCA1 2 genetic test results to children.	Tercyak, K.P. et al.	2001	Longitudinal	NOS-CS	7/10
Predictive genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer psychological distress and illness representations 1 year following disclosure	Claes, E et al.	2005	Coorte	NOS-Coorte	7/9
Preliminary report of the relationship between experience of death of a relative, illness perception, and psychological outcome among BRCA carriers.	Samama, D.	2014	Transversal	NOS-CS	3/10
Prognostic factors for distress after genetic testing for hereditary cancer	Voorwinden, J. S. e Jaspers, J. P. C.	2014	Longitudinal	NOS-CS	9/10
Psychological distress and quality of life associated with genetic testing for breast cancer risk.	Smith, A.W. et al.	2008	Transversal	NOS-CS	7/10
Psychological distress related to BRCA testing in ovarian cancer patients.	Bjørnslett, M. et al.	2015	Transversal	NOS-CS	7/10
Psychological responses to BRCA1 mutation testing Preliminary findings	Croyle, R. T. et al.	1997	Transversal	NOS-CS	7/10
Psychosocial impact of BRCA testing in young Black breast cancer survivors.	Gonzalez, B. D. et al.	2018	Longitudinal	NOS-CS	8/10
Sisters in hereditary breast and ovarian cancer families Communal coping, social integration, and psychological well-being.	Koehly, L. M. et al.	2008	Transversal	NOS-CS	8/10
Communication processes about predictive genetic testing within high-risk breast cancer families: a two-phase study design	Chiara L. B. et al.	2021	Longitudinal	NOS-CS	8/10
A qualitative study of unaffected ATM and CHEK2 carriers: How participants make meaning of 'moderate risk' genetic results in a population breast cancer screening trial	Jennifer E. J. et al.	2022	Transversal	NOS-CS	9/10

Os resultados desta revisão serão discutidos qualitativamente a partir de dois eixos temáticos: (1) o impacto emocional para a participante que recebeu o

diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama; (2) O impacto emocional para os familiares, sejam eles consanguíneos ou de convivência.

Discussão

Os trabalhos selecionados para a leitura final somaram 18 artigos, dos quais 11 apresentam uma discussão sobre o impacto emocional nos participantes (homens e mulheres) que tiveram o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama e 7 focalizaram a vivência emocional de familiares – parceiros/cônjuges, filhos e irmãs.

Impacto emocional em pacientes

Inauguramos esse eixo temático com a pergunta: o diagnóstico positivo de mutação genética relacionado ao câncer de mama acarreta sofrimento emocional para a paciente? A leitura dos artigos que respondem a essa questão permitiu identificar tanto fatores associados ao sofrimento psicológico quanto à proteção dos pacientes, ampliando nosso conhecimento sobre a repercussão de um diagnóstico. Como exemplo, o momento pré-teste foi identificado como ansiogênico em todos os grupos de pacientes, informando sobre a necessidade de intervenção psicológica nessa fase.

No estudo de McInerney-Leo et al. (2004) foram incluídas 181 participantes, das quais 47 participantes tiveram o resultado confirmado de mutação genética dos genes BRCA 1/2. No momento pré-teste, todas as pacientes apresentaram ansiedade, embora os níveis mais altos tenham sido observados em mulheres que já tiveram o diagnóstico de neoplasia, devido ao medo da recorrência da doença. Após o resultado do teste, os níveis de ansiedade se mostraram menores em pacientes com o resultado negativo quando comparados aos das pacientes que

receberam diagnóstico de deleção genética. Nesse momento pós-teste, não se notou diferença nos grupos que tiveram ou não câncer.

Tercyak et al. (2001) aplicaram uma escala de ansiedade em mulheres que apresentaram no mínimo 10% de chance de desenvolver câncer de mama, ou seja, eram consideradas pacientes de alto risco para desenvolver a neoplasia devido a seu histórico familiar. As participantes foram convidadas a realizar a pesquisa genética. Os níveis de ansiedade foram medidos nos momentos pré-teste e pós-teste e relacionados com outros fatores: idade, status matrimonial, nível educacional, história pessoal de câncer e estilo de enfrentamento (*coping style*). Os autores concluíram que os níveis de ansiedade, em ambos os momentos, estavam mais relacionados à estratégia de enfrentamento pessoal do que ao *status* do resultado do exame.

Claes et al. (2005) avaliaram 68 participantes – 34 com teste positivo para BRCA 1/2 e 34 negativos, sem antecedente pessoal de câncer, após 1 ano do teste. Em pacientes com resultado negativo, os níveis de sofrimento psicológico e ansiedade diminuíram quando comparados ao pré-teste, mas no grupo das mutadas a preocupação câncer-dependente (medo de desenvolver a doença ou medo de morrer por causa do câncer) e a ansiedade se mantiveram, em especial nas mulheres que não foram submetidas a cirurgias redutoras de risco. Do ponto de vista psicológico, podemos supor que essas mulheres preferiram preservar a mama, expondo-se a um risco maior e tendo de se submeter a rastreamento mais frequente, apesar da recomendação cirúrgica, a fim de preservar um órgão usualmente associado à feminilidade e à maternidade. Entretanto, a despeito de seu poder de escolha, seu bem-estar continua sendo afetado negativamente pela possibilidade de doença, sugerindo caminhos para a abordagem psicológica do problema.

Nessa mesma perspectiva da ameaça que paira sobre as mulheres mutadas, Samama et al. (2014) evidenciaram que mulheres portadoras dos genes BRCA1/2 apresentam maiores níveis de estresse diante da notícia de morte de um parente por câncer de mama, e apresentam maior percepção de doença quando comparadas ao grupo de não mutadas. Também Croyle et al. (1997) avaliaram o sofrimento psicológico a curto (1 a 2 semanas após o resultado) e longo prazo (6 meses, 1 ano e 2 anos) de 60 participantes que foram submetidas a testagem genética para BRCA1 e evidenciou maior sofrimento (ansiedade) nas pacientes com mutação comprovada, o qual se manteve ao longo do tempo.

Bjørnslett et al. (2015) utilizaram o instrumento *The Multidimensional Impact of Cancer Risk Assessment (MICRA)* para avaliar o potencial sofrimento emocional (ansiedade e depressão) de 354 participantes, as quais foram divididas em 4 grupos: mutadas; antecedente pessoal de neoplasia de mama/ovário; antecedente familiar de neoplasia de mama/ovário; e ausência de antecedente pessoal. O estudo permitiu concluir que o grupo com pacientes mutadas apresenta maior vulnerabilidade para sofrimento emocional. Além disso, o instrumento permitiu identificar particularidades para cada um dos grupos que permitiriam estabelecer um planejamento personalizado para a assistência dessas pacientes.

Gonzalez et al. (2018) incluíram em seu estudo 215 mulheres negras, jovens (< 50 anos), sobreviventes do câncer de mama, submetidas a testagem genética e verifica, em concordância com a maioria dos artigos aqui descritos, melhora do bem-estar em pacientes com resultado negativo para mutação. Foram feitas entrevistas por telefone antes e depois do teste. O que motivou a escolha desse grupo específico foi o fato de que a maioria dos estudos relacionados à testagem genética tem como participantes mulheres caucasianas e que a amostragem de

mulheres negras nesse estudo era pequena, servindo de critério de inclusão para esse estudo.

A partir desse compilado de estudos, podemos concluir que o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama traz sofrimento emocional para a portadora - ansiedade e depressão – o que implica preocupação com a própria saúde, medo de desenvolver a doença e medo da morte. Nesses estudos, o diagnóstico de neoplasia vem incrementar a ansiedade vivida pelo grupo das pacientes mutadas, na medida em que potencializa o medo de recorrência da doença.

No entanto, alguns estudos não identificaram diferença nos níveis de depressão e ansiedade entre grupos de participantes mutadas e grupos de não mutadas. Smith et al. (2008) avaliaram o desfecho psicológico para mulheres submetidas ao teste de mutação BRCA1/2 com antecedente pessoal/familiar de câncer de mama. Seus resultados sugerem que pacientes com mutação comprovada e mulheres que optaram por não realizar o teste apresentaram maiores níveis de ansiedade no seguimento, embora não tenha havido alterações deletérias na qualidade de vida a longo prazo nesse grupo quando comparado com o grupo de não mutadas.

Pellini et al. (2020) trabalharam com uma amostra diferente: homens de alto risco para câncer de mama ou com o diagnóstico da doença que foram submetidos a testagem genética. Quanto ao impacto emocional comparado entre os grupos de mutados e não mutados, não houve diferença nos níveis de ansiedade e depressão. Supomos que o tamanho da amostra (26 participantes) se deva ao fato de o câncer de mama ser uma condição rara em homens. No entanto, por se tratar de trabalho

quantitativo, o tamanho amostral afeta diretamente seus resultados, podendo não corresponder à realidade.

Em meio a esse cenário de divergências, Voorwinden et al. (2014) buscaram identificar fatores prognósticos para o sofrimento emocional de pacientes (homens e mulheres) com o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama (Síndrome de Li Fraumeni e Síndrome câncer de mama e ovário) e encontrou como principais determinantes das condições emocionais pós-teste a condição psicológica prévia, o fato de os indivíduos serem solteiros, e o *status* do teste genético. Com as variáveis apresentadas, o grupo de mulheres com história pessoal de depressão/ansiedade, solteiras e com resultado positivo para mutação genética apresentou maior nível de preocupação em relação à sua saúde. Daqui podemos depreender que o sofrimento psíquico anterior afeta os recursos internos de pacientes para o enfrentamento do diagnóstico de mutação, além da presença de um companheiro figurar como importante suporte em face dessa nova condição.

Em artigo mais recente, James et al (2022) realiza uma análise qualitativa cujos achados divergem dos artigos apresentados anteriormente. Uma amostra de grupo de participantes com mutação de ATM e CHECK2 – genes com moderado risco para desenvolver câncer de mama – cuja preocupação em relação ao desenvolvimento de neoplasia é menor quando comparadas às participantes com BRCA 1/2 mutadas, o efeito em cascata nos familiares (informar os familiares sobre o resultado e orientar a buscar pelo aconselhamento genético) também foi menos significativo.

A partir da leitura desse grupo de estudos, supomos que o diagnóstico de mutação genética, mesmo na ausência de neoplasia, já carrega uma série de

desfechos: morte, doença, transmissão familiar e impacto na feminilidade conforme a tomada de decisão sobre cirurgias redutoras de risco.

Aqui fica evidente que o momento pré-teste é um fator ansiogênico. Entretanto, quanto ao momento pós-teste, os estudos ainda divergem. Alguns demonstram que os níveis de ansiedade se igualam ao longo do tempo entre os grupos de pacientes mutadas e não mutadas, mas este não foi um resultado comum a todos os estudos. Essa diferença pode ser explicada por singularidades dos participantes, demonstrando que o resultado da testagem não é o único fator responsável pelo sofrimento psicológico, sendo recomendável levar em conta a história pessoal e/ou familiar de neoplasia, a idade, a rede de apoio disponível, bem como o gênero.

Quanto ao fato de pacientes com o diagnóstico de mutação genética e pacientes que se recusaram a fazer o teste apresentarem maiores níveis de ansiedade, supomos que no primeiro caso os pacientes experimentem uma ameaça concreta à integridade física e psicológica, enquanto no segundo a ameaça permanece no imaginário. De todo modo, em ambas as situações, o sofrimento emocional está presente.

Impacto emocional nos familiares

Partindo de uma constatação clínica, pressupomos que os familiares sejam afetados emocionalmente pelo diagnóstico de mutação genética de um dos seus, interferindo na relação com filhos e cônjuges, assim como na relação com outros consanguíneos, irmãos e pais, já que se trata de uma condição clínica transgeracional e pode gerar sofrimento e culpa.

Em relação aos cônjuges, Manne et al. (2004) afirmam que a maioria das participantes de seu estudo (> 95%) discutiu sobre a decisão de fazer o teste

genético com seus cônjuges. Com o resultado comprovado de mutação genética, os parceiros das participantes se mostraram preocupados com a saúde da mulher mutada e demonstraram uma atitude de proteção, mas não empatia. Os autores também sugerem que, quando a angústia em relação ao resultado persiste, o suporte do parceiro pode mitigar o impacto negativo do teste, corroborando os achados de Voorwinden et al. (2014) quanto à presença do parceiro como elemento protetor.

Mays et al. (2014) analisaram os dados obtidos em um estudo prospectivo que avaliou desfechos e preditores associados à comunicação familiar. Chegaram à conclusão de que o comportamento do casal em relação à triagem e ao resultado do teste genético impacta diretamente na comunicação com os filhos. Quando compartilhadas, as decisões em torno desses procedimentos permitiram uma discussão mais aberta sobre o tema e menor sofrimento para os filhos. Já os filhos cujos pais tinham dificuldade de comunicação sobre o resultado do exame e seus desdobramentos apresentavam maiores níveis de ansiedade e depressão. Pode-se concluir que a transparência nas relações familiares aqui se converte em fator protetor para os filhos.

Schlich-Bakker et al. (2009) avaliaram o impacto do diagnóstico de mutação genética no parceiro não afetado, por meio de questionários seriados em grupo estudado e grupo controle, com 195 casais. Observaram que parceiros angustiados tinham mulheres bastante angustiadas, como se houvesse uma espécie de contágio psicológico. Além disso, os níveis de estresse em parceiros eram mais elevados quando as pacientes tinham o diagnóstico de câncer de mama, o que pode denotar preocupação com a companheira e/ou medo de perdê-la.

Já em relação aos filhos, os artigos demonstram que o sofrimento da prole está relacionado não apenas ao resultado do teste de mutação, mas à forma como

este é comunicado e à experiência dos filhos na convivência com pais com o diagnóstico de câncer. Van-Oostrom et al. (2006) entrevistaram 271 crianças que foram submetidas ao teste genético devido ao risco familiar e concluíram que o confronto na infância com o diagnóstico de câncer dos pais é um fator de risco para sofrimento psicológico. Concluiu-se que aqueles que tinham um dos pais afetados ou aqueles que perderam um dos pais para o câncer antes da adolescência se tornavam psicologicamente mais vulneráveis e, portanto, apresentavam mais sofrimento ao realizar o exame.

O estudo de Tercyak et al. (2001) avaliou o impacto nos filhos da comunicação parental sobre o resultado do teste genético relacionado à mutação de BRCA 1 e 2. Foi utilizado um modelo com multivariáveis de comunicação do resultado do teste genético e feita uma análise logística regressiva a fim de identificar a influência dos seguintes fatores relacionados à comunicação: gênero, *status* da mutação, história pessoal de câncer, nível de estresse. Foram entrevistados 133 participantes adultos. Metade dos participantes decidiu não comunicar a mutação aos filhos enquanto a outra metade o fez. Os filhos dos participantes eram adolescentes (13-18 anos) ou pré-adolescentes (10-13 anos). O estudo concluiu que embora os participantes que decidiram comunicar seu diagnóstico – positivo ou negativo – não tenham levado em consideração a idade dos filhos, não houve aumento dos níveis de estresse naqueles que foram informados sobre o diagnóstico dos pais.

Como único artigo que evidenciou a relação fraterna, Koehly et al. (2008) avaliaram o impacto psicológico, a integração e o enfrentamento de irmãs cujas famílias tinham alto risco de câncer de mama hereditário. Os autores concluíram

que, quanto maior a rede de apoio familiar, mais fácil é a comunicação sobre a hereditariedade da doença e os níveis de ansiedade e somatização diminuem.

Blomen et al. (2021) realizam um estudo com metodologia mista, com uma avaliação quantitativa e outra qualitativa. Participantes com diagnóstico de mutação dos genes BRCA 1 e 2 (79 participantes) foram convidadas a responder questionário sobre dados sociodemográficos e avaliação psicológica (qualidade de vida, ansiedade e depressão). O inovador nesse artigo, no entanto, é a inclusão de abordagem qualitativa, para a qual é realizada uma entrevista estruturada com o participante mutado e até dois familiares, a fim de avaliar a comunicação sobre o diagnóstico com maior profundidade.

Como vemos, neste eixo temático reservado aos familiares, a discussão dos pesquisadores se centrou na comunicação, nos levando a concluir que a comunicação entre cônjuges sobre o resultado da pesquisa de mutação genética não depende exclusivamente do resultado, mas da qualidade da relação conjugal prévia ao exame. O apoio do cônjuge, nesses estudos, revela seu caráter protetor, mas não empático.

Em relação aos filhos o quadro se repete, na medida em que a comunicação do diagnóstico desencadeará menos ansiedade conforme a dinâmica da relação parental. Para os filhos, ter um dos pais com o diagnóstico de câncer é um fator ansiogênico e pode repercutir na sua decisão sobre realizar ou não o teste genético. Já entre irmãs, a rede de apoio durante o processo de decisão para fazer o teste e recebimento do resultado foi fundamental para mitigar o sofrimento emocional.

Conforme os critérios metodológicos para a realização desta revisão de literatura, não foram identificados estudos que abordassem a relação entre pais e

filhos mutados, limitando a avaliação do papel das relações familiares nessa situação.

Uma das limitações desta revisão sistemática pode ter sido a exclusão de artigos interessantes decorrente da aplicação dos critérios de inclusão. Em contrapartida, acreditamos que o fato de o compilado de artigos apresentar boa performance na análise de viés garante a confiabilidade das conclusões desta revisão.

Em relação ao perfil dos estudos que compõem o *corpus* desta revisão, predominam os estudos quantitativos, os quais trazem valiosas contribuições que nos permitem entrever a relevância desse objeto de pesquisa. No entanto, observamos que os artigos mais recentes recorrem a uma abordagem qualitativa, o que pode sugerir uma tendência para estudar a experiência emocional dos envolvidos com a mutação genética e/ou câncer de mama, de modo a explorar nuances vivenciais não captadas pela abordagem quantitativa. Abre-se aqui, a nosso ver, uma possibilidade de ampliação de estudo e discussão desse tema tão instigante quanto necessário.

