

**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira**

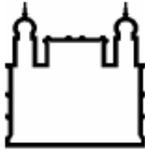
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**INFORMAÇÕES, SENTIMENTOS E SENTIDOS RELACIONADOS À
RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA**

Ângela Maria Fausto Souza

Rio de Janeiro

Fevereiro de 2007



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**INFORMAÇÕES, SENTIMENTOS E SENTIDOS RELACIONADOS À
RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA**

Ângela Maria Fausto Souza

**Rio de Janeiro
Fevereiro de 2007**



Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira

Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**INFORMAÇÕES , SENTIMENTOS E SENTIDOS RELACIONADOS À
RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA**

Ângela Maria Fausto Souza

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção de Mestre em Ciência.

Orientador: Prof. Dr. Roberto José da Silva Vieira

Co-orientadora: Prof. Dra. Helena Amaral da Fontoura

Rio de Janeiro

Fevereiro de 2007

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

S729 Souza, Ângela Maria Fausto
Informações, sentimentos e sentidos relacionados à reconstrução
mamária / Ângela Maria Fausto. 2007.
xiv., 105 f., Graf., tab., mapas

Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto
Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2008.

Orientador: Roberto José da Silva Vieira
Co-orientador: Helena Amaral da Fontoura

Bibliografia: f. 92-96.

1. Mama. 2. Qualidade de vida. 3. Neoplasias mamárias. 4. Antropologia
5. Reconstrução da mama. I. Título.

CDD – 22a ed. 618.19

AGRADECIMENTOS

A cada uma das mulheres que fazem parte deste estudo, meu agradecimento especial. Elas compartilharam suas verdades, as dores e alegrias, suas histórias, seus mundos e suas lutas na busca da saúde sobre a doença. A elas toda minha compaixão e gratidão.

Ao meu orientador, Roberto José da Silva Vieira, que com sua persuasão e convicção inabalável, conseguiu me desafiar para uma nova busca: cujo paradigma norteador é a empatia pelos pacientes que nos procuram tão cheios de expectativas e necessidades.

A minha co-orientadora, Helena Amaral Fontoura que de modo similar me ajudou a percorrer esta nova área do conhecimento. Sempre atenciosa e disponível para colaborar.

Aos membros da banca examinadora, Romeu Gomes, Ruth Maria Graft, Ramil Sinder e Lizanka Marinheiro, que se dispuseram a abrir espaço nas suas prioridades para investir na análise e no aprimoramento do meu desenvolvimento acadêmico e profissional.

Ao Departamento de Ginecologia do Instituto Fernandes Figueira, cujo chefe Marcio Lamblet e colegas do Departamento, sempre acolheram de modo

colaborativo e com simpatia a atuação da Cirurgia Plástica e o desenvolvimento da pesquisa, valorizando-as.

Aos meus professores do mestrado, pela dedicação irretocável, em toda condução do mesmo. Aos membros da secretaria acadêmica pelo apóio e simpatia sempre presentes.

Aos colegas e amigos, Rosalina Koifman, Sergio Koifman, Vera Suevo, Luiz Saubermann, Paulo Santos, Patrícia Breder, Erica Guerra, Margareth Dalcolmo e, tantos outros companheiros de jornada que, cada um a seu modo, ajudaram a ampliar minha percepção através da troca de experiências e conhecimento, em diferentes pontos de vista.

Aos meus pais, Dulce e Pedro, que me mostraram, na prática, os valores do amor, da educação, da saúde e da cultura.

As minhas irmãs Agnes, Índia e, em especial, a Aline, pelo apoio, incentivo e colaboração na dissertação.

Dedico esta dissertação ao meu marido Gastão, amigo e companheiro de todas as horas, cuja paixão pelo conhecimento muito me serviu de estímulo e, a meus filhos Nicole, Pedro e Tomás.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1	Distribuição de tumores	12
Gráfico 2	Curva de sobrevivência	14
Quadro 4	Grupo c – Perfil das mulheres entrevistadas com reconstrução	49
Quadro 5	Grupo s – Perfil das mulheres entrevistadas sem reconstrução	50

RESUMO

O presente estudo tem como objeto conhecer e analisar as informações, os sentimentos e sentidos relacionados à reconstrução mamária para mulheres que viveram a mutilação da mama ou a sua perspectiva, matriculadas no setor especializado de Cirurgia Plástica do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro. O objetivo é a análise do significado da reconstrução mamária para as mulheres estudadas, portadoras de câncer de mama. Busca-se a compreensão do que elas pensam sobre o procedimento e o sentido por elas atribuído ao processo cirúrgico e suas conseqüências. Busca-se, também, o porquê de essas mulheres se submeterem ou não a reconstrução mamária bem como a influência dessa cirurgia no seu cotidiano, com vistas a subsidiar ações no campo da prática médica. O estudo tem como referencial teórico os aspectos socioculturais do corpo, no processo da saúde e da doença. O desenho metodológico constitui-se em um estudo exploratório, de natureza qualitativa, com coleta de dados realizada através de 20 entrevistas semi-estruturadas em uma perspectiva qualitativa. Através da análise das respostas coletadas procuramos entender os sentimentos e o sentido atribuído pelas mulheres à reconstrução mamária, e o que esse procedimento representou para elas. Nas considerações finais analisamos esse procedimento com respeito à sua realização e aos benefícios para a qualidade de vida, relacionando-os aos valores culturais, crenças e auto-estima das mulheres. Um importante aspecto identificado na análise da pesquisa é a necessidade de se ampliar a oferta da reconstrução mamária nos hospitais

públicos, onde é atendida a maior parte da população de mulheres no Brasil, no intuito de abreviar o sofrimento com a mutilação e assim reverter, no âmbito sociocultural, o estigma da mutilação do câncer de mama. Foi identificada uma grande *deficiência de informação* a respeito das possibilidades cirúrgicas da reconstrução mamária. Essa *informação* contribuiria para a mudança de atitude no enfrentamento da doença que, diminuindo o medo da mutilação na mulher, aumentaria a adesão ao tratamento precoce que, como sabemos, é a melhor maneira de diminuir a mutilação, reduzindo a mortalidade, com aumento conseqüente da sobrevida com maior qualidade de vida. Ressaltamos como recomendação que nas campanhas públicas de diagnóstico precoce e tratamento do câncer de mama, nos meios de comunicação, a reconstrução mamária seja, portanto, abordada de maneira clara e positiva.

PALAVRAS CHAVES: Reconstrução mamária e qualidade de vida; Câncer; Representação social.