Conclusão

Essa revisão de literatura nos permite concluir que o diagnóstico de mutação genética se faz acompanhar de sofrimento emocional tanto para a paciente quanto para seus familiares, não sendo, entretanto, o único fator que determina o desfecho psicológico. A história pessoal e/ou familiar de câncer de mama, assim como a condição psicológica prévia à testagem genética são fatores igualmente relevantes. Há que se considerar ainda, como alguns estudos sublinham, a importância da

dinâmica familiar e conjugal, a comunicação parental e a rede de apoio que os familiares encontram.

Embora alguns estudos demonstrem ausência de impacto emocional negativo relacionado ao resultado positivo para mutação genética, embora em menor número e com menor população estudada, recomendam que o resultado de mutação genética não seja considerado como único fator determinante para o sofrimento emocional.

O conjunto de estudos revisados nos permite supor a necessidade de abordagem psicológica preventiva de pacientes e familiares que acabaram de receber o diagnóstico de mutação genética ou que estão em vias de receber ou mesmo em processo de decisão quanto ao teste. Tais conclusões poderão oferecer subsídios ao oncologista e ao psicólogo hospitalar, na medida em que estes profissionais lidam direta ou indiretamente com o sofrimento psicológico de seus pacientes.

CAPÍTULO 2: DESENHO METODOLÓGICO

A partir da prática da pesquisadora responsável por esta pesquisa, como médica mastologista responsável pelo Ambulatório de Oncologia Mamária de Alto Risco do Hospital da PUC-Campinas, atendendo mulheres diagnosticadas com câncer de mama associado à mutação genética e mulheres com o diagnóstico de mutação sem que tenham desenvolvido a neoplasia, testemunhamos o sofrimento que é desencadeado pelo diagnóstico.

As pacientes que receberam o diagnóstico de câncer de mama hereditário comunicam suas angústias em relação ao tratamento – cirurgia mutiladora, quimioterapia e radioterapia com seus efeitos colaterais, tratamentos prolongados, abdicação da sua rotina – e o medo em relação à sobrevivência. São tratamentos invasivos que carregam a ameaça de morte e/ou de mutilação do corpo e interrogam a sexualidade, a maternidade e a feminilidade, afetando sua autoestima e seus relacionamentos interpessoais (Den Heijer et al., 2011). A todos esses temores se acrescenta o da transmissão transgeracional dessa condição genética e o consequente sentimento de culpa que se expressa na excessiva preocupação com a saúde e o sofrimento dos familiares. Já o foco da angústia de mulheres diagnosticadas que não desenvolveram a doença recai sobre a incerteza e a imprevisibilidade quanto a serem futuramente afetadas.

Considerando que o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama tem implicações médico-psicológicas (Young et al., 2017), além do fato de o câncer de mama ser o que mais atemoriza as mulheres, quando comparado a outras neoplasias (Langellier & Sullivan, 1998), justifica-se investigar as experiências emocionais que são deflagradas em pacientes pelo diagnóstico e que

demandam atenção psicológica, como o primeiro passo para um atendimento que integre os cuidados médico e psicológico.

A despeito da necessidade de cuidado psicológico a essas pacientes, esbarramos em modelos biomédicos que privilegiam o tecnicismo em detrimento de um humanismo que configure o atendimento clínico e/ou cirúrgico dessas pacientes. É neste cenário em que o saber médico se fragmenta em especialidades e confunde o paciente com sua doença, em um atendimento guiado por protocolos rigidamente estabelecidos, sacrificando a humanidade do paciente em prol da objetividade médica que propomos um olhar psicanalítico para o sofrimento de famílias atingidas pelo diagnóstico de mutação genética associada ao câncer de mama.

Este trabalho teve como hipótese que o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama, embora fundamental, gera intenso sofrimento psicológico, já que essa condição cria uma atmosfera de insegurança e incerteza em relação ao desenvolvimento do câncer e seu prognóstico na pessoa afetada.

O câncer é considerado uma enfermidade implacável, com evolução progressiva e silenciosa, que engendra transformações físicas, emocionais e sociais (Gaspar, 2011). No contexto da hereditariedade é ainda acrescido o fantasma da transmissão genética entre gerações e os consequentes sentimentos de impotência e de culpa daquele que transfere tal fardo, ainda que não haja controle sobre a situação. Esse quadro de sofrimento generalizado que se dissemina pela rede familiar compromete o bem-estar psicológico de todos os envolvidos, mas também prejudica o seguimento adequado das prescrições médicas que visam a prevenção, o acompanhamento e a terapêutica, impactando definitivamente na qualidade de

vida dessas pessoas. Sob essa ótica, a pesquisa se desenvolveu qualitativamente a fim de estudar com profundidade esses fenômenos.

A escolha pela abordagem qualitativa se justifica por permitir ao pesquisador a compreensão da singularidade do fenômeno estudado, sem que se perca de vista o contexto no qual é produzido (Stake, 2011). Nessa metodologia, portanto, busca-se o conhecimento sobre fenômenos, situações ou problemas específicos e pontuais, tendo como foco de interesse a experiência pessoal de seus participantes (Flick, 2014). Os encontros entre pesquisador e participantes costumam se dar de modo dialógico, por meio de entrevistas em que se busca acessar a experiência tal como é vivida pelos participantes em seu cotidiano, em oposição ao enquadre experimental.

O uso do método psicanalítico na pesquisa acadêmica, independentemente das teorias e técnicas que dele decorram (Granato & Aiello-Vaisberg, 2011; Herrmann, 1979) têm demonstrado potencial gerador de novas compreensões sobre a conduta humana, na medida em que permite o acesso à experiência emocional dos participantes. Nesse contexto, o participante expõe narrativamente o drama que está vivendo, enquanto o pesquisador mantém uma escuta aberta e acolhedora em busca dos sentidos afetivo-emocionais que fundamentam a experiência vivida pelo participante.

Dentre as modalidades de entrevista psicológica, fizemos uso da Entrevista Transicional (ET), desenvolvida por nosso grupo de pesquisa e que se fundamenta na concepção winnicottiana de que o encontro intersubjetivo que permite o gesto espontâneo de seus participantes cria um espaço potencial para a elaboração do vivido (Winnicott, 1971/1975). A ET se desenrola ao longo de três etapas: (a) o acolhimento; (b) a apresentação de uma Narrativa Interativa (NI), recurso

investigativo a ser descrito mais abaixo; (c) o diálogo entre pesquisador e participante sobre o tema investigado.

Como etapa preliminar, as participantes foram convidadas a participar de uma entrevista individual online. Depois dos devidos esclarecimentos sobre o objetivo e o método da pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Questionário Sociodemográfico foram enviados por e-mail para as participantes que aceitaram colaborar com a pesquisa, para que preenchessem e assinassem os documentos. Assim que retornavam os documentos assinados era agendada uma ET com cada participante voluntária. As participantes convidadas são pacientes que foram atendidas no Hospital da PUC-Campinas (atendimento clínico ou cirúrgico) e conhecidas dessas que também tinham o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama.

A etapa de acolhimento da ET foi iniciada pela apresentação dos objetivos e procedimentos da pesquisa, assim como os motivos que levaram à sua escolha, justificando-a. Nesta fase temos a oportunidade de acolher determinadas demandas da participante, seja do ponto de vista médico ou psicológico, caso ainda estivesse sob impacto do diagnóstico recebido. Nesta etapa do procedimento, foi apresentada uma Narrativa Interativa (NI), criada especialmente para este estudo, sendo lida em voz alta pelo pesquisador enquanto a participante acompanhava sua leitura em sua tela, visto que as entrevistas se deram em ambiente virtual.

Inspiradas pelo conceito winnicottiano de transicionalidade (Winnicott, 1971/1984), Granato e Aiello-Vaisberg (2011; 2013; 2016) idealizaram a NI, com a intenção de facilitar a emergência dos sentidos que sustentam a experiência emocional dos participantes de forma lúdica e protegida. Trata-se de uma história fictícia criada pelo pesquisador de modo a focalizar o tema que está investigando

em um determinado estudo, o que lhe permite direcionar o movimento associativo do participante, operando uma adaptação do método psicanalítico para uso na pesquisa acadêmica. Após a leitura da NI, construída de modo a deixar em aberto seu desfecho, cada participante foi convidada a completar a trama livremente, seja oralmente ou por escrito, a partir de sua experiência pessoal. Partindo do pressuposto de que narramos para elaborar, organizar e significar aquilo que concretamente vivemos (Benjamin, 1994; Ricoeur, 1999), reconhecemos o narrar como processo privilegiado, também no campo da pesquisa, para a comunicação dos sentidos afetivo-emocionais que animam os atos humanos.

Narrativa interativa

Para este estudo foi elaborada a seguinte Narrativa Interativa:

Maria Eugênia estava ansiosa para a consulta de hoje à tarde. Estava muito preocupada com o resultado do exame que fez um mês atrás.

– Como demorou esse exame, Meu Deus! – pensava Maria, quando sua filha Ana Clara entra no quarto para ajudá-la a se trocar. Desde quando fez a cirurgia, tinha dificuldade para movimentar o braço esquerdo e ainda se sentia fraca depois das quimioterapias.

– Pronto, Mamãe! A Sra. está linda! Com esse bojo que arrumamos, nem parece que a senhora tirou a mama. Vou buscar a peruca, espera só um pouquinho.

Eugênia se sentia agradecida pela família e o quanto a filha a ajudou durante o tratamento. Mas ainda morria de medo, principalmente por causa do exame.

– Mamãe, aqui está a peruca. Acabei de pentear. Pronto. Agora sim!

– Obrigada, filha! Vamos logo, senão chegaremos atrasadas à consulta.

Hoje vamos saber o resultado daquele exame genético, Clarinha.

Ana Clara mal conseguia disfarçar sua preocupação, mas precisava dar força para a mãe.

– Não se preocupe, mamãe. O exame serve para saber se a senhora precisará de mais algum tratamento. E se precisar, vamos fazer todos!

Maria Eugênia decide falar de seus medos.

– Mas me preocupo com você e sua irmã. Se vier positivo, vocês também vão precisar fazer o exame. Eu aguento tratar um tumor, mas não aguento ver uma de vocês passando por isso...

Maria Eugênia não aguenta e começa a chorar dentro do taxi, a caminho do hospital, enquanto Ana Clara enxuga suas lágrimas, tentando acalmar a mãe.

Depois de esperar um bom tempo na sala de espera do ambulatório, o médico a chamou:

– Sra. Maria Eugênia. Bom dia, Sra. Eugênia! Tudo bem?

– Tudo bem, doutor, mas com um pouco de medo.

– Não se preocupe, Sra. Eugênia. Estamos todos aqui para cuidar da senhora! Vamos entrar na sala.

Assim que entraram e se sentaram, o médico avisa: – Sra. Eugênia, chegou o resultado do seu teste genético.

– E aí, doutor? O que deu?

Vale ressaltar que a participante era livre para aceitar ou se recusar a completar a narrativa, uma vez que a NI não integra o instrumental para avaliação psicológica (testes, escalas e questionários) e se constitui como recurso facilitador/potencializador de associações livres sobre o tema da pesquisa. Quando

a participante finaliza a sua NI, inicia-se a terceira e última etapa, quando é convidada para o diálogo com a pesquisadora sobre as suas experiências com o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama.

Adotando um enquadre metodológico interdisciplinar, cada Entrevista Transicional (ET) foi conduzida por uma dupla de entrevistadoras – uma médica mastologista (pesquisadora responsável) e uma psicóloga clínica (pesquisadora integrante do grupo de pesquisa em que esse projeto se insere), no intuito de acessar de modo integrado as dimensões física e psicológica da experiência vivida e narrada pela participante. Essa abordagem interdisciplinar foi adotada tendo em vista que a formação da pesquisadora responsável – médica mastologista – não lhe garantia o acesso à experiência emocional das participantes, apesar de sua disposição para participar e responsabilizar-se pela condução das entrevistas e produção do material de pesquisa.

Participantes

Foram incluídas no estudo seis participantes diagnosticadas com mutação genética relacionada a câncer de mama, maiores de 18 anos e que aceitaram participar voluntariamente do estudo.

Após cada uma das entrevistas, a pesquisadora responsável e a psicóloga entrevistadora discutiam suas impressões sobre o que os relatos das participantes revelavam sobre sua experiência pessoal com a mutação genética e/ou o câncer de mama. Dessas discussões resultaram Registros associativos iniciais (RAI) de ambas as entrevistadoras, os quais passaram a compor o material de pesquisa a ser analisado e interpretado em conjunto com as NI das participantes.

A partir desse material, a pesquisadora responsável elaborou uma Narrativa Transferencial (NT) para cada entrevista, conforme Aiello-Vaisberg, Machado, Ayouch, Caron e Beaune (2009) recomendam como forma de registro psicanalítico do encontro pesquisador-participante, descrevendo o conteúdo e o contexto da entrevista, a qualidade de interação entre os entrevistadores e o entrevistado e as impressões contratransferenciais das entrevistadoras.

O material narrativo reunido (NI, RAI e NT) foi analisado interpretativamente no contexto do paradigma psicanalítico winnicottiano e triangulado com os demais pesquisadores (Flick, 2014) do grupo de pesquisa, a fim de identificar os campos de sentido afetivo-emocional que sustentam a experiência vivida pelas participantes. Tais sentidos se organizam em campos descritos por Herrmann (2017) como o avesso das condutas, isto é, como substrato afetivo-emocional não consciente, motivo pelo qual também é designado por Herrmann como inconsciente relativo.

Dessa forma, o material de pesquisa composto pelos dados clínicos comunicados pelas participantes, na vertente médica deste estudo e o material narrativo oriundo das entrevistas, segundo a perspectiva psicológica do estudo, serão articulados de modo a prover interpretações interdisciplinares, cujas conclusões visam integrar as dimensões médica e psicológica do fenômeno estudado, além da oferta de acolhimento interdisciplinar já na etapa de pesquisa.

A escolha pelo método psicanalítico para a coleta e análise do material narrativo intenciona focalizar qualitativamente o drama vivido por pacientes e familiares que se veem diante das múltiplas ameaças que o diagnóstico de câncer sinaliza. Acessar os sentidos afetivo-emocionais que fundamentam as condutas dos envolvidos nos permite identificar as demandas singulares de cada participante no

contexto de sua rede familiar e compreender suas decisões a respeito dos tratamentos e recomendações recebidos. Tais achados permitirão a futura elaboração de estratégias clínicas mais afinadas com as necessidades de pacientes e familiares ao incluir a dimensão psicológica da experiência na conduta médica.

Sobre as ilustrações, foi contratado um ilustrador o qual ouviu as histórias através da narrativa da pesquisadora responsável e criou as personagens narradas, sempre mantendo ocultos dados que pudessem identificar as participantes. As ilustrações, portanto, não tem referência com a realidade, apenas com a narrativa.

CAPÍTULO 3: APRESENTAÇÃO DO MATERIAL DE PESQUISA

Nesse capítulo serão apresentados os dados colhidos através de formulário antes da entrevista, que norteiam sobre a caracterização sócio demográfica das participantes. A seguir, serão apresentadas as narrativas transferenciais, as quais serão rematadas em primeira pessoa, a fim de aproximar o leitor da experiência vivida nesses encontros com as entrevistadas.

A partir da proposta de pesquisa, fizemos as entrevistas em conjunto – eu, na condição de pesquisadora responsável e médica mastologista, e Letícia Ribeiro, psicóloga pesquisadora do grupo de pesquisa, com o intuito de instaurar o diálogo interdisciplinar desde o início da pesquisa.

3.1 Caracterização sociodemográfica

Junto com as entrevistas, foi aplicado um questionário no *Google forms*, que foi respondido antes da entrevista, a fim de reunir dados sociodemográficos das participantes. Os dados foram organizados na tabela abaixo:

NOME	IDADE	ESTADO CIVIL	Nº FILHOS	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO	RENDA	DIAGNÓSTICO DE CÂNCER	MUTAÇÃO GENÉTICA
Guilhermina	42 anos	casada	sem filhos	Pós-graduação	Especialista em desenvolvimento de pessoas	10 a 12 salários	Não	PALB2
Arlinda	47 anos	casada	2 filhos	Ensino superior	Administradora	8 a 9 salários	Não	PALB2
Catarina	46 anos	casada	1 filha	Ensino superior	Sem profissão	Sem renda	Sim	BRCA2
Margot	48 anos	casada	1 filho	Ensino superior	Assistente social	4 a 6 salários	Sim	TP53
Theodora	40 anos	casada	2 filhos	Ensino médio	Atendente de telemarketing	1 a 3 salários	Não	BRCA1
Cornélia	49 anos	casada	2 filhas	Ensino médio	Autônoma	1 a 3 salários	Sim	BRCA1

Todas as participantes são mulheres, casadas ou em união estável. Cinco das seis participantes relataram ter filhos – a única que não tinha filhos contou sobre

sua gestação depois da entrevista – e o número de filhos varou de 1 a 2 filhos por participante. Também foi questionado sobre cidade de nascimento e moradia atual (dados não estão na tabela como forma de proteger a identidade das participantes) e todas são nascidas e residentes em cidades do estado de São Paulo.

Em relação a escolaridade, 4 participantes tinham ensino superior ou pós-graduação *latu sensu* e 2 com ensino médio completo e a renda pessoal apresentou grande variação: de sem renda a 12 salários mínimos/ mês.

Em relação aos dados de saúde 3 participantes tiveram o diagnóstico de neoplasia maligna da mama e foram submetidas aos tratamentos que lhe foram propostos.

3.2 Narrativas transferenciais

Nesse momento, serão expostas as narrativas transferenciais, construídas pela pesquisadora responsável a partir das entrevistas com as participantes.

Entrevista 1: Guilhermina, 42 Anos

“Uma bigorna caiu na minha cabeça!” E essa foi a reação descrita por Guilhermina ao receber o diagnóstico de mutação genética. Uma bigorna! Uma mulher de 42 anos conta que buscou a atenção de uma geneticista após ter perdido a mãe para o câncer de mama e ter tido a irmã esse mesmo diagnóstico.