ABSTRACT

This study aims to find out and analyze information, feelings and senses related to breast reconstruction for women who went through breast mutilation or their perspective. The Research was carried out at the Plastic Surgery unit of the Fernandes Figueira Institute at the Oswaldo Cruz Foundation, in Rio de Janeiro. The goal of this analysis is to discover the meaning of breast reconstruction for breast cancer patients under study. We try to understand what they think about the procedure and the meaning they attribute to the surgical process and its consequences. We try, also, to discover why these women submit themselves or not to breast reconstruction and their judgment of the influence of this surgery on their daily life, intending to support an action in the field of medical practice. The theoretical bases for this study are the socio-cultural aspects of the body in the process of health and of disease. The methodology project was a qualitative exploratory research with gathering data through twenty semi-structured interviews into a qualitative perspective. In our final considerations, we analyze this procedure with regards to how it is carried out and to the benefits for quality of life, comparing them to women's cultural values, beliefs and self-esteem. A huge *information deficiency* regarding surgical possibilities of breast reconstruction was identified, contributing to a decrease of participation in early treatment. Another aspect identified in the research analysis is the need to increase the offer of breast reconstruction in public hospitals, where the greater part of the female population of Brazil is taken care of, intending to shorten the suffering through mutilation, and

therefore to erase the stigma of breast cancer mutilation in the socio-cultural arena. We strongly suggest that, in public campaigns for early diagnosis and treatment of breast cancer in the media, breast reconstruction be, therefore, approached in a clear and positive way.

KEY WORDS: Breast Reconstruction and Quality of Life; Cancer; Social representation.

SUMÁRIO

1. CAPÍTULO - BASE DO ESTUDO.....	1
1.1 – INTRODUÇÃO.....	1
1.2 – OBJETO DE ESTUDO.....	17
1.3 – JUSTIFICATIVA.....	17
1.4 – OBJETIVOS.....	21
2. CAPÍTULO - REFERENCIAL TEÓRICO.....	22
2.1 – ASPECTOS SOCIOCULTURAIS DO CORPO NO PROCESSO DA SAÚDE E DA DOENÇA.....	22
2.2 – GÊNERO FEMININO.....	30
2.3 – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CÂNCER DE MAMA.....	37
3. CAPÍTULO - O LOCAL, OS SUJEITOS E A METODOLOGIA DA PESQUISA.....	42
3.1 – O INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA.....	42
3.2 – O ESTUDO.....	44
4. CAPÍTULO - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RELATOS DAS MULHERES SOBRE A RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA.....	51
4.1 – INFORMAÇÃO: Busca e vivência do tratamento médico.....	51
4.2 – SENTIMENTOS: Estigma e medo.....	61
4.3 – ADESÃO À CIRURGIA DE RECONSTRUÇÃO DA MAMA: Experiência de mulheres com câncer de mama e a reconstrução da mama.	68
4.4 – SENTIDO ATRIBUÍDO À RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA.....	79

5. CAPÍTULO-CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	92
APÊNDICE.....	97
ANEXOS.....	101

1. CAPÍTULO - BASE DO ESTUDO

1.1 INTRODUÇÃO

“As sociedades humanas existem num determinado espaço cuja formação social e configurações culturais são específicas. Elas vivem o presente marcado pelo passado e projetado para o futuro que em si traz, dialeticamente, as marcas pregressas, numa re-construção constante do que está dado e do novo que surge. Toda investigação social precisa registrar a historicidade humana, respeitando a especificidade da cultura que traz em si e, de forma complexa, os traços dos acontecimentos de curta, meia e longa duração, expressos em seus bens materiais e simbólicos” (Minayo, 2006:39).

A reconstrução mamária não é uma busca recente de tratamento médico, assim como também não é um recurso isolado dentro da cirurgia plástica. Sabedores de que ela deva ser estudada dentro de diferentes contextos socioculturais e de época (Minayo, 2006), julgamos importante, inicialmente, apresentarmos aspectos das trajetórias históricas da cirurgia plástica e do tratamento do câncer da mama. No que se refere à cirurgia plástica, utilizamos como fonte de consulta básica o Tratado de Cirurgia Plástica do Converse (1977) e em relação ao tratamento do câncer de mama utilizamos o primeiro capítulo do livro Mastologia Atual (Dias, 1994).

O termo *plástica* é proveniente do termo grego *plastikós*, que significa moldar, formar, ou seja, dar forma.

A prática cirúrgica de reconstrução é muito antiga. Há 3500 a.C. os egípcios já realizavam enxertos. Na Babilônia, durante o reino de Hammurabi (1950 a.C.) já se realizavam cirurgias de catarata como especialidade cirúrgica legítima.

A cirurgia plástica é uma das mais antigas práticas cirúrgicas. Na Índia, o médico Sushruta (600 a.C.) nos deixou um grande legado. Uma série de volumes de compêndios de medicina a respeito de práticas clínicas e cirúrgicas antigas e de sua época, conhecida como os Sushruta Samhita. Neles, está descrita uma das técnicas de reconstrução nasal milenar, o chamado “retalho indiano” ou médio frontal, como é denominado modernamente.

A reconstrução nasal de forma ininterrupta teve muito interesse social, pois sempre existiu uma quantidade enorme de mutilados na face com perda do nariz. O ato de mutilar o nariz era uma prática antiga comum de punição, pois o nariz representava, então, um órgão de respeito e reputação. Por diversos motivos de castigo as pessoas sofriam agressões que culminavam com sua perda. Tais motivos podiam ser por razões religiosas, por infringir condutas sociais como, por exemplo, o adultério, causas acidentais e frequentemente decorrentes das guerras. Os relatos históricos da cirurgia reconstrutora da antiguidade até modernamente tem íntima relação com a história da reconstrução nasal pelos aspectos relevantes de seu simbolismo.

Aurelius Cornelius Celsus (25 a.C. a 50 d.C.) realizava retalhos cutâneos com reconstruções de nariz, lábios e orelhas, no entanto, é Paulus Aegineta (625 a 690 d.C.), durante o império romano, que faz a maior união entre os conhecimentos médicos da cultura Árabe e Indiana com grande aumento do número de estudiosos no ocidente. É considerado um dos criadores da cirurgia plástica como é conhecida atualmente.

Gaspare Tagliacozzi, em Bolonha, no ano de 1597, no renascimento,

publica seu trabalho de reconstrução do nariz. Fez progressos inovando técnicas reconstrutoras, no entanto, é perseguido pelo seu trabalho e amaldiçoado, pois o mesmo se opunha ao que era considerado *natural*. Ele, ao tentar restaurar a forma por meio das técnicas cirúrgicas, estaria contrariando os desígnios divinos que eram expressos pelos infortúnios físicos, que deveriam ser suportados sem serem reparados. Após esse período temos um retrocesso inclusive com a proibição de cirurgia reconstrutora pela Faculdade de Medicina de Paris no século XVII e início do século XVIII. É dessa época em 1669, o primeiro relato de uma cirurgia mamária com a preocupação de preservar uma estética local aceitável realizada pelo cirurgião Durstand. Após alguns anos há um segundo renascimento da cirurgia reconstrutora no final do século XVIII quando são retomadas as reconstruções na face (Converse, 1977).