Guilhermina se mostra uma mulher “bem resolvida”, com discurso bastante elaborado e racionalizado. Mas, a proposta dessas entrevistas é escutar além do discurso manifesto e ouvir o não dito. E, nessa situação, minha colega alerta que discursos muito intelectualizados podem ser sinal de defesa psíquica e que nossa atenção deve ser redobrada. Guilhermina se autointitula *coach*, formada em

recursos humanos e escritora de três livros – dois publicados e o terceiro que ainda está em construção, cujos temas giram em torno de liderança e autossabotagem. Ainda, quando fala de suas áreas de trabalho, afirma que sua mãe fez parte de uma das descrições das “12 competências” como exemplo de força. E durante toda a entrevista retoma o “valor saúde” como guia em suas tomadas de decisões. Discutiremos essa questão ao longo dessa narrativa.

Começamos a entrevista explicando à participante os procedimentos e como seriam seguidos até começarmos propriamente nossa conversa sobre o tema proposto. Começo lendo a Narrativa Interativa (NI), a qual opta por terminar contando o final da história. Suspira e diz: “A vontade é de dizer que deu negativo. Mas, dentro de mim, deu positivo”. E ainda emocionada, com o olhar lacrimado, afirma que aquela história lembra muito da vida com sua mãe após o diagnóstico de câncer de mama, a qual faleceu pela doença cerca de um ano depois. Na NI, a participante se identifica com a personagem-filha.

Tinha 14 anos na ocasião e lembra que sua mãe era uma mulher presente e preocupada com a saúde de todos da casa. Eram 6 filhos ao todo, sendo que duas eram gêmeas (também participaram desta pesquisa). A mãe percebeu o nódulo de mama e foi submetida a uma mastectomia e quimioterapia adjuvante (tratamento medicamentoso após o procedimento cirúrgico), tratamentos que a debilitaram muito, segundo a filha mais nova, a nossa participante. Refere que, mesmo sendo criança, teve que amadurecer e assumir algumas obrigações domésticas e cuidados com a mãe, a qual faltaria em breve. Sente muita saudade e tem a mãe como um bom exemplo de como ser mãe. E aqui Guilhermina demonstra o quanto o “valor saúde” que tanto preza tem relação com os cuidados que recebia da mãe. “Para ela [mãe] essa questão de saúde era muito importante. Éramos em 7 (6 filhos e o pai),

então não era normal termos um olhar e um cuidado individualizado... e esse era, certamente, o momento que eu mais aguardava. Ela sempre olhava nossas orelhas, se estava tudo certo, tudo seguro”.

Já na fase adulta, 23 anos após a perda da mãe, tem a irmã com o mesmo diagnóstico, aos 43 anos. Depois de ter elaborado seu luto, o qual “demorou mais de 10 anos para sentir e sofrer”, percebeu que esses eventos nas mulheres, com idades muito próximas, não poderiam ser apenas coincidentes. Foi quando decidiu procurar por uma avaliação genética. E então, ao sair o resultado, pretendia ir sozinha receber o laudo do exame. Foi então que percebeu que seria importante ter uma amiga junto, pois a notícia poderia não ser tão tranquilizadora, mas já era tarde. E, nesse momento, Guilhermina se lembra que sua mãe foi sozinha receber o diagnóstico de câncer de mama e se culpa por não a ter acompanhado.

Guilhermina recebeu o teste genético com mutação de PALB2 – mutação essa que aumenta o risco de câncer de mama. E então veio a bigorna! Se sentiu “amassada” com essa notícia. Imagino que queira dizer ameaçada pela doença e pelo mesmo destino da mãe e da irmã.

A mãe morreu e a irmã sobreviveu! Mas ela agora é uma mulher de alto risco, uma “bomba-relógio”, que nesse momento tem 40 anos. A qualquer momento essa doença poderia aparecer. Procurou três mastologistas, dois dos quais sugeriram fortemente realizar a mastectomia bilateral redutora de risco, mas essa conduta parecia não fazer sentido para a paciente. Descontente com as condutas propostas, decidiu procurar uma mastologista mulher, que talvez tivesse um olhar mais sensível para seu caso. Então veio até mim e chegamos à conclusão que uma opção diferente seria fazer seguimento semestral com mamografia, ultrassom e ressonância de mamas. E ela aceita essa conduta. E, ao questionar sobre o motivo

pelo qual decide não fazer a cirurgia, recebo uma explicação superficial, dizendo que gosta das suas mamas e não pretende modificar. Percebo que é uma explicação racional, mas não a mais autêntica possível. Então, ao longo das consultas e na própria entrevista da pesquisa, percebemos que o real motivo se relaciona com a maternidade.

Tem desejo de engravidar. Não faz uso de contraceptivos há sete anos e, apesar da investigação não acusar nenhum distúrbio orgânico, não engravidou. Durante a pandemia, no ano de 2021, decide junto com seu marido, adotar duas crianças, maiores, e conta que estão habilitados, ou seja, estão oficialmente na fila! Questionamos sobre o motivo de escolher crianças maiores e traz uma história linda sobre seu pai ter sido uma criança adotada aos 13 anos e muito feliz com a nova família. Desse modo, tem uma experiência familiar positiva sobre o assunto e gostaria de ser mãe de dois meninos. E então percebo que o momento que decide sobre a adoção se dá após o resultado do teste genético, quando provavelmente se sente segura em relação a decisão sobre a maternidade.

Foi quando retomamos o momento do diagnóstico da mutação genética. Após a sensação de ameaça, a participante enfatiza que *diagnóstico não é destino* e usa as suas “competências” para melhorar a sua qualidade de vida: melhora da dieta, exercícios físicos regulares, emagrecimento e a autoanálise – são projetos que julga serem fundamentais para a redução de outros fatores de risco. E reforça o conceito de “valor saúde”. Nesse momento, a participante é alertada por nós entrevistadoras sobre a importância de uma psicoterapia de modo a focalizar suas questões emocionais. Após sua reafirmação da importância de manter uma vida saudável, retomamos o fato de a mutação ter uma relação familiar perguntando-lhe sobre a atitude de seus familiares consanguíneos em relação a esse diagnóstico. Ela explica

que foi conversar com seus irmãos, todos. Os homens – os três irmãos mais velhos – não deram importância para o resultado e não fizeram a testagem. E a participante simplesmente não se delonga sobre a relação com seus irmãos. Aqui tenho a impressão de que Guilhermina relaciona o diagnóstico ao feminino, já que suas parentes que tiveram câncer de mama foram mulheres, embora racionalmente afirme os riscos para seus irmãos homens também. Ainda assim, Guilhermina redireciona seu discurso para o ser mulher. As suas irmãs, gêmeas, foram informadas e apenas a que não teve o câncer de mama fez o exame. E também veio positivo. A participante descreve seu alívio com essa informação, pois agora uma de suas irmãs – a que teve tumor – poderia ficar mais atenta em relação à própria saúde. Mas, no mesmo momento, mostra sua indignação com a irmã que teve tumor e não quer fazer o teste genético.

E Guilhermina traz, junto à indignação, uma preocupação com suas sobrinhas. Foi informada que a sobrinha mais velha, agora uma mulher de 24 anos, a qual tem o desejo de conhecer o seu perfil genético, não tem essa opção enquanto a mãe não fizer o exame. Esclareço que essa conduta não é verdadeira e que a interessada pode sim fazer o teste. A participante, no entanto, usa desse argumento para tentar convencer a irmã e nos pede que, quando formos entrevistá-la, façamos esse apelo. Talvez ainda sob o impacto desse pedido velado que Guilhermina nos fazia, não lhe respondemos.

Quando declaramos o término da entrevista, a participante se mostrou agradecida pela oportunidade de falar sobre o assunto e reafirmou seu desejo de que as irmãs participassem da pesquisa. Para elas, diz Guilhermina, será “um presente: um momento só para elas!”

A bigorna trouxe uma situação ameaçadora para nossa participante, mas a entrevista foi um momento oportuno para a elaboração dos desdobramentos que o diagnóstico de mutação genética trouxe: o acesso ao saber e a tomada de decisões informadas, a possibilidade de alertar a irmã, o cuidado com a sobrinha. Nesse momento ela compartilha um sonho que teve ao decidir ter filhos: estava com seu pai esperando a mãe chegar de uma viagem – o momento da tão esperada maternidade.

Encerramos aquele encontro com nossos agradecimentos à participante e com a recomendação de que ao acompanhamento médico se acrescentasse o psicológico como conduta integrativa.

Cerca de três semanas depois, recebemos uma notícia surpreendente: Guilhermina estava grávida! E mantinha o projeto de adoção!

Entrevista 2: Arlinda, 47 anos

“Isso não acaba, isso não tem fim!” Arlinda, irmã gêmea de Maria Antonieta, vem para a entrevista bastante emocionada. E, diferente da irmã, não parece ter dificuldade para acessar seus sentimentos. Vale lembrar que esta entrevista foi um “presente” de Guilhermina para Arlinda, pois esta ainda não tinha tido a oportunidade de conversar sobre o seu diagnóstico com ninguém.

Apresentamos a NI para a participante que começou imediatamente a chorar. Completou a história dizendo: *Deu positivo!* E ainda complementa: “Ela já sabia que ia dar algo, né? Sabe que meu marido perguntou exatamente isso: O que deu? E eu respondi: deu positivo!”

A aparência de Arlinda é muito bem cuidada, cabelos loiros e bem penteados, batom vermelho, blusa colorida e um colar tipo corrente que termina em

um pingente enorme em formato de coração. A impressão que ficamos é de uma mulher dona de si e verdadeira em relação aos seus sentimentos, embora ainda à espera de elaboração. Conta que a narrativa lembra a história da sua mãe, que teve o diagnóstico de câncer de mama e faleceu por complicações da doença cerca de um ano depois. Nessa época tinha entre 18 e 19 anos e foi obrigada a assumir a responsabilidade da casa, já que sua irmã gêmea, Maria Antonieta, tinha “fugido” com o primeiro marido.

Durante essa fase ficaram em casa um de seus irmãos, o pai e a irmã mais nova – Guilhermina. Frente a essa configuração, assumiu o papel que era exercido pela sua mãe. Trabalhava, estudava à noite e cuidava da casa e da família no resto do tempo. E, no meio disso, ainda teve que elaborar o seu luto. Conta que a irmã caçula teve que amadurecer à força, assumindo algumas tarefas da casa.

E desde essa fase, teve que assumir as rédeas da sua vida e da sua família. Hoje é proprietária de uma loja de conveniência, em sociedade com seu marido, trabalho esse que exigiu árduos anos de dedicação exclusiva. Esse estilo de vida mudou depois do resultado do teste genético.

Também diagnosticada com mutação de PALB2, Arlinda, assim como sua irmã Guilhermina, sentiu necessidade de mudar seus hábitos de vida: emagreceu, melhorou a dieta, parou de fumar, organizou sua rotina para que tivesse tempo livre para o autocuidado se dedicar aos cuidados com a estética ou ao descanso. Percebemos que essa mudança no estilo de vida teve certa influência da irmã e até da sua mãe: “o que mudou mesmo foi a minha preocupação com a saúde. A saúde sempre foi algo essencial para minha mãe”. Assim como Guilhermina, Arlinda associa o cuidado à figura da mãe.

Durante toda a entrevista a participante demonstrou autoconfiança e, ao mesmo tempo, sensibilidade com o tema. Sempre que retomávamos a questão da pesquisa, ela ficava emocionada. Referiu muito medo do câncer, sentindo-se rodeada pela doença: a mãe, a irmã e até a sogra tiveram o diagnóstico de câncer de mama. Realizou o teste genético depois que sua irmã caçula se decidiu pelo exame e veio com a notícia de ter a mutação de PALB2. Conta que, para receber o resultado de seu exame, foi acompanhada de sua irmã. Ao chegar em casa, o marido perguntou: “E o que deu?” E, sentindo-se anestesiada, respondeu: “Deu positivo”.

Passados alguns dias, a preocupação com seus filhos emergiu, já que foi orientada a testá-los quando completassem 18 anos. Como os filhos ainda têm 14 e 15 anos, Arlinda se angustia com a espera. Aqui vale um adendo sobre a testagem genética. Orientamos que quando um familiar consanguíneo direto (pais, filhos e irmãos) tem o resultado positivo, seja feita a testagem através de um exame de sangue a partir de 18 anos, exceto para mutação do gene TP 53.

Visto o diagnóstico de mutação de PALB2, os filhos de Arlinda serão testados com 18 anos, se assim o decidirem. Refere que desde o resultado, procurou um mastologista o qual indicou o rastreamento com exame de ressonância, mas desistiu do seguimento antes de decidir sobre a conduta que adotaria: mastectomia redutora de risco ou seguimento de risco?

Eventualmente, ao falar da experiência com a sua mãe, chora. E chora com a possibilidade de que os filhos também tenham a mutação. E também chora ao falar da sogra. Mas não chora sobre o diagnóstico de mutação genética de Guilhermina, explica que é por quê ela se salvou da doença.

Ao ser questionada sobre Maria Antonieta, Arlinda confirma nossa impressão sobre o narcisismo da irmã, a qual se nega a fazer o teste genético apesar

da oferta de subsídio financeiro pela família. Manifesta sua indignação: “Não conseguimos entender, parece que ela acha que não tem motivo para fazer o teste, já que teve câncer... ela não entende nem se importa com os seus próprios filhos”. Também traz uma preocupação com a sobrinha mais velha, Aurora, a qual foi impedida de fazer o exame, apesar da idade, enquanto a mãe não o fizer. Decido esclarecer Arlinda sobre a recomendação médica, assim como explicado para Guilhermina. Aproveitamos a situação e perguntamos sobre o que sentiu quando ela mesma recebeu o diagnóstico de mutação genética: “Parece uma paulada na cabeça”. E chora novamente.

Acolhemos a participante e decido fazer alguns esclarecimentos técnicos sobre a mutação genética explorando suas opções de seguimento, enfatizando o quão importantes são essas decisões, mesmo não sendo emergenciais.

Diante desse cenário, recomendamos que fizesse um acompanhamento psicológico e se consultasse com um médico mastologista, sendo tais contatos enviados para a participante após o término da entrevista, conforme solicitado. Arlinda aproveita a situação e me pede um parecer médico sobre a sua situação, ofereço minhas opiniões, sem excluir a necessidade do acompanhamento.

Ao final da entrevista, pergunto se gostaria de acrescentar algo mais. Percebemos um movimento de Arlinda no sentido de adiar o término da entrevista, mas finalmente nos despedimos e nos colocamos à disposição.



Entrevista 3: Catarina, 46 anos

“Descobrimos o motivo de você ter tumor nessa idade, você tem uma mutação genética. O exame era para ter sido liberado antes, mas o pior que poderia ter acontecido, já aconteceu. Isso é para prevenir que outro tumor surja, como nos ovários. Agora você fará mais exames”.

Assim terminou a NI de Catarina, pragmática, dura e decidida.

Catarina foi diagnosticada com câncer de mama aos 42 anos. Devido à extensão da doença, seu tratamento inicial foi com quimioterapia, com cirurgia programada a seguir. Durante o tratamento clínico, foi proposta a realização da testagem genética, a qual foi positiva para BRCA 2 – mutação essa que aumenta significativamente o risco de câncer de mama e ovários em mulheres.

Com os diagnósticos, foi proposta uma mastectomia bilateral com reconstrução e, num segundo momento, uma histerectomia com salpingooforectomia bilateral, procedimentos aos quais a participante foi submetida. E agora começo a relatar a experiência dessa participante, do modo como nos foi possível escutar o seu drama.

Catarina conta que decidiu pelo tratamento motivada pela filha, Betina, que tinha 11 anos no momento do seu diagnóstico, para não lhe faltar durante a sua vida. E procurou proteger a menina de todo o seu sofrimento, escondendo suas tristezas, enjoos e até a perda de seus cabelos, o quanto foi possível. Percebemos que se preocupou em cuidar da filha, mas, em algum ponto, nos pareceu até exagerado. Quando estava careca, efeito colateral da quimioterapia, Catarina ficou bastante chateada, pois percebia que sua filha sentia vergonha da aparência da mãe, mas, mesmo sofrendo, buscou proteger a garota.

Durante todo o tratamento, Catarina mostrou gratidão à equipe de médicos que a acompanhou, e comunica esse carinho durante a entrevista. Mas isso não foi suficiente para superar as mutilações que sofreu com o tratamento. E aqui me surpreendo com seu relato.

Traz uma preocupação com sua feminilidade. Explica que tudo que lhe foi retirado — os cabelos, as mamas, o útero e os ovários — remete ao feminino. E por isso não se enxerga mais, perdeu parte da sua identidade nesse processo. E com ela a sua sexualidade. Se queixa de não ter mais desejo e não conseguir ter um relacionamento sexual com o marido. Ainda assim, afirma que faria tudo de novo, sempre colocando a filha como motivo principal, inclusive acima da sua sobrevivência.

Tem uma relação amistosa com o marido, de profundo respeito e parceria, necessária e benéfica, mas destituída de qualquer tonalidade sexual. Quando o vimos ao final da entrevista, na tela do computador, tivemos a impressão de que era seu pai, e não seu marido. Talvez pela diferença de idade, talvez pelo modo condescendente com que a tratava.

De volta a nossa entrevista, acolhemos essa mal-estar, de modo a enfatizar a identidade de gênero, dizendo que ser mulher não se resume a seus órgãos e sublinhamos o quanto ela se mostrou forte durante o tratamento. Mas Catarina, de maneira muito doce e gentil, recusou a intervenção apaziguadora e disse: *Não sou forte, não.*

Soubemos que a participante tinha sido recentemente submetida a uma tireoidectomia — retirada da tireoide — por um achado suspeito, o qual não se confirmou maligno. Apesar da facilidade do procedimento e da tranquila

recuperação no pós-operatório, Catarina retoma a vivência de mutilação do eu:

Mais um pedacinho foi retirado.

E de pedaço em pedaço perdido, a participante tenta se manter inteira. Me senti bastante emocionada nessa entrevista, de qualidade muito diferente das consultas habituais no ambulatório, jamais imaginei esse sofrimento psíquico, não enxergava os procedimentos como mutilações e sim como salvadores. Catarina buscava integrar essas duas versões: o que perdeu e o que ganhou para chegar a um bom acordo com a vida. Afinal, é uma mulher que passou por muita coisa para ser curada de um câncer de mama.

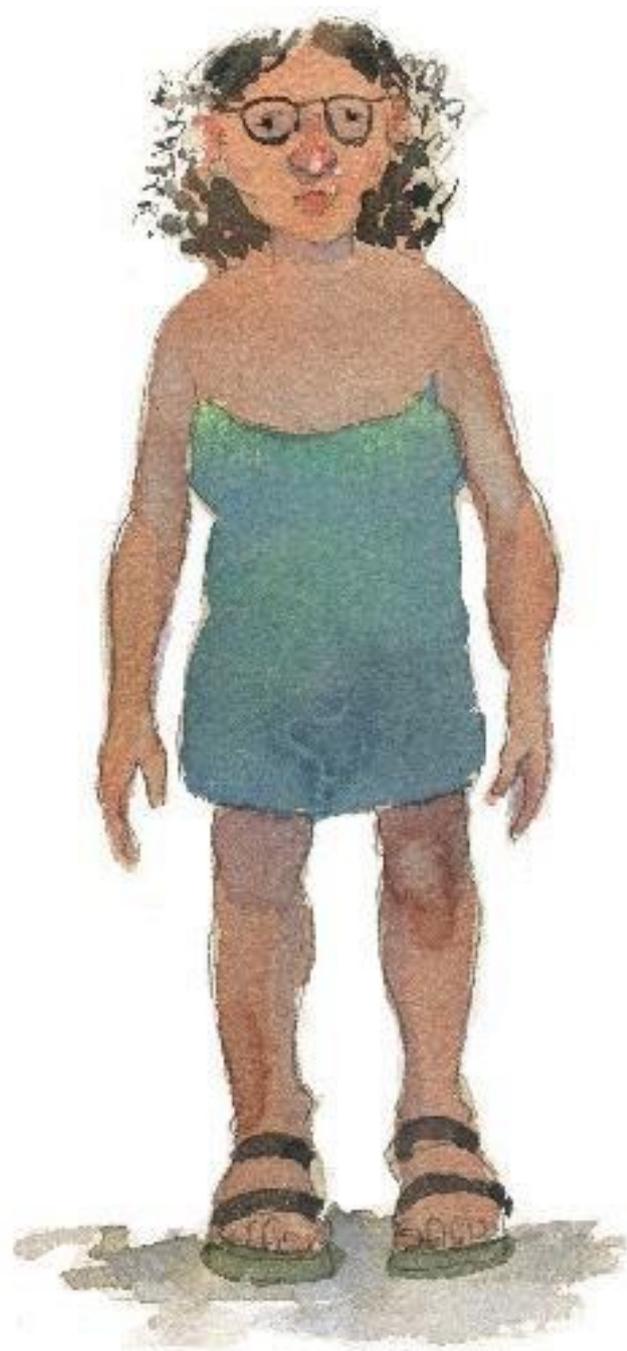
Questionada sobre o diagnóstico de mutação genética, Catarina reconhece que fez muito sentido, na medida em que esclarecia os seus antecedentes familiares: pai teve neoplasia de intestino e próstata e uma prima com câncer de mama. O irmão mais novo também fez o teste e comprovou ser mutado para o gene BRCA 2. Seu pai se recusou a fazer o teste, num movimento de negação, segundo a própria Catarina: “Ele se nega a passar a carga para um filho”. Percebe que seu pai não suportaria o peso da culpa.

Hoje sua filha está com 15 anos e ainda não sabe sobre a mutação da mãe. Catarina pretende contar quando estiver se aproximando o seu aniversário de 18 anos, quando a filha poderá se decidir sobre a testagem genética. E Catarina continua protegendo a filha do sofrimento em todos os detalhes do cuidado materno, prolongando ao máximo a sua infância.

Essa narrativa me pareceu mais descritiva que as demais e acredito que se alinhe ao esforço de Catarina para poupar o seu ambiente imediato do sofrimento que entende ser seu e de mais ninguém. Sugerimos para a participante o quanto ela poderia se beneficiar de um acompanhamento psicológico, dado o montante de

sofrimento. Gentil e resignada, ela responde: “Verdade, me encaminharam para terapia desde o meu diagnóstico, mas eu não fui, porque não conseguia falar! Talvez agora sim...”

Agradecemos sua participação e ficamos satisfeitas por termos criado um espaço para que essas questões pudessem ser trazidas. Dias depois, Catarina aparece no ambulatório, levando a filha para uma consulta de rotina, dizendo-se muito preocupada com sua saúde, apesar da ausência de sintomas. Acalmei Catarina e cuidei de sua filha. Então, ela me confidenciou que havia contado sobre a mutação para Betina, a qual reagiu como se tivesse recebido apenas uma informação, não podendo ainda se preocupar com as implicações daquele diagnóstico. Acreditamos que a entrevista tenha criado a oportunidade e a confiança necessárias para que nossa participante pudesse compartilhar com a filha um segredo tão pesado.



Entrevista 4: Margot, 48 anos

“Fui eu que passei!” Antes mesmo que a NI pudesse ser apresentada, Margot se põe a falar sobre seu diagnóstico de câncer de tireoide e sobre a Síndrome de Li Fraumeni diagnosticada também em seu filho, Antônio. Fiquei surpresa com o modo como Margot se expressava na entrevista interdisciplinar, aquele vigor e espontaneidade que jamais testemunhei nas consultas médicas no ambulatório, quando se mostrava absolutamente centrada e organizada apesar de sensibilizada com os eventos que se sucederam ao diagnóstico.

Enfim, lemos a NI e, visivelmente emocionada, Margot encerra a narrativa com uma frase: “Deu positivo”. Frase que encerra um mundo de vivências insuspeitadas por mim, às quais Margot se dedicou em seu relato febril até o final da entrevista.

Margot teve o diagnóstico de câncer de mama aos 44 anos, ao mesmo tempo que perdia sua irmã para a doença. E aqui parece se iniciar um percurso vivencial semeado por sentimento de culpa. Leni, sua irmã, foi internada com metástases secundárias a um câncer de mama diagnosticado tardiamente. Enquanto a irmã ainda estava em investigação, Margot palpou um nódulo em sua mama e procurou seu médico o qual, talvez amparado em certos aspectos da história familiar, afirmou que “câncer não é telepático” e que ela não deveria se preocupar. Ainda incomodada com a alteração em sua mama, procurou uma segunda opinião, quando foram solicitados os exames e a biópsia. No dia em que recebeu seu resultado, a irmã estava internada em estado grave.

Como tratamento inicial, foi proposta a quimioterapia neoadjuvante, cuja primeira infusão coincidiu com o falecimento da sua irmã. Leni nunca soube do diagnóstico de Margot: “Morreu sem saber”. Dada a situação de comprometimento

de sua imunidade, Margot decidiu não acompanhar o enterro da irmã, como forma de se preservar. Questionada sobre como se sentiu quando foi diagnosticada com a mesma doença que matou sua irmã, ela respondeu: “Eu não achava que eu ia morrer, essa não era a questão. Só questionava por que ela morreu e eu não? Por que eu estava viva?”

O processo de quimioterapia foi bastante doloroso: sentiu enjoos frequentes, precisou de transfusão sanguínea por anemia, perdeu os cabelos. A perda dos cabelos não a afetou tanto como a outras pacientes. E, devido ao seu antecedente familiar, foi sugerida uma testagem genética, a qual comprovou a mutação do gene TP53, que configura a Síndrome de Li Fraumeni. Com o diagnóstico, sentiu “um gelo na barriga”, mas serviu para esclarecer a sua condição e a de sua irmã.

Com o diagnóstico da mutação genética comprovada, como tratamento cirúrgico, Margot foi submetida à mastectomia bilateral com reconstrução imediata, cujo resultado julgou satisfatório. Não se percebe mutilada, sente-se grata por estar viva. Mas retoma o sentimento de culpa em relação à irmã – “por que ela morreu e eu continuo viva?” A seu ver, algo não se encaixava em sua narrativa, Margot precisava buscar um outro sentido para a morte da irmã que não o câncer. Já sua sobrevivência parecia mais enigmática ainda.

Com o diagnóstico de mutação do gene TP53, Margot foi orientada sobre a necessidade de que seus familiares consanguíneos fossem testados, em especial a irmã e o filho. Os pais não precisariam fazer o exame, já que são idosos e não teriam o benefício das condutas redutoras de risco. Elvira, sua irmã mais velha, fez o exame e o resultado foi negativo. Antônio foi orientado no mesmo sentido, mas optou por não fazer o teste naquele momento, atendendo à resistência do pai apesar das implicações que o desconhecimento de uma tal condição poderia ter.

Dois anos depois, a mãe de Margot teve também um diagnóstico de câncer de mama e foi submetida a testagem genética, cujo resultado também foi negativo. Assim descobrimos que o antecedente familiar que carregava o gene era seu pai, o qual não quis fazer o teste, pois não era mis indicado: já era idoso e suas filhas já tinham feito o exame.

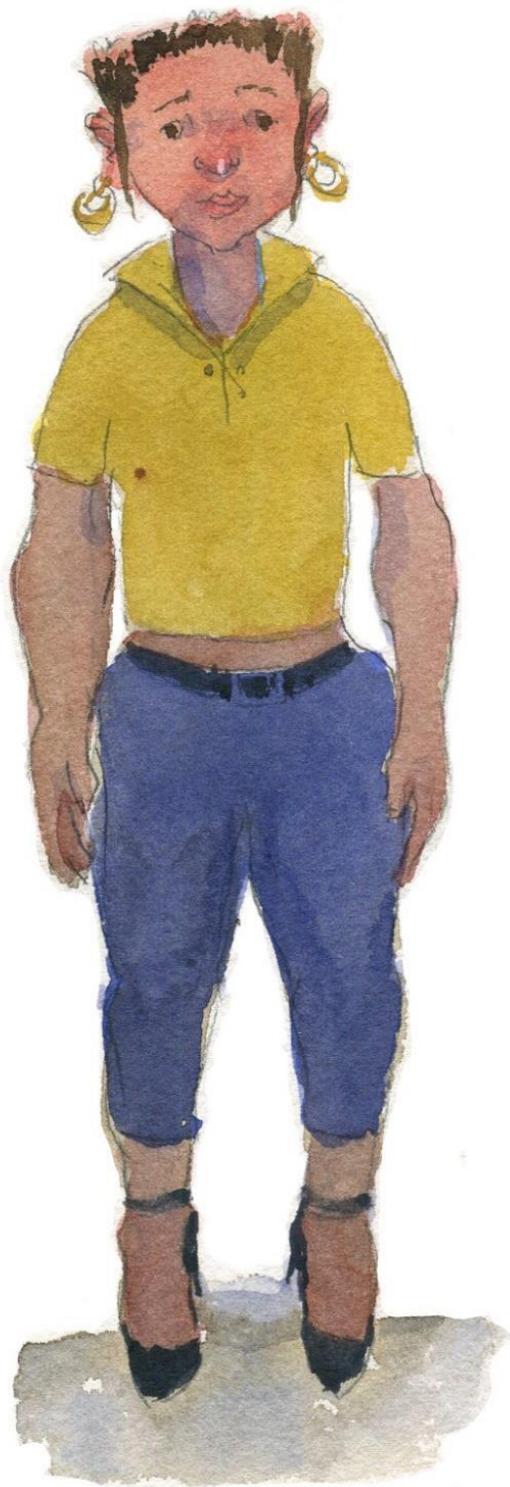
Foi durante o processo de diagnóstico e tratamento da mãe, que Margot conseguiu visitar o túmulo da sua irmã. Ainda sofre com essa perda. Retrata a irmã como a “querida dos pais”, era quem morava mais perto e quem mais participava da rotina dos pais. Margot se preocupou muito com seus pais quando Leni faltou, pelo significado e importância de sua presença na vida dos pais. Sente falta da irmã, mas tem vergonha de encontrar com seu cunhado, em cuja presença reemerge sua própria dúvida, agora contida em uma imaginária pergunta do cunhado: “Por que você viveu e a Leni morreu?”

No começo deste ano, Antônio, então estudante de Medicina, decidiu fazer o teste, mesmo contrariando a vontade de seu pai. O resultado foi positivo para Síndrome de Li Fraumeni. Margot se afundou no próprio sentimento de culpa, culpa que vê confirmada pelo marido. E, em meio a essa avalanche de emoções, foi diagnosticada com um novo câncer, agora de tireoide, cuja cirurgia já estava agendada para.

Culpa! Esse é o sentimento que perpassa a entrevista inteira. Por adoecer, por estar viva e sua irmã morta, por ter passado uma mutação para seu filho, aumentando seu risco de adoecimento e morte, e por fazer seu marido sofrer. Culpa!

“Não é sua culpa! Ninguém tem culpa!” foi o que Leticia e eu tentamos dizer a Margot no fim da entrevista. Ficamos ambas mais calmas, quando ela contou

sobre a organização não governamental de que fazia parte, cujo objetivo era oferecer ajuda a outras mulheres que tiveram câncer de mama.



Entrevista 5: Theodora, 39 anos

“Precisava tentar fazer algo diferente”. Assim começa nossa entrevista com uma participante que particularmente mobilizou minha compaixão. Theodora terminou a NI balbuciando as palavras, afogada em suas emoções: “Deu positivo para BRCA 1”. Desde o início fomos convocadas a sustentar o estado de extrema sensibilidade em que a participante estava.

Theodora perdeu sua mãe para o câncer de mama aos 46 anos. Recorda que embora a mãe tenha sido submetida à mastectomia, quimio e radioterapia, seu quadro resultou em metástase pulmonar, falta de ar e muita dor. Theodora tinha 24 anos na ocasião e estava grávida do seu segundo filho. A mãe morreu no dia seguinte ao nascimento do menino. Vida e morte se alternando e se sobrepondo: “Saí da maternidade e fui enterrar a minha mãe”. Chorando, tenta buscar o ar para se acalmar.

Carregando a dor daquela perda e a história familiar carregada de câncer – além da mãe com câncer de mama, duas tias maternas tiveram câncer de ovário – Theodora decidiu fazer o teste genético: “Não quero que meus filhos me vejam como eu vi minha mãe. Se eu puder fazer alguma coisa para evitar o sofrimento, vou fazer”. Com o resultado positivo de BRCA1, e com o objetivo de proteger seus filhos do sofrimento que viveu, realizou a mastectomia redutora de risco com reconstrução imediata aos 35 anos. E ela continua respirando fundo para conseguir dar continuidade à entrevista.

“Eu sou diferente, eu não tive câncer”. Conta como insistiu com sua prima para que fizesse o teste, depois que recebeu o diagnóstico de mutação genética, mas a prima não quis fazer. E, infelizmente, a prima evoluiu para câncer de mama e, a seguir, teve complicações na reconstrução das mamas, que resultou na retirada de

ambas. Agora está em tratamento, mas Theodora se sente culpada por não ter insistido suficientemente para que a prima realizasse o teste genético. Porque assim a teria protegido do que está passando atualmente. E respira fundo mais uma vez, enxugando suas lágrimas.

Hoje seus filhos têm 18 e 15 anos e sabem do diagnóstico da mãe. Pretende deixá-los decidir sobre a testagem ou não. Traz novamente a preocupação e o desejo de proteger os filhos do sofrimento como o que a motivou a se decidir pela investigação clínica. Mais um respiro.

Ao vislumbrar tanta angústia, me senti compelida a acalmá-la dizendo que não havia motivo para se sentir culpada e que esses sofrimentos precisam ser elaborados. E fomos presenteadas com a participante dizendo que tínhamos conseguido enxergá-la de verdade. Dada a vulnerabilidade emocional da paciente e nosso sentimento de compaixão, Letícia propôs um segundo encontro para esta participante.

No segundo encontro, Theodora se apresenta mais organizada, menos angustiada. Conta que pensou muito sobre a nossa entrevista e o quanto tinha sido importante para o seu processo de elaboração: “Senti um quentinho no coração, físico mesmo, sabe?” Dessa vez, ela não precisou respirar fundo.

Theodora abordou a questão da histerectomia com salpingooforectomia bilateral como parte do planejamento para reduzir seu risco oncológico e tratamento de sangramento anormal, mas referiu insegurança quanto ao procedimento, em especial a menopausa consequente à cirurgia. Procurou uma ginecologista para esclarecer essas dúvidas e a médica comparou a menopausa a uma flor que murcha, o que a deixou exasperada. Confesso que cheguei a duvidar da veracidade dessa afirmação, tal era o teor invasivo e irracional. Esclareci que a cirurgia é importante

para quem tem mutação do gene BRCA, e que o planejamento objetiva melhorar a vida das pacientes e não trazer outras complicações. “Você não ficará murcha” – devolvi à participante.

Após os esclarecimentos médicos, retomamos o foco nas angústias despertadas e terminamos a entrevista aconselhando acompanhamento psicológico, entendendo que isso poderia ajudá-la no processo de elaboração do seu sofrimento. Theodora se declarou muito agradecida e aberta ao encaminhamento que fizemos. Essa entrevista foi um presente para nós!



Entrevista 6: Cornélia, 49 anos

Segundo Cornélia, seu processo foi gradual, lidava com as situações à medida que surgiam. E nada a abalou. Uma mulher que se mostrava autoconfiante, nos envolveu num diálogo morno e desprovido de emoção. Talvez fosse o resultado de um longo processo de sofrimento do qual precisou se defender ao longo dos anos.

Cornélia leu a NI de modo desinteressado e distanciado, encerrando-a de modo brusco e categórico: “Deu positivo! E vida que segue”. Na tentativa de restaurar seu envolvimento com a experiência emocional que a NI anunciava, questionamos sobre o seu diagnóstico e seu tratamento. Conta que recebeu o diagnóstico de câncer de mama aos 46 anos e que seu tratamento começou com a quimioterapia neoadjuvante. Devido à idade e perfil imunoistoquímico do tumor (triplo negativo), mesmo sem antecedente familiar de neoplasia, foi proposta a testagem genética, que identificou uma mutação relacionada ao gene BRCA 1.

Ao discorrer sobre a quimioterapia, pergunto cautelosamente sobre a perda do cabelo, já que costuma ser um tema ansiogênico. Theodora novamente nos surpreende com sua resposta: “Eu sempre quis ser careca, só não tinha tido a oportunidade, porque meu marido não gosta. Então foi tudo bem!” Fico em dúvida sobre sua reação, mostrada com tanta naturalidade.