Segundo Dias (1994), no final do século XIX dois grandes avanços na medicina permitiram impulsionar os avanços cirúrgicos, o controle da dor e da infecção. A introdução da anestesia foi por Morton em 1846 e a anti-sepsia em 1867 por Lister.

Paralelamente a esses avanços a cirurgia plástica alcança grande desenvolvimento. Vicenz Czerni, em 1895, realiza a *primeira tentativa* de reconstrução mamária, com enxerto de um lipoma na área do defeito mamário. (Dias, 1994).

Tansini apud Maxwell (1980) foi um brilhante e inovador cirurgião italiano na cidade de Pavia. Em 1896 publica e descreve um retalho cutâneo

randomizado de base estreita da região dorsal que denomina “retalho autoplástico” para correção do defeito da região mamária decorrente da mastectomia. Teve algumas complicações com necroses distais desse retalho. Para resolver esse problema fez estudos anatômicos acerca da vascularização desse retalho que abrangiam as regiões da axila e do músculo grande dorsal. Numa publicação posterior em 1906 relata a conclusão desse estudo, descrevendo a importância de incluir este músculo associado ao retalho cutâneo. Utiliza e descreve, portanto pela primeira vez o *retalho miocutâneo* do grande dorsal e a valor de sua associação ao retalho cutâneo quando fosse transferido. Corrigia, dessa forma, o defeito da região anterior do tórax decorrente de uma mastectomia, mas, seu intuito não era reconstruir a mama. Seu trabalho na época foi muito popular e notório na Europa entre 1910 e 1920, sendo publicado em diversas línguas. O esquecimento dessa técnica segundo o autor se deveu a três razões. A primeira pelo estabelecimento da noção como *padrão de tratamento para câncer de mama* - o método de Halsted - localmente radical que não via necessidade de qualquer retalho local para minorar o defeito produzido. As outras duas razões, a seu ver, se deveram a própria cirurgia plástica. A segunda por *não aquilatar* a importância do trabalho e do método científico de Tansini para a cirurgia reconstrutora. A terceira foi em consequência de a plástica estar presa a um antigo e tradicional conceito que postulava: “nunca se deva utilizar um retalho quando pode ser empregado um enxerto”, não incluindo, portanto, essa prática cirúrgica *inovadora* no seu arsenal de opções terapêuticas, ficando esquecida. Esse retalho atualmente é largamente empregado em diferentes reconstruções (Maxwell, 1980).

A cirurgia plástica foi pródiga em produzir, a partir do final do século XIX, novas técnicas cirúrgicas e recuperar antigos saberes, se estabelecendo como especialidade com corpo próprio no início do século XX. Naquela época apresentava, mais uma vez, novo impulso no Brasil e no exterior para recuperação dos inúmeros mutilados da 1ª e da 2ª guerras mundiais, sempre buscando restaurar os defeitos *da forma* que afligiam os indivíduos que a perderam nos combates (Converse, 1977).

Na segunda metade do século XX, acontece um evento muito interessante que vem amenizar o preconceito religioso e sócio-cultural do qual a cirurgia plástica ainda era vítima, mantido de alguma maneira. Consistia no julgamento de que ela intervinha num desígnio de Deus e que de fato já lhe tinha causado alguns dissabores, já mencionados anteriormente. O Papa Pio XII, somente no ano de 1958, se pronunciou fazendo uma declaração sobre sua reavaliação teológica a respeito da atuação da cirurgia plástica na estética do corpo humano. Ele a retirou de uma situação marginalizada, resgatando-a para uma posição lícita de ser praticada e desejada, declarando: "... então a cirurgia estética não está em contradição com a vontade de Deus, isto porque ela restaura a perfeição da maior obra da criação, o homem" (Converse, 1977:23).

A reconstrução mamária continuava permanentemente sendo buscada pelas mulheres e pelos cirurgiões plásticos. Alguns fatores, naquela época, limitaram seu desenvolvimento. Um deles era a permanência do conceito da radicalidade do tratamento local do câncer da mama, e o outro era o temor de

que a reconstrução mamária pudesse prejudicá-lo. Mesmo assim a reconstrução mamária evoluiu. Foram concebidos diversos retalhos cutâneos, realizados através de distintas cirurgias e com muitas etapas de execução para reconstruir a forma da mama. Em muitos casos de maneira limitada, com resultado estético pobre e deixando múltiplas cicatrizes no corpo (Converse, 1977).

Na segunda metade do século XX, paralelamente aos avanços do tratamento do câncer mamário, que falaremos a seguir, a cirurgia plástica dá duas grandes contribuições que propiciaram uma mudança radical no tratamento das perdas mamárias. A primeira contribuição se dá no sentido de buscar alternativas para recompor e corrigir a perda de volume mamário proveniente ou não de seqüela cirúrgica. Começam a ser desenvolvidos os primeiros implantes mamários. O estudo tem início nos anos cinqüenta com alguns tipos de materiais, contudo sem muito sucesso sendo então abandonados. Em 1964, Croning e Gerow apud Converse (1977) apresentam o implante de silicone gel com grande sucesso para uso médico. Este vem sendo aprimorado constantemente e utilizado até os dias atuais. Eles contribuíram de maneira marcante na solução de reposição do volume mamário (Converse, 1977).

A segunda grande contribuição se dá no final dos anos setenta com o desenvolvimento de novos retalhos através de estudos anatômicos vasculares. Os estudos possibilitaram maior autonomia para transferência de grande quantidade de tecido, incluindo pele, de uma região distante do corpo para

outra região que necessitasse ser reconstruída. Estas técnicas eram necessárias para corrigir os defeitos das grandes perdas de tecido, na mama, no decurso do tratamento do câncer mamário. São desenvolvidos os denominados retalhos musculares e mio-cutâneos pediculados ou como transplante livre. Sua utilização na reconstrução mamária promove um grande avanço de qualidade das reconstruções (Mathes e Nahai, 1978).

Schneider e colaboradores (1977) publicam, pela primeira vez, a reconstrução mamária com a técnica revivida de retalho mio-cutâneo do Grande Dorsal, associado ao implante de silicone. Há uma ampla divulgação dos bons resultados obtidos e começam a ser empregados em grande escala. Surgem outros trabalhos afins, empregando diferentes retalhos baseados nos mesmos princípios dos estudos anatômicos, com destaque especial os retalhos do reto abdominal nas suas diferentes modalidades. Consolida-se mundialmente uma nova fase dentro da Cirurgia Plástica. Essas técnicas com retalhos musculares e mio-cutâneos permitiram realizar cirurgias reconstrutoras da mama mais facilmente e de melhor qualidade, associadas ou não ao implante mamário de silicone. A história da reconstrução mamária moderna, com técnicas mais aprimoradas e em larga escala teve início há apenas 30 anos e continua em franco desenvolvimento (Mathes e Nahai, 1978).

Em relação ao câncer da mama e aos registros históricos de seu tratamento, sabe-se que o primeiro relato data de 2500 a.C. no Egito, em papiros. Nessa época era rotulada como uma doença sem tratamento. Hipócrates em 460 a.C. a considerava incurável e não recomendava qualquer terapia (Dias, 1994).

A primeira cirurgia da mama foi realizada no século I d.C. pelo médico grego chamado Leônidas. A primeira esperança para o tratamento do câncer mamário surgiu no século II, quando Galeno afirmava ser possível curá-lo pela cirurgia, desde que o tumor fosse superficial e todas as suas raízes extirpadas.

No Renascimento, Lorenj Heister, no século XVIII, defendia o uso de uma guilhotina para tornar a mastectomia um procedimento mais rápido e menos doloroso. A primeira abordagem médico-paciente foi feita por ele, que dizia:

"Muitas mulheres podem tolerar a operação com a maior coragem e sem gemer absolutamente. Outras, entretanto, fazem um escândalo tal que pode desencorajar o mais destemido dos cirurgiões e dificultar a operação. Para realizá-la, o cirurgião, portanto, deve ser persistente e não permitir-se desconcentrar-se com o choro da paciente" (Heister, apud Dias, 1994:3).

Na última década do século XIX, em 1889, William Halsted em Baltimore então descreve a técnica de mastectomia radical. Esta imputava à mulher grande defeito na região mamária e axilar contígua.

A mastectomia à Halsted foi utilizada como padrão de tratamento por 80 anos. Ao tratar uma paciente com tamanha agressividade deixava sempre grande seqüela local e freqüente edema do braço. Isto tudo a diferenciava da população em geral, restringindo sua vida social. As conseqüências do tratamento fizeram com que as demais - não portadoras desta doença - sequer falassem sobre a mesma.

A Escola de Halsted perdura até a década de oitenta, no século XX. Baseava-se no "princípio científico" de que a grande mutilação levava à cura do câncer e, por este motivo, a extirpação da mama e da região adjacente,

assegurava à paciente uma sobrevida maior. Este conceito legou à humanidade no domínio público uma terrível visão da cirurgia mamária para o tratamento do câncer, em particular às mulheres, de associação do tratamento com uma grande mutilação (Dias, 1994).

A partir dos anos oitenta, apenas no final da segunda metade do século XX, o tratamento local do câncer de mama, o grande causador das mutilações, sofre a primeira grande revolução. É adotada a chamada cirurgia conservadora da mama, desenvolvida, difundida e consagrada no meio médico por Umberto Veronesi (1981), na Itália. A mutilação local é reduzida e, conseqüentemente, a seqüela do tratamento cirúrgico foi minorada.

Paralelamente ao tratamento cirúrgico, a partir dos anos cinqüenta, houve o desenvolvimento com grandes avanços no conhecimento científico relativos à biologia dos tumores, à genética, aos métodos diagnósticos e aos medicamentos, na quimioterapia. Conhecimentos estes que progrediram de maneira contínua, positivamente, até hoje. Tudo isso resultou numa melhora significativa do tratamento e do prognóstico das mulheres portadoras do câncer de mama (Dias, 1994).

As duas histórias da trajetória, da reconstrução mamária e do tratamento do câncer no campo médico, evoluíram, estabelecendo muitos pontos de encontro, com grande interação colaborativa, no final da segunda metade do século XX (Converse, 1977).

Em relação aos aspectos socioculturais do câncer mamário feminino, pelos fatos históricos e, também a respeito do seu tratamento cirúrgico

mutilador, frequentemente a mulher, ao se perceber como possível portadora de uma patologia representada socialmente como aliada à dor e sofrimento com desfecho fatal, sofre reflexos dessas construções historicamente determinadas. Podem, muitas vezes, levá-la à negação desse processo, algumas com informação e outras sem conhecimento das possibilidades de tratamento. Esse fato traduz-se como um elemento de retardo na detecção precoce do câncer e, conseqüentemente, dificulta a obtenção de melhores prognósticos. Subjacente ao significado do câncer existe a idéia de algo que cresce e destrói, sendo associado em muitas culturas à punição e ao castigo (Gomes et al, 2002b).

Sontag apud Tavares e Trad (1996), aborda a noção do câncer como castigo numa perspectiva moralizadora que se ajusta ao pecador. Essa era uma noção comum no século XIX que se estende até as três primeiras décadas do século XX.

Após esse período, essa idéia gradativamente cedeu lugar à noção de que a doença “ajusta-se e exprime o caráter do paciente”. Se, na primeira visão, a doença era considerada como uma resposta a uma transgressão do indivíduo, cujo comportamento e *emoção* eram *desregrados*, na segunda, o motivo se relacionava justamente com o refreamento do desejo ou não-expressividade das emoções. Nesta nova concepção, o indivíduo desenvolve a doença por fatores emocionais, tais como: pouca emotividade, negação da hostilidade, ou seja, estava relacionada à contenção do desejo e a repressão das emoções.

Metáforas associando doenças a grandes infortúnios e castigos são

comuns na história. Como por exemplo, temos na Idade Média quando as doenças epidêmicas, particularmente a peste, eram associadas à desordem social, moral ou religiosa. Mais modernamente, nos dois últimos séculos, a antiga metáfora da peste foi substituída dando lugar às metáforas contemporâneas representadas pela sífilis, tuberculose, câncer e, muito recentemente no final do século XX, a AIDS (Helman, 2006).

O tratamento, atual, para pacientes com câncer de mama está tradicionalmente direcionado não só para aumentar as possibilidades de cura e sobrevida, bem como, melhorar a qualidade de vida dos pacientes. As terapêuticas utilizadas têm efeitos secundários importantes na qualidade de vida dos pacientes com câncer, em relação ao tratamento propriamente dito, ao qual foi submetido e, também, têm efeito na esfera social. Deste modo, tem-se observado nos últimos anos um crescente interesse em investigar a qualidade de vida desses pacientes, submetidos a tratamento oncológico. A equipe de saúde, como um todo, é responsável pelo efeito multiplicador dessas informações, que vai desde o acolhimento das mulheres no pré-operatório, até a conclusão do tratamento após as cirurgias ablativas e reconstrutivas da mama, bem como de suas terapias complementares, quando indicadas, como a quimioterapia e a radioterapia (Bowling, 1997).