Após a neoadjuvância, a cirurgia realizada foi a mastectomia bilateral com reconstrução imediata e histerectomia total com salpingooforectomia bilateral. Foi nesse momento que conseguimos acessar um assunto importante para a participante: a maternidade. Questionamos sobre a cirurgia e Cornelia nos avisou que aquele foi o único momento em que teve medo, pois as partes do seu corpo de que mais gostava eram seus olhos e suas mamas. Teve medo em relação à

reconstrução, a princípio preocupou-se com a estética, depois percebida como satisfatória. Também se preocupou com a impossibilidade de amamentar, tarefa que só foi possível com a sua segunda filha, já que a primeira tinha sido adotada.

Teve dificuldade para engravidar, chegou a planejar uma fertilização assistida sem sucesso, quando então ela e o marido se decidiram pela adoção. Há 20 anos, o processo de adoção era diferente e fez questão de que fosse uma criança negra, já que seu marido é negro. Conseguiu uma criança em Minas Gerais, ainda bebê, dias após ter submetido a sua proposta ao Conselho Tutelar local. Cerca de um ano e meio depois, engravidou espontaneamente e pôde finalmente amamentar.

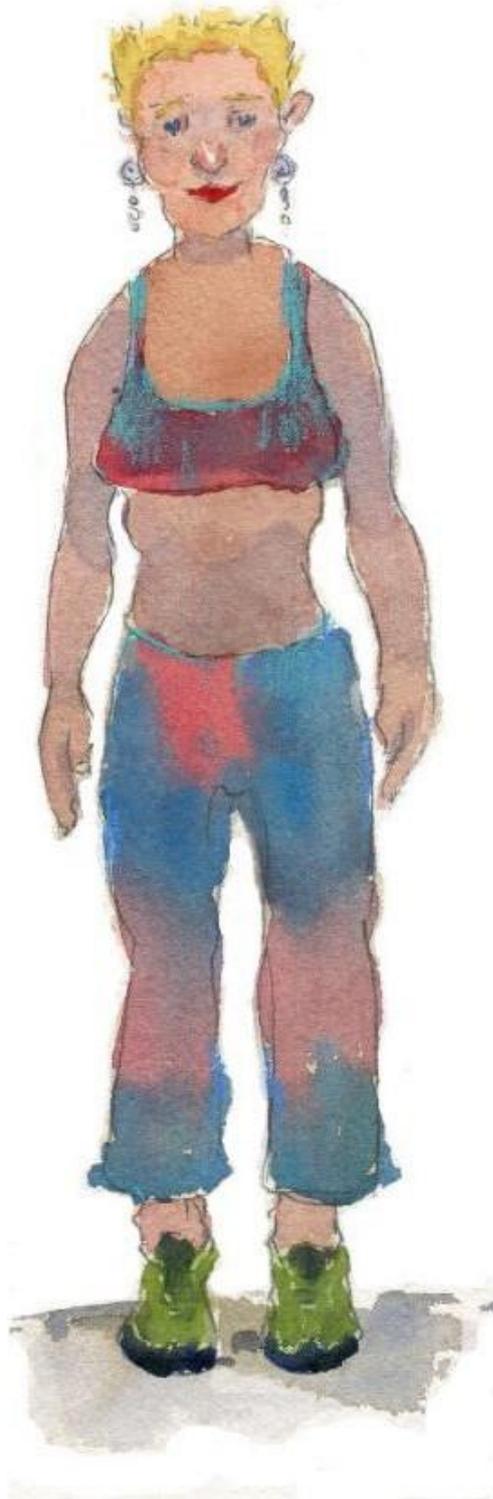
Ainda sobre a questão da maternidade, perguntamos sobre sua preocupação com suas filhas em relação a mutação genética diagnosticada. Cornélia explica: “Quando é com a gente, aguentamos, é diferente quando acontece alguma coisa com nossos filhos”. Então pediu que ambas as filhas fossem testadas, mesmo a não biológica. Perplexa com o alcance do medo, continuei acompanhando seu relato. Foi com alívio que Cornélia recebeu o resultado negativo de ambas. Questionada sobre a importância de testar a filha adotada, a participante justifica dizendo que é bom fazer o exame para ter mais informações, já que não teve acesso aos pais biológicos. Como todo o discurso de Cornélia, o argumento me pareceu razoável.

E assim continuamos a entrevista, morna. Sem grandes emoções, com uma mulher aparentemente muito bem resolvida em relação a sua saúde e doença. Assustadoramente bem resolvida.

Não resisti e perguntei como lidava tão bem com as situações tão difíceis. Veio, então, a revelação: Cornélia disse que era integrante do grupo de mútua ajuda dos Neuróticos Anônimos, grupo não governamental em que os participantes se ajudam mutuamente no enfrentamento de situações difíceis, orientando os passos

de seus integrantes para lidar com as experiências cotidianas. Cornélia esclarece que a instituição que ela frequenta foi fundada em sua cidade por sua mãe, há cerca de 20 anos. Assim, começou a fazer sentido o que percebíamos como desinteresse, distanciamento afetivo, banalização do sofrimento e outros sentimentos contra transferenciais que nos acometiam durante a entrevista.

Uma participante solícita, mas emocionalmente distante. Ficou evidente que enquanto sua neurose trabalha para enterrar os seus sentimentos, Cornélia se apresenta como uma mulher com uma segurança inabalável. Esperamos que essa armadura possa ser elaborada e retirada ao longo da sua vida.



| **CAPÍTULO 4: CAMPOS DE SENTIDO AFETIVO-EMOCIONAL**

Com as entrevistas devidamente apresentadas sob a forma de relatos vivenciais, passaremos a discutir a experiência emocional vivida por nossas participantes ao longo de três campos de sentido afetivo-emocional que emergiram como resultado da análise do material empírico. Como revelam determinadas áreas da experiência humana, tais campos recebem títulos emblemáticos que aludem às vivências por eles veiculadas. São eles: aviso da morte, pedaços de mulher e o câncer da mãe ou a mãe do câncer?

Salientamos que a divisão em campos de sentido afetivo-emocional é artificial, na medida em que as três áreas da experiência se entrelaçam, mas atende a nossas necessidades didáticas e de ênfase sobre as áreas da vida que estão em jogo nessa experiência tão radical que é receber o diagnóstico de mutação genética associada ao câncer de mama.

4.1 Aviso da morte

Apesar de toda atuação médica ser voltada à preservação da vida, não podemos negar que o diagnóstico de mutação genética e/ou câncer de mama carrega a imagem da morte como possibilidade em seu bojo. Foi o que ouvimos de nossas participantes como campo recorrente: a ameaça de morte ou a morte concreta de um ente querido, em geral uma mulher.

Elaborando essa escuta, quando o resultado do exame genético é apresentado, o lugar da morte como experiência que é parte da vida é revisitado e

alguns sentimentos, como o medo da morte passam a ser vividos ou revividos. A mutação genética sinaliza um potencial real de adoecimento letal, deixando evidente que a morte é a marca da finitude humana. E como disse Freud (1917, p.82) “o ego é confrontado com a questão de saber se partilhará desse destino”. Quantas angústias são desencadeadas pelo medo da própria morte, ou pela morte de uma filha, de uma mãe, de uma esposa, de uma irmã?

Esse questionamento que ora fazemos ainda nos remete ao medo do colapso, referido por Winnicott (1961/ 1994) o qual pode ser experimentado no momento do diagnóstico da mutação genética, mas não apenas pela ameaça de morte que o diagnóstico veicula, mas porque remete igualmente a experiências de desamparo anteriores. Guilhermina retoma em seu relato o adiado trabalho de luto pela perda da mãe e o diagnóstico de mutação da irmã quando decidiu buscar o seu diagnóstico. E isto só foi possível quando ela se sentiu mais preparada para enfrentar o resultado, e não quando perdeu a mãe aos 14 anos.

Continuando a explorar os sentidos que os dramas narrados pelas participantes adquirem, fica claro que além da morte concreta, o vazio e o silêncio embriagam o seu discurso, e então surge o luto como experiência associada a todo tipo de perda. Nas palavras de Freud (1917, p. 46): “o luto de modo geral é a reação à perda de um ente querido, a perda de alguma abstração que ocupou lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém”.

Em nossa revisão sistemática desenvolvida para embasamento científico desta pesquisa, Samama et al. (2014) evidenciaram que mulheres portadoras dos genes BRCA1/2 apresentam maiores níveis de estresse diante da notícia de morte de um parente por câncer de mama e maior percepção de doença quando comparadas ao grupo de não mutadas. Van-Oostrom et al. (2006) concluíram que o

confronto na infância com o diagnóstico de câncer dos pais é um fator de risco para sofrimento psicológico. Desse modo, tanto o câncer quanto a mutação parecem colocar em marcha nossas angústias de aniquilação e de perda ao mesmo tempo.

A perda de um ente querido fica bastante evidente no material empírico. A perda da mãe, habitualmente vítima de câncer de mama, nos pareceu uma figura emblemática do desamparo vivido no passado e do desamparo que se anuncia com o diagnóstico – o próprio ou o de um parente. As duas irmãs entrevistadas trazem em seus relatos a dor que foi perder a mãe depois de um ano do diagnóstico de câncer de mama e o quanto o trabalho de luto mobiliza essas mulheres até hoje. Theodora decidiu realizar o teste genético e se submeter a procedimentos cirúrgicos redutores de risco a fim de poupar os filhos do sofrimento que viveu ao perder a própria mãe, cujo velório foi simultâneo ao seu puerpério imediato.

Ainda considerando o luto como trabalho psíquico necessário para superação da perda, Margot menciona o longo processo de integração da morte de sua irmã como experiência vivida. O sofrimento diante da perda do ente amado é também discutido por Freud (1917, p. 79): “cada uma das lembranças e situações de expectativa que demonstram a ligação da libido ao objeto perdido se defrontam com o veredicto da realidade”. Nos termos de Winnicott (1945/2000), o tempo que levamos para incluir uma experiência na área de onipotência do self estará estreitamente relacionado com a maturidade pessoal e o ambiente relacional.

Explorando um pouco mais as perdas deflagradas pelo diagnóstico de mutação genética, além da morte de um ente querido, temos a perda do corpo, da identidade, do feminino, da saúde e até da liberdade. Já Dunkerr (2019) defende a distinção entre a perda de um ente querido e a perda de uma ideia, na medida em que as ideias seriam símbolos de perdas e não uma perda que cria símbolo.

Algumas de nossas participantes evidenciam com bastante clareza as perdas vividas no corpo: a perda das mamas – tanto no tratamento do câncer de mama como nas cirurgias redutoras de risco – assim como a retirada de útero e ovários, para prevenção de tumores pélvicos. Tais perdas concretas de partes do corpo remetem a perdas identitárias, sobretudo as que se referem à feminilidade.

Embora a mutação genética não implique necessariamente a perda da saúde, supõe a necessidade de uma atenção integral, constante e perspicaz a qualquer mudança. No processo de elaboração do diagnóstico de mutação genética, Guilhermina faz uma referência dramática ao impacto emocional do diagnóstico: “parece uma bigorna, que amassa a gente como nos desenhos animados”. E com esse destino inexorável vem a falta de liberdade em relação a própria saúde, tópico que buscaremos esclarecer nos próximos parágrafos.

O comprometimento do funcionamento fisiológico adequado, como o diagnóstico de mutação genética, nos remete a diagnósticos e propostas terapêuticas adequadas e personalizadas para cada condição que permitem a redução significativa da chance de desenvolvimento da doença potencialmente letal ou viabilizam o diagnóstico precoce. No entanto, coloca o indivíduo na condição de doente e o aprisiona a protocolos rígidos: rastreamentos com múltiplos exames frequentes ou, quando adequadas, cirurgias redutoras de risco. É nesse sentido que compreendemos a perda de liberdade, a perda da opção de viver livre das amarras terapêuticas que o diagnóstico convoca. E como se trata de uma condição crônica, tais protocolos que visam garantir a sobrevivência do indivíduo afetado, estarão sempre rondando a sua vida, vida que passa a ser vigiada. Dialogando com as nossas participantes, ilustramos essa situação com o caso de Margot, cujo filho foi recentemente diagnosticado com mutação do gene TP53 – Síndrome de Li

Fraumeni – cujo protocolo a ser seguido inclui a realização anual de ressonância de corpo inteiro, dado o risco aumentado de sarcomas¹ de partes moles e ósseos, câncer de tórax, tumores cerebrais, linfoma, leucemia e câncer de mama.

As terapias e os protocolos permitem o aumento da sobrevida do indivíduo, como demonstrado por Ludwig et al. (2016), dado que a remoção de ambas as mamas reduz em 90% ou mais a chance de desenvolver câncer de mama ao longo da vida. E não há vida se não há sobrevivência. Esse contexto nos remete a importância que Winnicott (1949/2021) atribui às experiências vividas no corpo considerando-o como base somática para a experiência de sentir-se vivo e real. Nesse sentido, poderíamos supor que o ganho de sobrevida traria em si uma retomada da continuidade de ser, uma reintegração psicossomática, mas observamos que no contexto desta pesquisa o que está em jogo é a luta pela sobrevivência, em detrimento do que seria realmente viver a vida.

Um exemplo da agonia que se instaura entre o viver e o sobreviver como duas posições existenciais distintas e mutuamente excludentes nos deu Cornélia. O seu discurso impessoal, a banalidade com que tratava assuntos com potencial de gerar impactos emocionais significativos, dentre outras estratégias defensivas, pareciam colocar Cornélia a salvo do risco de viver a experiência da dor.

Catarina reconhece que o tratamento lhe garantiu a sobrevivência, mas que também ceifou partes de seu corpo e, com elas, partes do eu. O que no cotidiano da clínica oncológica não nos damos conta é o trabalho psíquico que é mobilizado na mulher com mutação genética e câncer de mama para a reintegração do eu – esse novo eu que lhe é apresentado com o diagnóstico, com a retirada das mamas e outros órgãos, com a queda dos cabelos, com o sentimento de culpa de ter transmitido o mesmo destino à prole.

Frente a tantas perdas, não podemos deixar de realizar uma interlocução entre a elaboração do luto e a condição de mutação genética – condição imutável e incurável. Nesse contexto, a luta pela sobrevivência e o medo de desenvolver câncer a qualquer momento leva à perda da vitalidade, de partes do corpo e até da liberdade em relação à própria saúde. E o tempo de vida que resta a essas mulheres, ainda que seja longo, tomado pelas vivências de perda, uma situação de luto infinito, termo que remete a uma eternização do processo, mesmo dentro de uma existência finita (Dunkerr, 2019).

Dialogando com a nossa revisão de literatura, encontramos que o diálogo pode ser uma ferramenta na elaboração do diagnóstico de mutação genética e do luto. Tercyak et al. (2001) avaliou o impacto nos filhos da comunicação parental sobre o resultado do teste genético, concluindo que não houve aumento dos níveis de estresse naqueles que foram informados sobre o diagnóstico dos pais. A participante Margot relata a experiência de ter contado ao filho sobre o seu diagnóstico de mutação genética e que seu marido não desejava que o garoto se submetesse ao teste. Com a maioria, o filho decide realizar o teste, cujo resultado é positivo para a mesma mutação genética de Margot. Se o adiamento do teste trouxe um alívio temporário para o marido, o filho e para a própria Margot, também expôs o menino aos riscos pela postergação do acompanhamento terapêutico e fez aflorar o sentimento de culpa de nossa participante, como relatado na NT.

O diálogo é sempre uma ferramenta competente para o enfrentamento do luto, mas um diálogo aberto e sem censuras, um diálogo acolhedor, bem diferente das acusações veladas que Margot recebeu do marido.

4.2 Pedacos de mulher

Quando a mulher se depara com o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama, questões que se relacionam à sobrevivência, transmissão genética e terapêutica emergem. Durante a nossa investigação empírica, ficou evidente que a mama, a qual nos referiremos como seio em sua acepção imaginativa¹, remete à identidade de gênero e à sexualidade.

“O que mais gosto em mim são meus olhos e meus seios” – disse Cornélia durante a entrevista. Acreditamos que essa frase remeta ao significado que as mamas adquirem na vida da mulher: a feminilidade, o aleitamento e a maternidade, o prazer sexual. E justamente por essas qualidades, as intervenções que são necessárias para o tratamento do câncer de mama ou como procedimento para redução de risco, acabam se tornando invasivas e transformam o seio em objeto de sofrimento.

Além das mamas, algumas entrevistadas foram submetidas à histerectomia com salpingooforectomia bilateral² ou passaram pelo procedimento de quimioterapia e/ou hormonioterapia, deflagrando um quadro de menopausa antes do tempo fisiológico, podendo acarretar menor produção hormonal e impacto negativo no desejo e no prazer sexual, ainda que a fonte hormonal não seja a única a interferir nessa condição. Theodora conta que sua médica comparou a situação de menopausa com uma “flor que murcha”. Além da insensibilidade da médica, é possível identificar em seu discurso o imaginário social que restringe o valor da mulher à sua vida reprodutiva. Catarina afirma que “meus pedacos foram sendo

¹ Em Psicanálise, a tradicional designação da mama como “seio” visa distinguir o órgão de sua representação simbólica.

² A histerectomia se refere à retirada do útero, enquanto a salpingooforectomia bilateral a retirada de tubas e ovários.

tirados ao longo do tratamento – tudo o que se relacionava com ser mulher foi sendo tirado de mim: a mama, o útero, os ovários”.

Com Federici (2019) compreendemos que no contexto do capitalismo coube à mulher garantir a reprodução de trabalhadores por meio do seu trabalho reprodutivo, ou seja, responsabilizando-se pelas tarefas domésticas e pelo cuidado global ao marido e filhos, e sem qualquer remuneração. Nessa perspectiva, a vida da mulher perde o valor, e quem sabe o sentido, quando atinge a menopausa, ainda que precocemente. Com Winnicott (1945/2021) nos deparamos com a ameaça à integração psicossomática que a doença traz, dado que a saúde física deficiente pode provocar rupturas na harmonia entre o psíquico e o somático. E nesse caso, o corpo se torna uma fonte de sofrimento físico e psíquico.