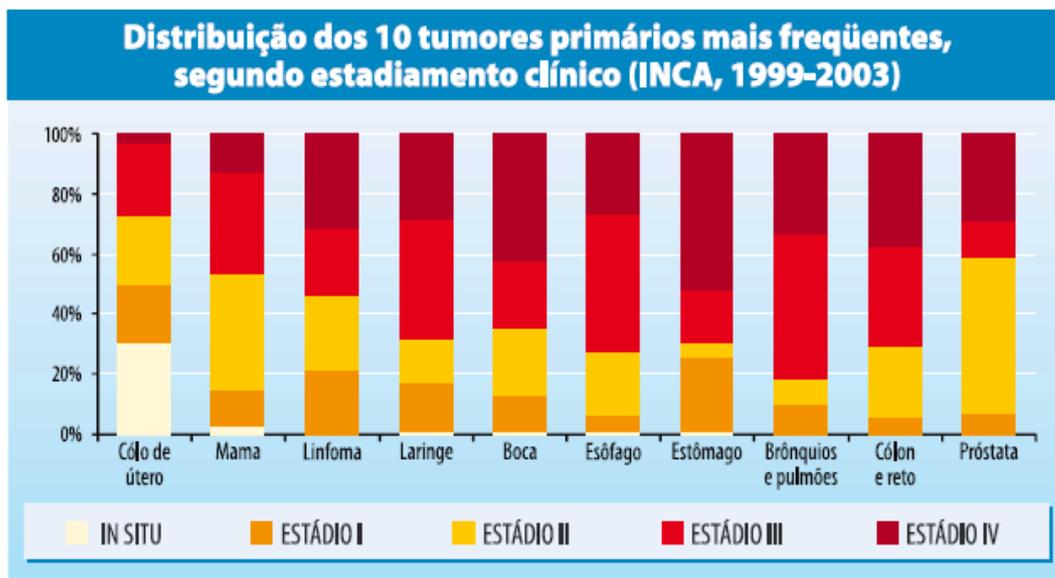
A quantidade e qualidade das informações recebidas no pré-operatório estão intimamente relacionadas ao grau de satisfação das pacientes submetidas à mastectomia e reconstrução imediata (Van Wersch et cols, 2000).

A cirurgia de reconstrução mamária tornou-se, então, mais freqüente.

Isso foi proveniente de um grande interesse em desenvolver e oferecer alternativas de boa qualidade de tratamento, diminuindo as seqüelas cirúrgicas nas terapias ablativas da mama (Mathes e Nahai,1997; Henderson,1996).

No Brasil, de 1979 a 2000 (MS/INCA, Viva Mulher, 2001) a taxa de mortalidade por câncer de mama se elevou em 68% nas duas últimas décadas. Em levantamentos preliminares e apesar de todo o avanço no tratamento das neoplasias mamárias, as estatísticas nacionais mostram que em 80% dos casos, o diagnóstico é feito pela própria mulher e, 50% deles já se encontram em estágio avançado (estádio III e IV), segundo dados do Instituto Nacional do Câncer/ MS (2006) e Koifman e Koifman (1999). Gráfico 1.

Gráfico1 - Distribuição e estadiamento dos tumores mais freqüentes



Fonte -Copyright © 2007 Ministério da Saúde -INCA (Brasil, 2006)

O câncer de mama permanece como o segundo tipo de câncer mais freqüente no mundo e o primeiro entre as mulheres. Atualmente, de acordo com dados mais recentes realizados pela COMPREV (INCA, 2006) é a primeira causa de óbitos por câncer na população feminina, estimando-se 48.930 casos novos no Brasil no ano de 2006, como verificamos na Quadro I - Anexo 1.

Fatores hormonais podem estar associados ao aumento de risco do câncer de mama tais como o uso de anticoncepcionais orais e a terapia de reposição hormonal. Estes devem sempre ser avaliados em relação ao risco/benefício que podem proporcionar. Até o momento, a única estratégia que mostrou realmente reduzir a mortalidade foi o rastreamento populacional com mamografia, pois é o único método de detecção precoce do tumor que tem relação direta com a cura e a melhora da sobrevida das pacientes portadoras do câncer de mama. É um tumor que relativamente tem bom prognóstico, se diagnosticado e tratado precocemente.

No sudeste, a estimativa de casos novos é a mais alta. Essa região representa 58,5% do total de casos novos no Brasil, como observamos ao comparar o Quadro I - Anexo 1 e o Quadro II – Anexo 2. O Estado do Rio de Janeiro concentra 27,4% da incidência da região sudeste. Quadro III - Anexo 3. Nele, observamos que o tumor mamário lidera em mais de três vezes a incidência do segundo tipo de neoplasia em freqüência (colo de útero). A cidade do Rio de Janeiro representa 55% da taxa bruta de incidência de casos novos do Estado do Rio de Janeiro.

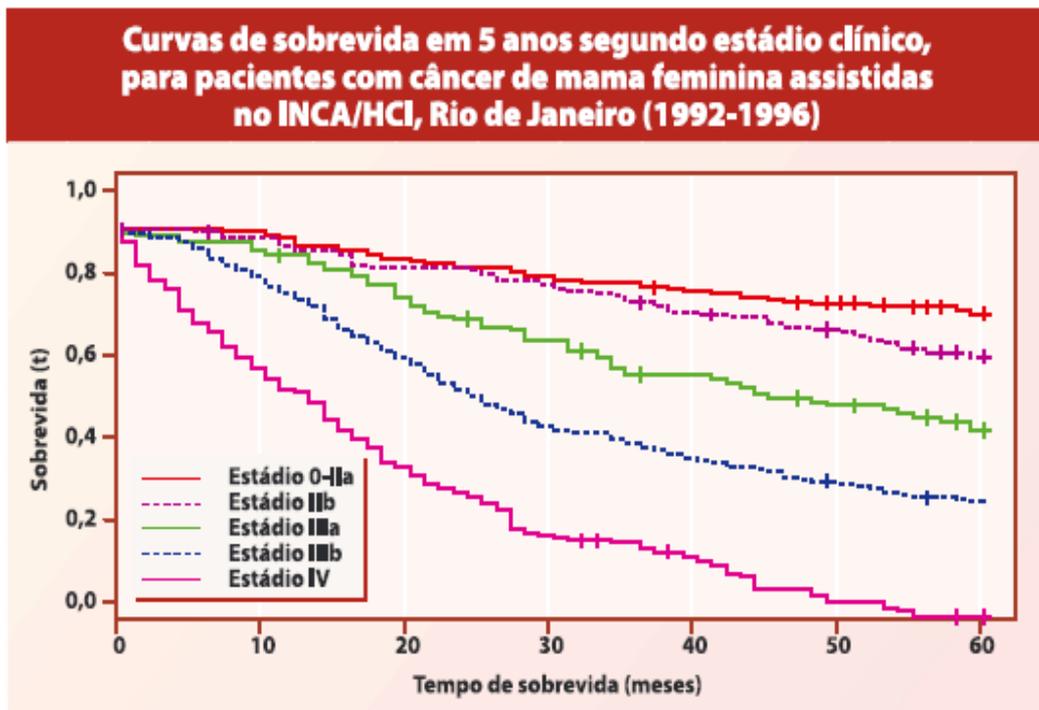
No Mapa 1 vemos panoramicamente a situação da incidência do câncer de mama feminino no Brasil em comparação às demais Unidades da

Federação para o ano de 2006. No sudeste ela permanece como a segunda maior no Brasil. Mapa 1 – Anexo 4.

As taxas brutas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no país, uma das razões se deve ao fato da doença ainda ser diagnosticada e tratada em estádios avançados, COMPREV (INCA, 2006). Observamos a representação espacial dessa taxa distribuída pelas regiões do Brasil no Mapa 2 - Anexo 5.

Mundialmente a taxa de sobrevida média por câncer de mama após 5 anos é de 61% , no entanto no Brasil é de 52% (INCA, 2004). Gráfico 2.

Gráfico 2 – Curva de sobrevida



Fonte: Rebelo M, 2004.

Fonte - Copyright © 2007 Ministério da Saúde- INCA (Brasil, 2006)

Em 2005 o Ministério da Saúde publicou as portarias de nº. 2439 e a de nº. 741. A primeira instituiu uma Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, para ser criada em todas as unidades federadas, respeitando-se competências das três esferas de gestão. A segunda estabelece nova classificação e exigências para hospitais que tratam de câncer, Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Ambas as unidades, segundo o documento, se propõem a tratar o câncer de mama. No entanto, no planejamento da UNACON a Cirurgia Plástica consta apenas como serviço específico *facultativo*, na sua estrutura de organização. Sua inclusão fica na dependência da decisão do gestor de saúde e não de maneira obrigatória (Ações de controle do câncer no SUS – 2001-2005).

A aparência ruim pós-cirúrgica produzida na mama e, pela importância que esse órgão representa na integridade da vida da mulher e suas conseqüências sociais, incrementaram as demandas da população feminina da reconstrução da mama na rotina do tratamento. Os Serviços de Saúde do SUS e da administração direta foram orientados a desenvolverem, se equiparem e incluïrem essa perspectiva de reparação. A reconstrução mamária foi assim finalmente recomendada no programa para tratamento das pacientes portadoras de tumor mamário no Documento de Consenso – MS/INCA, 2004.

Essa inclusão é parte da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher no Plano de ação 2004-2007. Este recomenda que se garanta o cumprimento da lei federal que prevê a cirurgia de reconstrução mamária para

mulheres que se submetem à mastectomia. O Documento tem como uma de suas metas *aumentarem em 45%* a realização da mesma nos Serviços de Saúde do SUS e da administração direta.

A reconstrução mamária, além de levar em conta os princípios da Política Nacional e os avanços tecnológicos do campo da biomedicina, necessita se pautar na avaliação da qualidade de vida das mulheres que procuram o recurso. Nesse sentido, tal reconstrução ultrapassa questões políticas e biológicas e deve incluir, dentre outros aspectos representativos, as motivações das mulheres para a realização desse procedimento. Nessas motivações, podem estar presentes, não só questões relacionadas à estética, mas também aspectos voltados para a realização feminina no que diz respeito à sexualidade, amamentação e à imagem do feminino em geral.

Esse tipo de conhecimento, voltado para o procedimento da reconstrução mamária, se baseia no princípio de que a cientificidade não pode ser reduzida a uma forma determinada de conhecimento (Minayo, 2002). Essa cientificidade deve, numa perspectiva social, levar em conta que nós, seres humanos, somos simultaneamente sujeitos e objetos do conhecimento.

A forma como exercemos os papéis de sujeito e objetos do conhecimento se relaciona, dentre outros aspectos, com as representações que fazemos daquilo que buscamos conhecer. Tais representações, por sua vez, baseiam-se em aspectos que vão desde a subjetividade até as questões socioculturais. Elas podem direcionar comportamentos e atitudes relacionadas a uma maneira própria de viver numa determinada sociedade.

Assim, um estudo sobre os sentidos atribuídos à reconstrução mamária pode trazer importantes referências para a assistência à mulher que busca tal tipo de recurso, uma vez que procura compreender o que para ela significam o procedimento e os benefícios advindos desse recurso.

Conhecer os sentidos atribuídos à reconstrução mamária para a clínica cirúrgica nos parece ser tão importante quanto os conhecimentos e as tecnologias atuais que embasam tal clínica.

1.2 – OBJETO DO ESTUDO

Definimos como objeto do estudo os sentidos atribuídos à reconstrução mamária por mulheres portadoras de câncer de mama que viveram a mutilação da mama ou a sua perspectiva.

Buscamos compreender o que elas pensam sobre a reconstrução mamária e o que elas sentem acerca desse procedimento.

Pretendemos alcançar a lógica dessas mulheres a partir das representações sociais do câncer de mama. Empregamos a expressão *representações sociais* como “*categorias de pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a*” (Minayo, 2006:219). Essas representações se ancoram no senso comum e são construídas socialmente.

1.3 - JUSTIFICATIVA

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 1984) na sua definição de saúde inclui que: “O individuo deve estar em completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade”.

Em relação à qualidade de vida O *World Health Organization - Quality of Life Group* (WHOQOL), grupo da OMS, estabelece conceito muito mais amplo dizendo que :

"Qualidade de vida é definida como uma percepção individual da posição do indivíduo na vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores nos quais ele está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito de alcance abrangente afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e relações com as características do meio ambiente do indivíduo" (WHO, 1993:1).

Ambas as definições, a de saúde e a de qualidade de vida, valorizam e incluem a importância do bem estar emocional e social do individuo. (Moreno A. B., 1999 e OMS – GRUPO WHOQOL).

Em relação aos pacientes oncológicos, a avaliação da qualidade de vida pode significar o conhecimento de aspectos que envolvam a melhora, a estabilização ou a piora da doença a partir do tratamento. Incluem-se nesta avaliação aspectos relacionados ao bem-estar físico, psicológico e social, ou seja, pode possibilitar o conhecimento do impacto da doença e/ou do tratamento em dimensões que incluem, mas ultrapassam a questão biológica. No caso específico do câncer de mama, é preciso ainda ressaltar o forte impacto na auto-estima (Gomes et al, 2002).

Moreno (1999) discute que a definição da expressão Qualidade de Vida (Q.V.) tem sido uma tarefa bastante controversa entre os pesquisadores das áreas da saúde. Para a autora, a Q.V. tem sido conceituada e mensurada de diversas formas e os resultados, quando comparados, se apresentam de maneira contraditória. Entretanto, ainda segundo Moreno, parece haver uma concordância entre os pesquisadores, no que se refere ao aspecto da *multidimensionalidade* do termo Q.V.