A doença – o diagnóstico de mutação genética e/ou câncer de mama – revela a efemeridade do corpo, que passa a ser objeto de intervenções médicas constantes. Essa desintegração do corpo, representada pela retirada de órgãos e tecidos que nos são caros, seja do seu ponto de vista funcional ou psicológico, remete ao aniquilamento do eu trazendo vazio e sofrimento (Costa, 2018).

Passamos, então, a nos interrogar sobre a função dos procedimentos de reconstrução mamária que podem ser ofertados às mulheres que passarão pela mastectomia. Além da função óbvia de preencher a falta da mama, o que mais a reconstrução estaria devolvendo à mulher? Teo (2016) demonstra que a reconstrução imediata pós-mastectomia traria menos impacto negativo sobre a autoimagem, enquanto Han (2022) esclarece que existe certa dificuldade na aceitação da mama reconstruída como parte do próprio corpo. Catarina ilustra essa aparente contradição declarando sua gratidão pela oportunidade de recuperar as mamas – situação que julga melhor do que ficar apenas com a cicatriz da

mastectomia – mas alerta que as mamas reconstruídas “parecem tijolos no peito”, um simulacro em comparação às originais. Cornélia ficou satisfeita com o resultado da reconstrução, mas afirma sua preferência pelas mamas originais. Em contrapartida, ao ser questionada sobre o resultado da reconstrução Margot respondeu: “Está bom, isso não faz diferença para mim”. Esse corpo feminino, ainda que “remendado” e “costurado”, carrega o símbolo de ter sido marcado pela doença.

Ainda buscando as implicações do adoecimento, recorreremos a alguns dados históricos sobre a doença oncológica no universo feminino. No século XIX e início do século XX, o câncer em mulheres era considerado contagioso e relacionado à sujeira e à promiscuidade, sendo visto como castigo (Silva, 2008). Isso nos remete a uma fala de Margot: “As pessoas falam que foi um castigo, mas eu não acredito nisso”, evidenciando o quanto os preconceitos se enraízam nos discursos sociais.

Silva (2008) resgata o livro “Doença das Mulheres” escrito por Hipócrates em IV a.C., no qual a doença (câncer) é descrita como um mal que rouba a menstruação da mulher e culmina com a morte, sequestrando a alma da mulher. É esse tipo de vivência que nossas participantes estão tentando nos comunicar? Que o câncer lhes rouba a alma?

Com o passar do tempo, a noção do câncer como castigo foi sendo parcialmente substituída pela fantasia de que a doença estaria relacionada ao caráter da paciente, sendo até identificados fatores psicológicos que aumentariam o risco para carcinogênese: passividade, pouca emotividade, depressão, dificuldade na formação de vínculos (Palmeira, 1997; Tavares & Trad, 2005).

Vimos como a construção social do gênero emerge de um emaranhado de concepções sobre a mulher, seu corpo e suas dores. O seio como atributo feminino socialmente associado à sexualidade feminina (Silva, 2008) nos leva a supor que uma doença na mama implicaria um risco à experiência de ser mulher, interferindo na própria identidade, podendo culminar em sentimentos de baixa autoestima, inferioridade e medo de rejeição do parceiro.

Do campo do feminino que ora discutimos, irrompem os equívocos de Freud sobre a sexualidade feminina. A afirmativa freudiana de que “anatomia é destino” (1924/ 2019) se baseia na ideia de que o corpo biológico é a condição que orienta o indivíduo às descobertas acerca da sexualidade: sua identidade de gênero, sua orientação sexual, a educação diferenciada de meninos e meninas, O contexto social e político de uma sociedade europeia que transitava do século XIX para o XX produziu uma figura feminina aprisionada ao próprio corpo e à capacidade de procriação, com uma proposta educativa e disciplinar da natureza feminina: ser fêmea e ser mãe (Gonçalves, 2021).

Com o movimento feminista, ao longo de suas quatro ondas³, a condição feminina passou a ser debatida alcançando os dias de hoje quando o feminismo vem englobar as pautas de vários grupos que sofrem com a opressão social (Arruzza et al., 2019). A psicanalista Chodorow (1979) questiona o modo naturalizado com que a Psicanálise descreve o jogo psíquico de identificações masculinas e femininas que estarão na base da experiência sexual adulta, sejam a identidade de gênero ou a orientação sexual. Continuando, Chodorow busca ressituar a questão do gênero –

³ Primeira onda: luta pela isonomia e pelo sufrágio. Segunda onda busca a igualdade de gênero. Terceira onda luta pela diversidade e liberdade sexual. Quarta onda é denominada tecnológica, por acesso às redes sociais virtuais.

identidades, funções e papéis sociais – como construção social cuja reprodução se dá no interior da família, via educação parental. Desse modo, a psicanálise estaria a descrever como essencialmente psíquico um processo que é, acima de tudo, socialmente engendrado.

Na atualidade as sutilezas desses discursos persistem e criam um ambiente de culpabilização da mulher-mãe e responsabilização sobre o controle do corpo e da sexualidade (Gonçalves, 2021). Não conseguindo desarticular os campos que discutem sobre o feminino e a maternidade, notamos então o peso social que se torna ter uma doença em um órgão sexual – retomando o câncer como castigo - assim como o fardo que é trazer à vida um filho doente – com a mutação genética. Assim, sob uma ótica machista, qualquer medida que seja tomada em relação ao tratamento do câncer de mama atravessa o significado de sensualidade, intimidade, cuidado e responsabilidade pelo o outro.

Portanto, o sofrimento declarado por nossas participantes em relação à mutação genética, ao câncer de mama e aos tratamentos recomendados transcende o adoecimento puramente biológico e configura significados que adentram as dimensões do ser feminino. Destas dimensões, a maternidade se configura como central no estabelecimento de papéis de gênero e, conseqüentemente, no impacto emocional da mutação genética sobre a vida da mulher. Por esta razão, passaremos a focalizar a experiência emocional das participantes tal como é atravessada pela maternidade.

4.3 O câncer da mãe ou a mãe do câncer?

Como explorado nos campos anteriores, ficou claro que o processo de adoecimento está enraizado em processos históricos e sociais e, portanto, mobiliza

expectativas, crenças e perspectivas distintas. Desse modo, podemos concluir que a experiência de adoecimento é um fenômeno tanto individual quanto social, sendo vivenciado na esfera familiar e nos círculos sociais (Barradas et al., 2022).

O diagnóstico de mutação genética e seu risco inerente de desenvolvimento do câncer de mama, além dos efeitos biológicos, carrega a violência do medo da morte e a carga simbólica que remete ao feminino e à maternidade. Ambos os aspectos aparecem estreitamente entrelaçados na metáfora winnicottiana (Winnicott, 1952/2021) de que o seio remete ao cuidado, à nutrição e à criação de um ambiente suficientemente bom para o desenvolvimento emocional da criança rumo à integração do *self*. Nesse sentido, a retirada da mama, como medida redutora de risco ou como medida de tratamento de uma doença, pode simbolicamente deslocar a mãe do lugar de acolhimento e nutrição de sua família (Silva, 2008), instalando uma nova dinâmica familiar que afeta e convoca todos os membros para um rearranjo relacional. De cuidadora a mãe passa a necessitar cuidados.

E foi assim que Guilhermina mostrou nas entrelinhas de nossa entrevista o que a retirada das mamas representava para ela: inviabilizá-la como fonte de cuidado e nutrição para os filhos que viesse a ter no futuro. Cornélia também associou o seio ao aleitamento dizendo “ser aquela a parte que mais gostava em seu corpo”, pois associava ao aleitamento e ao cuidado dos seus bebês, como relatou na entrevista.

Para além da nutrição e do afeto, nossas participantes trouxeram um aspecto diferenciado da relação materna: a chance de transmissão da mutação genética para a prole, já que se trata de uma condição hereditária. Ao já clássico sentimento de culpa que toda mãe carrega na medida em que é socialmente responsabilizada pelo destino dos filhos (Granato & Aiello-Vaisberg, 2013, 2016; Visintin & Aiello-

Vaisberg, 2017; Visintin et al., 2020), vem se somar a culpa por ter transmitido a mutação genética.

Como exemplo de como a idealização da figura materna pode ser vista como estratégia social de imposição e opressão da mulher-mãe, incutindo-lhe o sentimento de culpa, temos o estudo de Granato et al. (2011) no qual enfermeiras obstétricas manifestaram a expectativa de que mães no puerpério imediato demonstrassem uma ligação profunda e amorosa com os recém-nascidos e as recriminavam quando o cuidado oferecido não remetia ao idealizado.

Durante o planejamento da pesquisa, elaboramos a hipótese que o sentimento de culpa materno pela transmissão seria um ponto chave para a nossa discussão. E as entrevistas não trouxeram um resultado diferente: a maioria das participantes enfatizou a preocupação com a saúde dos filhos, sendo este um aspecto central no modo como conduziram seu tratamento.

O caso da participante Margot nos pareceu emblemático da infeliz coincidência entre fantasia e realidade quanto à transmissão mãe-filhos, seja de conteúdo genético ou psíquico, a qual alimenta o sentimento de culpa materno. Tendo confirmado recentemente o diagnóstico de Li Fraumeni do filho, e o risco consideravelmente alto de desenvolver diversos tipos de neoplasia, motivo pelo qual é recomendado o rastreamento anual com ressonância magnética de corpo inteiro, Margot sofre não só com o próprio sentimento de culpa, mas com as acusações do marido. O mesmo marido que preferiu negar a possibilidade de o filho ter herdado a mutação genética da mãe.

Ao receber o próprio diagnóstico de mutação, Margot enfrenta a reedição do colapso vivido com a morte da irmã e instaura o medo de futuro colapso

(Winnicott, 1963/ 1994) com o suposto adoecimento ou perda do filho. São vivências traumáticas cujo poder de gerar sofrimento é potencializado pelas contínuas ameaças da realidade do câncer.

A maternidade associada ao medo da transmissão genética permeia a narrativa de Arlinda, a qual convive com a angústia enquanto espera que seus filhos estejam aptos para decidir sobre a testagem. Embora não tenha recebido o diagnóstico de neoplasia, Arlinda vive sob a ameaça da doença: “Isso não tem fim!”

Em meio a esse desmoronamento de expectativas e planos para o futuro, tais mulheres são chamadas a exibir força frente às adversidades, em especial para os filhos que supostamente dependeriam da sua sobrevivência para viver. Outro exemplo foi o de Theodora que, após o resultado positivo de mutação do gene BRCA1, optou por realizar a mastectomia bilateral redutora de risco, seguida de histerectomia com salpingooforectomia bilateral, movida não só pela oportunidade de reduzir o risco de desenvolvimento de câncer, mas também pela oportunidade de proteger os filhos do sofrimento que experimentou quando ela mesma perdeu a mãe. Não há como evitar a imagem da *Mater Dolorosa*⁴ como emblemática desse movimento materno que convoca a mulher a bascular entre a relação narcísica e a relação objetal com os filhos (Racamier et al., 1961).

O diagnóstico de mutação genética habitualmente acomete mulheres jovens, em torno dos 40 anos, à semelhança do que ocorreu com nossas participantes, o que afeta diretamente a evolução da carreira profissional, a relação com seu círculo social, a criação dos filhos e a relação conjugal (Paluch-Shimon et al., 2020). Então,

⁴ *Mater dolorosa*: imagem da Virgem Maria sofrendo aos pés do filho crucificado, encontra expressão na poesia, na música e na pintura antigas.

a fim de atender a expectativa de se manterem fortes buscam evitar que o processo de adoecimento interfira no âmbito familiar, ocultando os próprios sentimentos.

Nossas participantes se mostraram superprotetoras em relação aos filhos. Catarina explica que o que a sustentou durante o tratamento foi a ideia de que precisava estar viva para criar a filha, enquanto Cornélia fez o teste genético até em sua filha adotiva. A preocupação materna primária de Winnicott (1956/ 2021) não parece se restringir ao final da gravidez e às primeiras semanas depois do parto, como propunha o autor, estendendo-se ao longo dos anos e se intensificando em condições especiais de vida (Granato & Aiello-Vaisberg, 2002).

Vasquéz e Sánchez (2022) discutem que nessa ótica de colocar a saúde dos filhos acima da própria, como um sacrifício encorajado, as mulheres escondem suas emoções de medo, ansiedade e depressão durante o tratamento de câncer de mama na esperança de evitar um suposto trauma a seus filhos. Catarina também menciona esse aspecto em sua narrativa, quando apesar da tristeza com o fato da filha sentir vergonha de sua aparência (a falta de cabelos, por causa da quimioterapia) preferiu calar essa angústia para não “traumatizar” a filha.

Mais uma vez a perspectiva de gênero nos permite compreender a maternidade como experiência atravessada tanto por um suposto ideal de realização feminina quanto pela opressão de gênero, ambos característicos de um contexto histórico sociocultural (Savone, 2001). Assim quando a maternidade, como experiência caleidoscópica que se organiza de acordo com determinantes pessoais, familiares, sociais e culturais, se entrelaça ao câncer de mama e/ou à mutação genética potencializa o impacto desse emaranhado de ideais, crenças e sentimentos sobre a já difícil experiência de ser mulher em uma sociedade patriarcal.

| CAPÍTULO 5: SOBRE A ENTREVISTA INTERDISCIPLINAR

Neste espaço nos dedicaremos a refletir sobre o enquadre interdisciplinar criado para a realização desta pesquisa, com as entrevistas sendo conduzidas pela pesquisadora responsável (médica) e uma colega doutoranda do mesmo grupo de pesquisa (psicóloga). Como dito anteriormente, o uso da entrevista interdisciplinar teve como principal objetivo permitir a pesquisadores e participantes uma experiência de integração e diálogo entre as áreas médica e psicológica na abordagem do impacto emocional do diagnóstico de mutação genética associada ao câncer de mama.

Como etapa preliminar do estudo, passamos por um período de refinamento da interação da dupla de entrevistadoras no ambulatório de oncologia mamária do Hospital da PUC-Campinas, no qual atuamos em conjunto nos atendimentos de rotina, o que permitiu a imersão da psicóloga no campo da oncologia mamária e a adaptação da médica à presença e abordagem de profissional não-médico nas consultas. Esse processo era finalizado quando após as consultas do dia ambas as profissionais se reuniam para discutir os casos e seus sentimentos contratransferenciais.

Para ilustrar esse tipo de ajustamento mútuo, vale reproduzir trecho do relatório de pesquisa da entrevistadora médica: “Durante algumas entrevistas, eu perguntava ativamente sobre dados concretos da participante, na tentativa de organizar os acontecimentos no tempo e em relação ao processo de adoecimento. Logo nas primeiras entrevistas, fui carinhosamente alertada por minha dupla explicando que esses questionamentos frequentes poderiam interferir no processo de elaboração da participante e que seria mais interessante se eu ouvisse mais. Essa

sugestão fez todo o sentido e decidi acolhê-la, não sem dificuldade, confesso, mas o processo foi ficando intuitivo e frutífero nas entrevistas seguintes”.

Percebemos como era bem mais difícil o enquadre interdisciplinar quando comparado ao multidisciplinar, já que neste a interação entre as áreas é de caráter informativo e as diferentes abordagens parecem seguir em paralelo. Um exemplo corriqueiro desse arranjo no hospital é a interconsulta, quando um profissional médico demanda auxílio de outro profissional para atender a uma necessidade ou dificuldade de um determinado caso. A proposta multidisciplinar permite a avaliação do mesmo objeto sob diversas óticas, porém as diferentes perspectivas apenas se acrescentam, como camadas superpostas, sem uma integração efetiva.

Na abordagem interdisciplinar, pelo menos como a concebemos para este estudo, os conceitos de cuidado das diferentes disciplinas se cruzam, ou se interseccionam, permitindo um olhar mais integrado do objeto. Tal abordagem permitiria a apropriação dos conceitos e práticas de uma disciplina pela outra, entrelaçando os fios de que é feito o cuidado do paciente. Essa perspectiva de cuidado integrado, o qual difere da soma de cuidados, nos parece bastante afinado aos preceitos de cuidado humanizado do SUS (Mendes, 2019).

Cumpramos fazer uma pausa para refletirmos sobre a relação médico-paciente, em especial no atendimento em uma clínica cirúrgica oncológica. Não estamos questionando a relevância e o mérito do atendimento preciso, cirúrgico e protocolar – afinal de contas, seu objetivo é o de oferecer o melhor tratamento para o paciente, reduzindo riscos e ampliando benefícios com cirurgias menos mutiladoras, aumento da sobrevida, tempo livre de doença etc. No entanto, a relação médico-paciente é muitas vezes conduzida dentro de uma lógica hierárquica, em que o médico é visto como detentor do poder, inclusive sobre a vida e a morte do paciente, enquanto este

assume uma posição infantil e submissa. Poderíamos até avaliar essa situação como inócua se levasse sempre ao melhor resultado, o que nem sempre acontece. É comum que o médico seja visto pelo leigo como insensível e o paciente como ignorante para acompanhar as racionalidades que guiam a prática do profissional (Aching & Granato, 2016), sendo também frequente que o paciente, incompreendido, deixe de seguir a recomendação médica que o beneficiaria. Deixando para um outro momento mais apropriado a discussão sobre o que seria o melhor resultado e para quem, essa hierarquia relacional distancia o médico de seu paciente e compromete o tratamento deste. Citamos um trecho de Ferenczi (1929) sobre a técnica psicanalítica que, apesar de sua distância no tempo, ainda se mostra tão adequada ao que estamos propondo aqui como atendimento humanizado.

Entretanto, eu tinha cada vez mais a impressão, ao aplicar essas concepções na análise, de que a relação entre médico e paciente começava a se assemelhar um pouco demais a uma relação entre professor com aluno. Adquiri igualmente a convicção de que os meus pacientes estavam profundamente descontentes comigo, mas não se atreviam a revoltar-se abertamente contra o dogmatismo e o pedantismo de que dávamos prova. [...] exortei-os [os médicos] a dar provas de um pouco mais de humildade a respeito de seus pacientes, a admitir as faltas eventuais que eles tenham podido cometer; e preconizei maior elasticidade, eventualmente mesmo à custa das nossas teorias (que não são, por certo, imutáveis, ainda que constituam instrumentos provisoriamente utilizáveis. (Ferenczi, 1930/2011, p. 66)

As disciplinas aqui associadas – medicina e psicologia – seriam antagônicas se adotassem perspectivas que ainda se amparam na suposta dualidade mente-

corpo. Winnicott (1949/2021) já fazia objeção a esse tipo de abordagem que trabalha na contramão da integração psique-soma, ecoando as descobertas de Ferenczi (1930/2011) sobre a relação médico-paciente.