Além disso, a autora aponta que muitos investigadores que tentam mensurar Q.V. estão de fato, medindo funcionamento físico, e que muitos artigos que incluem medidas multidimensionais deste conceito, na verdade, se limitam a variáveis brutas, como retorno ao trabalho e nível de desempenho físico para medir Qualidade de Vida. Em 77,14% dos artigos por ela estudados foram consideradas de respostas emitidas pelos pacientes, o que reflete a necessidade de se tratar qualidade de vida como um conceito que deve incluir a percepção pessoal do indivíduo.

A partir dos anos 90, as pesquisas sobre esta temática passaram a incorporar uma perspectiva mais abrangente e baseada na auto-percepção do paciente.

Testa e Simonson (1996) compreendem que a expressão *Qualidade de Vida*, e mais especificamente a qualidade de vida relacionada à saúde, abrange os domínios físico, psicológico e social da saúde observados como áreas distintas e que sofrem influência das experiências e percepções pessoais.

Bowling (1997) diz que em relação especificamente ao câncer, muitos

estudos sobre qualidade de vida limitam suas mensurações aos sintomas, funcionamento físico e bem-estar psicológico (geralmente ansiedade e depressão). Decerto que, em oncologia, sobrevida, recorrência da doença, ou sobrevida livre da doença, variações hematológicas e parâmetros bioquímicos, sintomas, toxicidade, taxa de resposta do tumor e duração da resposta são pontos relevantes, uma vez que mesmo pequenas diferenças em tais efeitos podem ser indicadores da doença. Sintomas e toxicidade de tratamentos podem ter efeitos severos sobre a qualidade de vida dos pacientes.

Ainda segundo Bowling (1997), muitos instrumentos que afirmam avaliar a qualidade de vida entre pacientes de câncer são fracos e inadequados. Assim, a adequabilidade de tais instrumentos deve ser atribuída àqueles que avaliam bem-estar físico (sintomas e toxicidade, náusea, atividade física e trabalho, recreação e atividades de auto-cuidado), bem-estar psicológico (imagem corporal, auto-estima, angústia emocional, raiva, depressão) e bem estar-social (efeitos nas atividades sociais, isolamento, suporte social da família e dos amigos e relações sexuais).

A partir dessas considerações, entendemos que, no âmbito da reconstrução mamária, não basta que sejam levados em conta apenas os aspectos técnicos cirúrgicos. Faz-se necessário, antes e após a cirurgia, investigar aspectos relacionados à qualidade de vida das mulheres que se submeteram ou que pensam em se submeter a tal procedimento.

Cantinelli (2006) e colaboradores, no seu trabalho de revisão bibliográfica sobre aspectos de oncopsiquiatria do câncer de mama com

relação a questões do feminino, constatam que a reconstrução ou plástica mamária tem impacto positivo sobre a saúde mental e a qualidade de vida (QV), no entanto, observam no levantamento bibliográfico a relativa falta de estudos clínicos abordando o tema.

Realizamos uma ampla investigação preliminar do que existia publicado, no Brasil, a respeito especificamente da reconstrução mamária por intermédio do Medline, Lilacs e Medscape. Até o momento, do último acesso que realizamos, em janeiro de 2007, foram encontrados poucos trabalhos na literatura nacional que abordem a reconstrução da mama após tratamento cirúrgico por neoplasia maligna, *em uma abordagem qualitativa*, sobre o nível de informação a respeito do assunto, sentimentos e sentidos atribuídos, correlacionando-a com a satisfação, auto-estima e a qualidade de vida no pós-operatório.

Pelos motivos expostos achamos relevante a realização desta pesquisa para situar melhor o papel da reconstrução mamária dentro da proposta de tratamento para o câncer da mama no campo da assistência integral à saúde da mulher.

1.4 – OBJETIVOS

Foram objetivos do nosso estudo:

1. Identificar as informações de mulheres que vivenciaram a perspectiva da mutilação da mama, radical ou parcial, com vistas a subsidiar a forma como elas percebem o procedimento da reconstrução mamária.
2. Identificar os sentimentos e motivos que levaram as mulheres a buscarem ou não à reconstrução mamária.
3. Discutir as razões dadas pelas pacientes para se submeterem ou não à reconstrução mamária após serem acometidas pelo câncer de mama.
4. Analisar os sentidos atribuídos à reconstrução mamária por mulheres que desejem ou não se submeterem a tal procedimento.

2. CAPÍTULO - REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 - ASPECTOS SOCIOCULTURAIS DO CORPO NO PROCESSO DA SAÚDE E DA DOENÇA

“Para os membros de todas as sociedades, o corpo humano é mais do que um simples organismo físico oscilando entre a saúde e a doença. É também foco de um conjunto de crenças sobre seu significado social e psicológico, sua estrutura e funcionamento.” (Helman,2006:24).

Para que possamos compreender a posição dos sujeitos do nosso estudo, as mulheres, em relação à sua saúde e à doença que as aflige é necessário que as “escutemos” como pessoas provenientes de um meio sociocultural histórico.

O conceito de cultura em antropologia tem apresentado varias definições, uma das mais difundidas e a mais famosa é a de E.B. Tylor’s de 1871: “Aquele todo complexo que inclui conhecimento, crenças, arte, moral, lei, costumes e todas as outras aptidões e hábitos adquiridos pelo homem como membro da sociedade” (Tylor’s apud Helman, 2006).

Para Helman a formação cultural é uma das influências sobre o individuo para seu comportamento em relação à saúde, mas, não a única. Há outros fatores que o influenciam, tais como os fatores individuais e ambientais. As culturas nunca são homogêneas e apresentam diferenças dentro dos grupos tais como diferenças de status econômico, de etnia, de educação, de religião e outras. Portanto, devem ser evitadas generalizações no que tange às

explicações sobre crenças ou conduta dos indivíduos, especialmente na assistência médica (Helman, 2006).

Conseqüentemente, para que possamos evitar tais atitudes de cunho etnocêntrico e, portanto, de valoração hierárquica das culturas, temos que nos valer de uma metodologia cujo olhar não esteja paradigmático pelo anacronismo. Neste sentido, a antropologia médica tem um papel importante na compreensão de problemas de saúde em distintos cenários culturais. É um ramo da Antropologia social e cultural que possui fundamentos profundos na medicina e é uma disciplina *biocultural*, pois focaliza e abrange questões biológicas e socioculturais do comportamento humano e, particularmente, como esses aspectos interagem em equilíbrio dinâmico no correr da história, influenciando a saúde e a doença. Ao visualizarmos o corpo de uma pessoa, ele pode nos transmitir muitas informações, isto por que ele possui uma identidade física e social. Cada ser humano possui, em determinado sentido, dois corpos, um individual no aspecto físico e psicológico e outro corpo social que é necessário para viver em determinado grupo social (Helman, 2006).