Educado para buscar a imparcialidade a fim de oferecer o melhor tratamento, o médico esbarra na indiferença ao sofrimento psíquico do paciente, tornando-se, em certa medida, insensível. Ferenczi (1930/2011) elaborou os fundamentos para uma ética do cuidado na prática psicanalítica, mas cremos que podemos transpor seus ensinamentos para o atendimento médico-psicológico integrado, focalizando dois de seus elementos que convergem para esta proposta: a empatia e a hospitalidade.

A empatia, conceito usualmente compreendido como a capacidade do analista fazer uso de sua sensibilidade para compreender o sofrimento psíquico do paciente (Duque, 2018), é tão essencial à prática médica quanto o conceito de hospitalidade, ou a percepção de que cabe ao ambiente se adaptar àquele que chega, acolhendo-o de maneira ativa (Bounwam, 2011).

Ainda elaborando sobre o cuidado integrado, recorremos a Winnicott (1956/2021) em sua afirmação de que o cuidado remete à provisão de um ambiente suficientemente bom para o atendimento das necessidades do outro, o que implica a disponibilidade de um cuidador que ampare o seu processo de desenvolvimento, proporcionando-lhe estabilidade e previsibilidade.

Esse tipo de compreensão sobre os elementos constituintes de uma relação propiciadora de um verdadeiro encontro é essencial para qualquer vínculo terapêutico. Ao recolocar o paciente na posição de sujeito, o médico devolve o protagonismo ao paciente e ganha um colaborador no tratamento, pois que deixou

de ignorar as crenças, os medos, conflitos familiares, projetos e a situação concreta de vida do paciente.

A arte do cuidado integra a observação dos sinais e sintomas clínicos à escuta sensível do paciente, oferecendo-lhe um ambiente confiável, empático e hospitaleiro, incluindo comprometimento ético ao planejamento terapêutico. Nossa proposta de atendimento médico humanizado se baseia na oferta de um ambiente em que o tratar e o cuidar se entrelaçam por meio da escuta sensível e empática que permite ao médico levar em consideração as experiências vividas pelo paciente em sua prática, a fim de modular suas ações na clínica.

| CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa qualitativa nos permitiu compreender o impacto emocional do diagnóstico de mutação genética associada ao câncer de mama a partir do relato dramático de seis mulheres que se dispuseram a fazê-lo em entrevistas interdisciplinares. Esse enquadre que visava promover o diálogo entre as áreas médica e psicológica se mostrou potente para o aprofundamento do conhecimento científico sobre os múltiplos fatores que intervêm na evolução de uma doença ou de seu tratamento.

Nessa perspectiva, julgamos oportuno e necessário que um trabalho preventivo seja feito no âmbito da graduação e da residência médica com o objetivo de ampliar o diálogo interdisciplinar que permite um cuidado efetivamente integral ao paciente. Não nos parece impossível que esse trabalho seja iniciado mesmo nas condições precárias de trabalho que o médico encontra hoje no SUS. Afinal, já pudemos colher resultados nesse sentido quando a pesquisadora médica, responsável por este estudo, passou a observar a própria conduta nos atendimentos médicos e ouviu de uma de suas pacientes no ambulatório o comentário de que ela era uma “médica que escuta”.

A relevância desta pesquisa repousa sobre a difícil integração de saberes, uma vez que o recorte da disciplina médica sobre os aspectos orgânicos dos processos de saúde e do adoecimento humano não permitem que o médico se demore sobre outros aspectos da vida, enquanto o recorte proposto pela Psicologia, cujo foco é o sofrimento e o desenvolvimento humano pode levar o psicólogo a ignorar seus enlaces psicossomáticos. Para fazer face a essa limitação, sugerimos que outros estudos de pesquisa deem seguimento a esta empreitada inicial, abrindo

caminhos para uma formação acadêmica que promova uma maior integração entre as práticas profissionais que visam a promoção da saúde e o cuidado integral.

| REFERÊNCIAS

- Aching, M. C., & Granato, T. M. M. (2016). The good enough mother under social vulnerability conditions. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 15–24. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100003>
- Aiello-Vaisberg, T. M. J., Machado, M. C. L., Ayouch, T., Caron, R., & Beaune, D. (2009). Les récits transférenciels comme presentation do vécu clinique: une proposition méthodologique. In D. Beaune (Org.). *Psychanalyse, Philosophie, Art: Dialogues* (pp. 39-52). Lille: L'Harmattan.
- Anexo II - Diretrizes de utilização para cobertura de procedimentos na saúde suplementar, Resolução Normativa nº XXX/2018 (2018). https://www.gov.br/ans/pt-br/arquivos/acesso-a-informacao/participacao-da-sociedade/consultas-publicas/cp61/dut/cp_61_110.pdf
- Barradas, Carlos, Teixeira, Luiz Antonio e Araújo, Luiz Alves Para além das classificações biomédicas: a experiência do câncer de mama no Brasil, 1990-2015. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* [online]. 2022, v. 29, n. 3 [Acessado 4 dezembro 2022], pp. 625-643. Disponível em: Epub 05 Set 2022. ISSN 1678-4758. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702022000300003>.
- Benjamin W. (1994). O narrador: Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: Benjamin W. *Obras escolhidas I. Magia e técnica, arte e política.* (pp. 197-221). São Paulo: Brasiliense; 1994. p. 197-221.
- Bjørnslett, M., Dahl, A. A., Sørebo, Ø., & Dørum, A. (2015). Psychological distress related to BRCA testing in ovarian cancer patients. *Familial Cancer*, 14(4), 495–504. <https://doi.org/10.1007/s10689-015-9811-2>
- Blomen, C. L., Pott, A., Volk, A. E., Budäus, L., & Witzel, I. (2021). Communication processes about predictive genetic testing within high-risk breast cancer families: a two-phase study design. *Scientific Reports*, 11(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-021-98737-8>

- Bouwman, Marcelo Wanderley. (2011). A ética do cuidado na clínica psicanalítica. *Estudos de Psicanálise*, (36), 109-116. Recuperado em 05 de dezembro de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372011000300010&lng=pt&tlng=pt.
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Câncer de mama. (2022, 22 de setembro). INCA - Instituto Nacional de Câncer. <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-mama>
- Cancer, B. (2017). Systemic Treatment Strategies for Patients with Hereditary Breast Cancer Syndromes, 655–666.
- Chodorow, N. (1979). Estrutura familiar e personalidade feminina. In M.Z. Rosaldo & L. Lamphère (Orgs.), *A mulher, a cultura e a sociedade*. (pp. 65-93). Rio de Janeiro: Paz e Terra
- Claes, E., Evers-Kiebooms, G., Denayer, L., Decruyenaere, M., Boogaerts, A., Philippe, K., & Legius, E. (2005). Predictive Genetic Testing for Hereditary Breast and Ovarian Cancer: Psychological Distress and Illness Representations 1 Year Following Disclosure. *Journal of Genetic Counseling*, 14(5), 349–363. <https://doi.org/10.1007/s10897-005-1371-4>
- Coelho, A. S., Santos, M. A. d. S., Caetano, R. I., Piovesan, C. F., Fiuza, L. A., Machado, R. L. D., & Furini, A. A. d. C. (2018). Hereditary predisposition to breast cancer and its relation to the BRCA1 and BRCA2 genes: Literature review. *Revista Brasileira de Análises Clínicas*, 50(1). <https://doi.org/10.21877/2448-3877.201800615>
- Costa, Priscilla Ribeiro Guimarães. (2018). Feminilidade e maternidade no discurso contemporâneo. *Estudos de Psicanálise*, (49), 163-168.

- Croyle, R. T., Smith, K. R., Botkin, J. R., Baty, B., & Nash, J. (1997). Psychological responses to BRCA1 mutation testing: Preliminary findings. *Health Psychology, 16*(1), 63–72. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.16.1.63>
- Daly, M. B., Pilarski, R., Axilbund, J. E., Berry, M., Buys, S. S., Crawford, B., ... Darlow, S. (2016). Genetic/Familial High-Risk Assessment: Breast and Ovarian, Version 2.2015. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN, 14*(2), 153–162. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26850485>
- Dean, M., & Davidson, L. G. (2018). Preivors' Uncertainty Management Strategies for Hereditary Breast and Ovarian Cancer. *Health Communication, 33*(2), 122–130. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1250187>
- den Heijer, M., Seynaeve, C., Vanheusden, K., Duivenvoorden, H. J., Vos, J., Bartels, C. C. M., Menke-Pluymers, M. B. E., & Tibben, A. (2011). The contribution of self-esteem and self-concept in psychological distress in women at risk of hereditary breast cancer. *Psycho-Oncology, 20*(11), 1170–1175.
- den Heijer, M., Seynaeve, C., Vanheusden, K., Duivenvoorden, H. J., Bartels, C. C. M., Menke-Pluymers, M. B. E., & Tibben, A. (2010). Psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer: The role of family communication and perceived social support. *Psycho-Oncology, 20*(12), 1317–1323. <https://doi.org/10.1002/pon.1850>
- Dunkerr, C. (2019). Teoria do luto em psicanálise. *Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental, 8*(2), 28-42. Recuperado de <http://revistapsicofae.edu/psico/article/view/226/154>
- Duque, Francisco de Assis. Empatia psicanalítica: possibilidades e dificuldades. *Estudos psicanalíticos*. [online]. 2018, n.49, pp. 97-104. ISSN 0100-3437.
- Federici, S. (2019). *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, revolução e luta feminista*. São Paulo: Elefante.
- Feng, Y., Spezia, M., Huang, S., Liu, B., Lei, Y., Du, S., ... Ren, G. (2018). ScienceDirect Breast cancer development and progression : Risk factors , cancer stem cells ,

signaling pathways , genomics , and molecular pathogenesis. *Genes & Diseases*, 5(2), 77–106. <https://doi.org/10.1016/j.gendis.2018.05.001>

Ferenczi, S. (2011). Princípio de relaxamento e neocatarse. In S. Ferenczi, *Obras Completas -Psicanálise IV* (pp. 53-68). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1930).

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., ... Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012: Globocan 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), E359–E386. <https://doi.org/10.1002/ijc.29210>

Flick, U. (2014). *An introduction to qualitative research*. Los Angeles: Sage.

Freud, S. (1917). Luto e Melancolia. São Paulo: CosacNaify.

Freud, S. (1996). A dissolução do complexo de Édipo. In S. Freud, Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud (J. Salomão, trad., Vol. 19, pp. 189-199). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1924)

Gaspar, K. C. (2011). Psicologia hospitalar e a oncologia. In: Argerami-Camon, V. A. (Org.). *Psicologia da saúde: um novo significado para a prática clínica*. 2. ed. rev. e ampl. São Paulo: Cengage Learning. p. 79-126.

Gonçalves, L. M. (2021). *Maternidade e Feminilidade na Psicanálise - Impasses do Feminino nas Doenças Raras*. Juruá. (Obra original publicada em 2021)

Gonzalez, B. D., Hoogland, A. I., Kasting, M. L., Cragun, D., Kim, J., Ashing, K., Holt, C. L., Hughes Halbert, C., Pal, T., & Vadaparampil, S. T. (2018). Psychosocial impact of BRCA testing in young Black breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2778–2785. <https://doi.org/10.1002/pon.4887>

Gonzalez, B. D., Hoogland, A. I., Kasting, M. L., Cragun, D., Kim, J., Ashing, K., Holt, C. L., Hughes Halbert, C., Pal, T., & Vadaparampil, S. T. (2018). Psychosocial impact of BRCA testing in young Black breast cancer

survivors. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2778–2785. <https://doi.org/10.1002/pon.4887>

Granato, T. M. M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2012). Uso terapêutico de narrativas interativas com mães em situação de precariedade social. *Psico*, 42(4). Recuperado de <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/7122>

Granato, T. M. M., Tachibana, M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2011). Narrativas interativas na investigação do imaginário coletivo de enfermeiras obstétricas sobre o cuidado materno. *Psicologia & Sociedade*, 23(n. Spe.), 81-89.

Granato, T. M. M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2016). Interactive narratives in the investigation of the collective imaginary about motherhood. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 25–35. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100004>

Granato, T. M. M., Corbett, E., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2011). Narrativa interativa e psicanálise. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 149–155. <https://doi.org/10.1590/s1413-73722011000100018>

Granato, T. M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2013). Narrativas interativas sobre o cuidado materno e seus sentidos afetivo-emocionais. *Psicologia Clínica*, 25(1), 17–35. <https://doi.org/10.1590/s0103-56652013000100002>

Han, J., Jin, J., Kim, S., Lee, D. W., & Kim, S. (2022). "Struggling to Accept the New Breast as Part of My Body" - The Challenge of Immediate Breast Reconstruction in Women With Breast Cancer. *Cancer nursing*, 45(4), 262–270. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001043>

Herrmann, F. (1979). *Andaimes do real: uma revisão crítica do método da Psicanálise*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

James, J. E., Riddle, L., Caruncho, M., Koenig, B. A., & Joseph, G. (2022). A qualitative study of unaffected *ATM* and *CHEK2* carriers: How participants make meaning of “moderate risk” genetic results in a population breast cancer screening trial. *Journal of Genetic Counseling*. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1617>

- Communal coping, social integration, and psychological well-being. *Psycho-Oncology*, 17(8), 812–821. <https://doi.org/10.1002/pon.1373>
- Kotsopoulos, J. (2018). BRCA Mutations and Breast Cancer Prevention. *Cancers*, 10(12), 524. <https://doi.org/10.3390/cancers10120524>
- Langellier, K. M., & Sullivan, C. F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives. *Qualitative Health Research*, 8(1), 76–94. <https://doi.org/10.1177/104973239800800106>
- Laza Vásquez, C., & Gea Sánchez, M. (2022). Autosacrificio femenino durante el padecimiento del cáncer de mama. *Revista Estudios Feministas*, 30(3). <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2022v30n377317>
- Li, Y., Arellano, A. R., Bare, L. A., Bender, R. A., Strom, C. M., & Devlin, J. J. (2017). A Multigene Test Could Cost-Effectively Help Extend Life Expectancy for Women at Risk of Hereditary Breast Cancer. *Value in Health*, 20(4), 547–555. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.01.006>
- Lim, G.-H., Borje, E., & Allen Jr, J. C. (2017). Evaluating the performance of National Comprehensive Cancer Network (NCCN) breast and ovarian genetic/familial high risk assessment referral criteria for breast cancer women in an Asian surgical breast clinic. *Gland Surgery*, 6(1), 35–42. <https://doi.org/10.21037/gs.2016.11.05>
- Ludwig, K. K., Neuner, J., Butler, A., Geurts, J. L., & Kong, A. L. (2016). Risk reduction and survival benefit of prophylactic surgery in BRCA mutation carriers, a systematic review. *The American Journal of Surgery*, 212(4), 660–669. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2016.06.010>
- Manne, S., Audrain, J., Schwartz, M., Main, D., Finch, C., & Lerman, C. (2004). Associations between relationship support and psychological reactions of participants and partners to BRCA1 and BRCA2 testing in a clinic-based sample. *Annals of Behavioral Medicine*, 28(3), 211–225. https://doi.org/10.1207/s15324796abm2803_10
- Mays, D., DeMarco, T. A., Luta, G., Peshkin, B. N., Patenaude, A. F., Schneider, K. A., Garber, J. E., & Tercyak, K. P. (2014). Distress and the parenting dynamic among

BRCA1/2 tested mothers and their partners. *Health Psychology*, 33(8), 765–773. <https://doi.org/10.1037/a0033418>

McDougall, J. (2000). Violencia somática: El viaje psicoanalítico de una paciente con cancer de seno [Somatic violence: The psychoanalytic journey of a female patient with breast cancer. *Trópicos: Revista de Psicoanálisis*, 8(1), 76-100.

McInerney-Leo, A., Biesecker, B. B., Hadley, D. W., Kase, R. G., Giambarresi, T. R., Johnson, E., Lerman, C., & Struewing, J. P. (2004). BRCA1/2 testing in hereditary breast and ovarian cancer families: Effectiveness of problem-solving training as a counseling intervention. *American Journal of Medical Genetics*, 130A (3), 221–227. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30265>

Narod, S. A., & Rodríguez, A. A. (2011). Predisposición genética para el cáncer de mama: genes BRCA1 y BRCA2. *Salud Pública de México*, 53, 420–429. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342011000500010>

Oosterwijk, J. C., de Vries, J., Mourits, M. J., & de Bock, G. H. (2014). Genetic testing and familial implications in breast-ovarian cancer families. *Maturitas*, 78(4), 252–257. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2014.05.002>

Page M. J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P. M., Boutron. I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Chanville, J., Griamshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., ... Stewart, L. A. (2021) The PRISMA 2020 statement: na updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, (372)71. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.n71>

Page M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron. I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Chanville, J., Griamshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., ...Stewart, L. A. (2021). PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*, (372)160. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.n160>

- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. O comunicado do PRISMA 2020: uma diretriz atualizada para a notificação de revisões sistemáticas. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71
- Palmeira, G.A. (1997). “Psique e câncer”. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 46(3), 157-162
- Paluch-Shimon, Shani; PAGANI, Olivia; PARTRIDGE, Anna; ABULKHAIR, Omalkhair et al. “ESO-ESMO 4th International Consensus Guidelines for Breast Cancer in Young Women (BCY4)”. *Annals of Oncology*. London, v. 31, n. 6, p. 674-696, junho, 2020. Disponível em [https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534\(20\)36363-8/fulltext](https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534(20)36363-8/fulltext).
- Parkes, A., Arun, B. K., & Litton, J. K. (2017). Systemic Treatment Strategies for Patients with Hereditary Breast Cancer Syndromes. *The Oncologist*, 22(6), 655–666. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0430>
- Phillips-Stoll, A. (2013). "Even though it's specialized care, it's not personalized care": Fragmentation and holding in the BRCA-patient experience (Order No. 3566466). (1418273306). Retrieved from <https://search-proquest.ez128.periodicos.capes.gov.br/docview/1418273306?accountid=47392>
- Racamier, P. C., Sens, C., & Carretier, L. (1961). La mère et l'enfant dans les psychoses du post-partum. *L'évolution psychiatrique*, 26(4), 525-557.
- Ricoeur, P. (1999). *Historia y narratividad*. Barcelona:Paidós Ibérica.
- Samama, D., Hasson-Ohayon, I., Perry, S., Morag, O., & Goldzweig, G. (2013). Preliminary report of the relationship between experience of death of a relative, illness perception, and psychological outcome among BRCA carriers. *Psychology, Health & Medicine*, 19(6), 698–704. <https://doi.org/10.1080/13548506.2013.861600>
- Scavone, L. (2001). A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. *Cadernos Pagu*, 16, 137–150. <https://doi.org/10.1590/s0104-83332001000100008>
- Schlich-Bakker, K. J., ten Kroode, H. F. J., Wárlám Rodenhuis, C. C., Ausems, M. G. E.