O termo imagem corporal para ele é empregado para descrever todas as maneiras como o indivíduo percebe seu corpo, consciente e inconscientemente. O meio cultural do grupo no qual ele cresce ensina-o a interpretar as mudanças no próprio corpo ao longo do tempo e nos dos outros indivíduos. Aprende a perceber e distinguir um corpo jovem de um velho, um corpo doente de um saudável, informações de gênero, status social, adesão a determinados grupos sociais, conceitos de beleza, normalidade ou anormalidade.

Para Fisher apud Helman (2006) a expressão “imagem corporal” abrange as atitudes coletivas, os sentimentos e fantasias sobre o corpo, bem como a maneira pela qual a pessoa aprendeu a organizar e integrar suas experiências corporais.

Existe, portanto, segundo Fisher, uma interação de caráter retroalimentador entre a visão pessoal e social dos corpos de todos os componentes de uma coletividade, que tem de ser levada em consideração em qualquer discurso sobre os mesmos e suas vicissitudes.

Na definição de doença não está apenas incluída a experiência pessoal do problema de saúde mas, também, o significado a ela atribuído. A mesma enfermidade ou o mesmo sintoma podem ser percebidos e interpretados de maneira diferente por pacientes que provenham de cultura, épocas ou conjunturas distintas. Essa diversidade repercutirá no modo de seu comportamento posterior ao adoecimento e orientará a espécie de terapêutica procurada por cada indivíduo. Na perspectiva do paciente, as doenças podem fazer parte de um modelo conceitual mais abrangente utilizado para explicar infortúnios em geral. Podem vir atribuídos e associados a bruxarias, punição divina, transgressão moral e, conseqüentemente, provocar sentimentos de vergonha ou culpa e até exigir certos tipos de penitências ou preces segundo Helman (2006) e também nos relatos de Sant’Anna apud Tavares e Trad (2005).

As perspectivas dos diferentes autores coincidem na compreensão de que a enfermidade consiste em *uma experiência* para cada indivíduo ou grupo

social e, assim sendo, é resultado de uma interpretação. Alves Apud Tavares e Trad (2005).

O câncer e outras doenças graves e de risco podem estar associadas, na imaginação das pessoas, a crenças tradicionais sobre a natureza moral da doença e do sofrimento humano. Elas podem se tornar símbolos de punições, invasão e medo. Ultrapassam a condição de uma doença comum para tornarem-se então uma *metáfora*.

De maneira especial aquelas vinculadas ao câncer estão envoltas em associações simbólicas que podem comprometer a percepção da doença pelo indivíduo e também gerar modificações no comportamento das outras pessoas em relação ao doente. No caso do câncer de mama, o estigma pode levar ao isolamento das pacientes, pois as pessoas passam a evitar o contato com o doente “*portador da doença*” (Helman 2006).

Para Alves e Rabelo (1999), de modo similar, a experiência da enfermidade é entendida dentro de um contexto no qual o indivíduo se situa ou assume a condição da “doença”, atribuindo a esta *significados* e praticando os costumes habituais de laborar a questão. Também anuem que as atitudes relativas aos problemas gerados com a situação da doença são influenciadas pela sociedade onde o indivíduo está inserido com suas crenças, valores e cultura. Tecem interessante análise sobre a importância das metáforas nos relatos dos pacientes. Segundo eles, estas contribuem na construção dos significados e atuam em um campo contíguo às experiências do indivíduo.

Estés (1992), ao falar sobre a percepção do corpo utiliza muitas

metáforas e confirma o ponto de vista de Alves e Rabelo de modo poético:

“Como a pedra de Roseta, para aqueles que sabem decifrá-lo, o corpo é um registro vivo de vida transmitida, de vida levada, de esperança de vida e de cura. Seu valor está na sua capacidade expressiva para registrar reações imediatas, para ter sentimentos profundos, para pressentir.

O corpo é um ser multilíngüe. Ele fala através da cor e da temperatura, do rubor do reconhecimento, do brilho do amor, das cinzas da dor, do calor da excitação, da frieza da falta de convicção. Ele fala através de seu bailado ínfimo e constante, às vezes trêmulo. Ele fala com o salto do coração, a queda do ânimo, o vazio na centro e com a esperança que cresce...” (Estés, 1992:251).

Ao concluir a respeito da peculiaridade das metáforas Alves & Rabelo (1999:171) dizem: “As metáforas comovem, enfurecem, persuadem – incitam à ação. Assim, contribuem para o reconhecimento das experiências de aflição vividas por outros, para sua transformação em objeto de conhecimento e intervenção segundo modos socialmente legitimados”.

Para Sontag apud Helman (2006), historicamente, as doenças graves e aquelas de origem desconhecida ou que o tratamento não é bem sucedido se transformam em *metáforas contemporâneas* para a mal e podem ser vivenciadas como possessão demoníaca. Os tumores são *malignos* ou *benignos* como se possuíssem forças. Também são freqüentes nos meios de comunicação as metáforas que fazem referencia aos *tumores malignos*. O termo “câncer social” é associado a perturbações sociais negativas como crimes, abuso de drogas, greves e outros.

Em outras situações o câncer é definido como uma invasão por uma “entidade viva externa”, que se reproduz e, consome “o organismo por dentro”.

As doenças, incluindo o câncer, podem ser atribuídas também à ação de entidades sobrenaturais como deuses, espíritos e fantasmas ancestrais ou ao

azar, destino e à vontade de Deus. Os infortúnios (doenças) poderiam ser motivados ou explicados por transgressão das normas, comportamento imoral ou negligência de alguma obrigação com as entidades, sempre inseridos no contexto cultural de cada grupo social estudado. A cura dos males é conseguida pelo arrependimento do “pecado” e o compromisso de retorno aos costumes. Segundo Helman (2006) nas teorias leigas sobre a explicação da doença geralmente são admitidas múltiplas causas.

A forma e a linguagem de expressar a enfermidade e o sofrimento variam nos diferentes grupos sociais, da mesma forma que a apresentação da doença (Alves, 1999). Elas sofrem influência histórica, com relação à memória do senso comum relacionado ao câncer e, atualmente, de modo intenso, dos meios de comunicação. Também são aprendidas dentro do meio médico especialmente em relação aos pacientes com doenças crônicas, visto que os assuntos relacionados à saúde são muito divulgados e estão mais disponíveis. Helman (2006).

Tavares e Trad (2005) afirmam que para melhor entender, na atualidade, o comportamento da mulher frente ao câncer da mama, é necessário que conheçamos a construção história-social dos significados do câncer em especial no contexto brasileiro, no qual as nossas pacientes estão imersas.

A opinião de ambos é de que essa “memória cultural” da doença, vivenciada por elas, interfere nos seus comportamentos e no de suas famílias perante a compreensão do infortúnio e, por conseguinte no tratamento. Essa posição é similar à postura de Alves, citada anteriormente, de que a enfermidade é fruto de uma *experiência* e, portanto é resultado de uma

interpretação (Tavares e Trad, 2005).

O período estudado pelas autoras citadas remonta