- M., & van den Bout, J. (2009). Distress in couples approached for genetic counseling and BRCA1/2 testing during adjuvant radiotherapy. *Psycho-Oncology*, 18(9), 965–973. <https://doi.org/10.1002/pon.1446>
- Silva, L. C. da. (2008). Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. *Psicologia Em Estudo*, 13(2), 231–237. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200005>
- Smith, A. W., Dougall, A. L., Posluszny, D. M., Somers, T. J., Rubinstein, W. S., & Baum, A. (2008). Psychological distress and quality of life associated with genetic testing for breast cancer risk. *Psycho-Oncology*, 17(8), 767–773. <https://doi.org/10.1002/pon.1291>
- Stake, R. E. (2011). *Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam* (1st ed.). Porto Alegre: Penso.
- Sung, H., Ferlay, J., L. Siegel, R., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Tavares, J. S. C., & Trad, L. A. B. (2005). Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2), 426–435. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2005000200009>
- Teo, I., Reece, G. P., Christie, I. C., Guindani, M., Markey, M. K., Heinberg, L. J., Crosby, M. A., & Fingeret, M. C. (2016). Body image and quality of life of breast cancer patients: influence of timing and stage of breast reconstruction. *Psycho-oncology*, 25(9), 1106–1112. <https://doi.org/10.1002/pon.3952>
- Tercyak, K. P., Hughes, C., Main, D., Snyder, C., Lynch, J. F., Lynch, H. T., & Lerman, C. (2001). Parental communication of BRCA1/2 genetic test results to children. *Patient Education and Counseling*, 42(3), 213–224. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(00\)00122-1](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(00)00122-1)
- Tercyak, K. P., Lerman, C., Peshkin, B. N., Hughes, C., Main, D., Isaacs, C., & Schwartz, M. D. (2001). Effects of coping style and BRCA1 and BRCA2 test

- results on anxiety among women participating in genetic counseling and testing for breast and ovarian cancer risk. *Health Psychology*, 20(3), 217–222. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.20.3.217>
- van Oostrom, I., Meijers-Heijboer, H., Duivenvoorden, H. J., Bröcker-Vriends, A. H. J. T., van Asperen, C. J., Sijmons, R. H., Seynaeve, C., Van Gool, A. R., Klijn, J. G. M., & Tibben, A. (2006). Experience of parental cancer in childhood is a risk factor for psychological distress during genetic cancer susceptibility testing. *Annals of Oncology*, 17(7), 1090–1095. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdl069>
- Veit, M. T., & Carvalho, V. A. (2010). Psico-Oncologia: Um novo olhar para o câncer. *O Mundo da Saúde*, 34(4), 526–530. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.20104526530>
- Vilaça Mendes, E. (2019). *Desafios do SUS*. Conselho Nacional de Secretários da Saúde. <https://www.conass.org.br/biblioteca/desafios-do-sus> (Obra original publicada em 2019)
- Visintin, C. D. N., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2017). Maternidade e sofrimento social em mommy blogs brasileiros. *Psicologia - Teoria E Prática*, 19(2). <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p98-107>
- Voorwinden, J. S., & Jaspers, J. P. C. (2015). Prognostic Factors for Distress After Genetic Testing for Hereditary Cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 25(3), 495–503. <https://doi.org/10.1007/s10897-015-9894-9>
- Wild CP, Weiderpass E, Stewart BW, editors (2020). *World Cancer Report: Cancer Research for Cancer Prevention*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Available from: <http://publications.iarc.fr/586>. Licence: CC BY-NC-ND 3.0 IGO.
- Winnicott, D. W. (1979) Psicanálise do Sentimento de Culpa. In: Winnicott, (1958a) *O Ambiente e os Processos de Maturação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983, pp.19-30.

- Winnicott, D. W. (1979) Teoria do Relacionamento Paterno-Infantil. In: Winnicott, (1960b) O Ambiente e os Processos de Maturação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983, pp.38-54.
- Winnicott, D. W. (1975). *O Brincar e a realidade* (1975). Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1984), *Consultas terapêuticas em psiquiatria infantil* (1975). Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D.W. (1963g) O Medo do Colapso (Breakdown). In: Winnicott, C. (org.), (1989) *Explorações Psicanalíticas: D.W. Winnicott*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1994, pp.70-76.
- Winnicott, D. W. (1978). Recordações do nascimento, trauma do nascimento e ansiedade. In Winnicott, D. W. [Autor], *Textos escolhidos: da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Trabalho original publicado em 1949)
- Young, A. L., Butow, P. N., Vetsch, J., Quinn, V. F., Patenaude, A. F., Tucker, K. M., & Wakefield, C. E. (2017). Family Communication, Risk Perception and Cancer Knowledge of Young Adults from BRCA1/2 Families: a Systematic Review. *Journal of Genetic Counseling*, 26(6), 1179–1196. <https://doi.org/10.1007/s10897-017-0125-4>

ANEXOS

Anexo A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO EMOCIONAL DO DIAGNÓSTICO DE MUTAÇÃO GENÉTICA

RELACIONADA AO CÂNCER DE MAMA

Pesquisador: CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN **Área Temática:**

Versão: 2

CAAE: 47852621.0.0000.5481

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.810.000

Apresentação do Projeto:

A pesquisa envolve duas perspectivas: a da Psicologia, a partir do qual é possível abordar a experiência emocional desencadeada pelo diagnóstico e pelos procedimentos dele decorrentes; e o campo da Medicina, relativo ao desenvolvimento de exames e terapêuticas clínico-farmacológicas de atendimento à mulher; visa a pesquisa, analisar sofrimento de mulheres quando recebem o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama e também como ficam as pessoas com laços de consanguinidade. Ressalte -se, porém, a delimitação da pesquisa, porque a mutação genética (objeto da pesquisa) difere sensivelmente dos tumores de mama que não têm relação com a genética e sim com outros fatores de risco e que não trazem o risco de transmissibilidade, podendo servir apenas de alerta e não como imposição de cuidados aos familiares (p.9). A hipótese é a seguinte: "Este trabalho tem como hipótese que o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama, embora fundamental, gera intenso sofrimento psicológico, já que essa condição cria uma atmosfera de insegurança e incerteza em relação ao desenvolvimento do câncer e seu prognóstico na pessoa afetada e em seus familiares. Vale ressaltar que enquanto os familiares sofrem com a notícia do diagnóstico do parente, aqueles que tem laços consanguíneos são também afetados pela ameaça do próprio câncer" (p. 12).

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo deste estudo é compreender a experiência emocional vivida por pacientes que receberam o diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama e pelos familiares com quem convive, sejam eles consanguíneos ou não. E, também, Investigar como o grupo familiar - especialmente por vínculo de consanguineidade - se articula em torno do diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama de um de seus membros.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Constam os riscos como mínimos; também constam os critérios de inclusão: participar desta pesquisa cinco pacientes atendidas no ambulatório de Oncologia Mamária de Alto Risco do Hospital da PUC-Campinas, no Sistema Único de Saúde, com o diagnóstico confirmado de mutação relacionada ao câncer de mama, convite este que será estendido a seus familiares, consanguíneos e não consanguíneos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Por si só, quando se destaca a pesquisa analisar o câncer de mama e os impactos emocionais das mulheres que recebem dito diagnóstico, já se mostra relevante, a medida que é a doença, conforme a OMS, a qual mais é causa de mortalidade, destacando a relevância do acompanhamento dos pacientes sobre olhares de distintos profissionais de especialidades distintas. Consta também, que o numero de entrevistados serão 5 acrescido dos seus familiares, os quais podem variar a quantificação. Por exemplo, um participante pode ter mais um irmão ou vários filhos, e até, ter, apenas, uma única filha (pelo menos é o que se infere este Relator).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto consta TCLE. O projeto também consta uma NARRATIVA INTERATIVA (uma estória fictícia para os participantes criarem o desfecho dela); consta também Declaração de Ciência e Autorização do Coordenador, Sr. Octávio de Oliveira Santos, do HOSPITAL DA PUC-Campinas; cronograma está coerente, com as datas. Esclareça-se que a pesquisa está estrutura em três etapas: o acolhimento; a apresentação e escrita de uma Narrativa Interativa (NI) e o diálogo entre pesquisador e participante sobre o tema investigado (p. 13). ETAPA I - ACOLHIMENTO: explicação do objetivo da pesquisa; ETAPA II- a NI que é uma estória fictícia (o participante pode ou não querer complementar a estória); ETAPA III - após completar a NI, é a entrevista do participante com o pesquisador. ESCLARECIMENTO: Adotando um enquadre metodológico interdisciplinar, cada Entrevista Transicional (ET) será conduzida por uma dupla de entrevistadores – a médica mastologista (pesquisadora responsável) e uma psicóloga clínica (pesquisadora integrante do grupo de pesquisa em que esse projeto se insere), no intuito de acessar de modo integrado as dimensões física e psicológica da experiência vivida e narrada pelos participantes. Por derradeiro, As entrevistas poderão ser individuais ou familiares, abrangendo o participante que tem o diagnóstico de mutação genética e os familiares

que aceitem participar, sejam eles consanguíneos ou não. O participante diagnosticado pode preferir o enquadre individual de ET para falar acerca do diagnóstico, tratamento, prognóstico e dinâmica familiar, ou, ele pode preferir pela entrevista coletiva com um ou mais familiares, mas, a escolha é do participante, conforme ele se sinta ou não seguro. As entrevistas serão realizadas no ambulatório do Hospital da PUC-Campinas, ou em ambiente virtual por meio de plataformas de videoconferência (WhatsApp ou Skype), conforme as condições sanitárias do momento da coleta (p. 15). ATENÇÃO: não haverá filmagens nem gravação (consta expressamente da TCLE).

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências identificadas pelo CEP PUC-Campinas na reunião do dia 21/06/2021 foram atendidas pela pesquisadora. Diante disso, consideramos o projeto aprovado.

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_PROJETO_1729155.pdf	23/06/2021 23:14:23		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CORRIGIDO.pdf	23/06/2021 23:13:55	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE_CORRIGIDO.pdf	23/06/2021	CAROLINA DEL	Aceito

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CORRIGIDO.pdf	23:13:42	NEGRO VISINTIN	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	20/05/2021 19:39:07	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Outros	Area.pdf	20/05/2021 19:38:03	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Outros	Carta_Propesq.doc	20/05/2021 19:36:45	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	20/05/2021 19:35:16	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	20/05/2021 19:35:02	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoassinada.pdf	20/05/2021 19:29:53	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Outros	Superintendencia.pdf	14/05/2021 20:27:11	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Outros	UTILIZACAODEDADOS.pdf	04/05/2021 17:24:47	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Outros	NARRATIVAINTERATIVA.pdf	04/05/2021 17:22:16	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Outros	CEP.pdf	04/05/2021 17:16:54	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Outros	CUSTOSERECURSOS.pdf	04/05/2021 17:16:34	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Outros	COPARTICIPANTE.pdf	04/05/2021 17:15:50	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	INFRAESTRUTURA.pdf	04/05/2021 17:14:09	CAROLINA DEL NEGRO VISINTIN	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 28 de Junho de 2021

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

Anexo B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) senhor (a) para participar da pesquisa “IMPACTO EMOCIONAL DO DIAGNÓSTICO DE MUTAÇÃO GENÉTICA RELACIONADA AO CÂNCER DE MAMA”, sob a responsabilidade da pesquisadora Carolina Del Negro Visintin, RG 30.790.827-6, CRM-SP 146246, sob orientação da Profa. Dra. Tania Mara Marques Granato, a qual pretende investigar psicanaliticamente o impacto emocional do diagnóstico de mutação genética relacionada ao câncer de mama em pacientes e seus familiares, tendo ou não o diagnóstico de câncer.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de uma entrevista individual ou familiar, cuja duração será de aproximadamente 60 minutos, a ser realizada pela pesquisadora responsável – médica mastologia – acompanhada de uma pesquisadora psicóloga, juntas, podendo ser realizada presencialmente no Ambulatório de Oncologia Mamária de Alto Risco, no Hospital da PUC-Campinas, ou por entrevista virtual, por videoconferência, através das plataformas WhatsApp ou Skype, em data e horário combinados previamente. Se a entrevista for realizada de maneira presencial, serão respeitados os protocolos sanitários: máscara utilizada por pesquisadores e entrevistados, estarão disponíveis álcool gel e pia para higienização de mãos e será mantido o distanciamento mínimo.

Para participar da entrevista, você deverá ter a comprovação de mutação genética identificada em teste genético previamente. Com o resultado positivo, você

será encaminhado para o ambulatório de Oncologia Mamária, onde terá o acompanhamento médico necessário, seu e de sua família.

Durante a entrevista, a pesquisadora irá explicar a proposta da pesquisa, esclarecendo sobre o tema e a metodologia - a pesquisa tem três etapas: 1. o acolhimento; 2. a narrativa interativa e, depois, 3. que a entrevista com o participante e seus familiares, conforme estes queiram participar e o participante não se incomode que seus familiares participem conjuntamente da dita entrevista. Não será feita nenhum tipo de gravação, nem na entrevista presencial nem na entrevista virtual.

Além de poder contribuir para o seu tratamento, a entrevista é praticamente isenta de riscos. Entretanto, caso o(a) senhor(a) sinta qualquer desconforto ou mal-estar, serão tomadas providências no sentido de garantir a sua integridade. A pesquisadora responsável, assim como a psicóloga, estão profissionalmente preparadas para detectar a ocorrência eventual de vivências desagradáveis, bem como para atendê-las imediatamente. Caso verifique a necessidade de atendimento clínico especializado, providenciaremos o seu encaminhamento para o Serviço de Psicologia desta Universidade.

Se você aceitar participar, contribuirá para a construção de um conhecimento médico-psicológico acerca do impacto do diagnóstico de mutação genética em sua vida e na de sua família. Se depois de consentir em sua participação o(a) senhor (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, independentemente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa ou à pesquisa. O (a) senhor (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração por sua participação. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua

identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo em todas as fases do estudo. Para qualquer outra informação, o (a) senhor (a) poderá entrar em contato com a pesquisadora pelo telefone (19) 99648-6615 e e-mail carolina.visintin@gmail.com

Após os resultados dessa pesquisa, o material estará a sua disposição (narrativa interativa). Após o término da pesquisa, se for do seu interesse, poderemos disponibilizar os resultados encontrados como devolutiva da sua participação. Os materiais gerados por esta pesquisa serão arquivados por cinco (5) anos. No caso de entrevistas realizadas em ambiente virtual, os arquivos serão retirados da plataforma utilizada e devidamente armazenados em dispositivo eletrônico local.

Questões de ordem ética podem ser esclarecidas junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516 – Bloco A02 – Térreo – Campus I - Parque Rural Fazenda Santa Cândida - CEP 13087-571 - Campinas – SP. Para quaisquer esclarecimentos éticos, o Comitê poderá ser consultado através do telefone (19) 3343-6777 ou pelo e-mail comitedeetica@puc-campinas.edu.br, sendo seu horário de funcionamento de Segunda à Sexta-feira das 08h00 às 12h00 e das 13h00 às 17h00.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, portador (a) do RG _____, declaro ter sido informado (a) e compreendido a natureza e objetivo desta pesquisa, motivo pelo qual concordo em participar deste estudo.

Assim, reconheço que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Campinas, ____/____/_____.

Assinatura do (a) participante

Carolina Del Negro Visintin

Pesquisadora Responsável

CRM -SP 146246

Anexo C: QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRAFICO

Impacto Emocional do Diagnóstico de Mutação Genética relacionada ao Câncer de Mama - Questionário sociodemográfico da pesquisa de doutorado de Carolina Del Negro Visintin

1. Qual o seu nome completo?

2. Qual a sua data de nascimento?

Exemplo: 7 de janeiro de 2019

3. Em qual cidade você nasceu?

4. Em qual cidade você mora atualmente?

5. Qual a sua escolaridade?

Marcar apenas uma opção.

Ensino fundamental

Ensino médio

Ensino superior

Pós-graduação

6. Qual a sua profissão/ ocupação?

7. Qual seu estado civil?

Marcar apenas uma opção.

- Solteira
- União estável
- Casada
- Divorciada

8. Você tem filhos?

Marcar apenas uma opção.

- Sim
- Não

9. Se sim, quantos filhos?

Marcar apenas uma opção.

- 1
-
-
- 2 3
- mais
- que 3

10. Qual a idade e gênero dos seus filhos?

11. Qual a sua renda mensal?

Marcar apenas uma opção.

- Sem renda
- Até 1 salário mínimo (R\$1212,00)
- De 1 a 3 salários mínimos (de R\$ 1.212,00 a R\$ 3.636,00).
- De 4 a 6 salários mínimos (de R\$ 4.848,00 a R\$7.272,00).
- De 7 a 9 salários mínimos (de R\$ 8.484,00 a R\$ 10.908,00).
- De 10 a 12 salários mínimos (de R\$ 12.120,00 a R\$ 14.544,00).
- De 13 a 15 salários mínimos (de R\$ 15.756,00 a R\$ 18.180,00).
- Mais de 15 salários mínimos (mais de R\$18.180,00)

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários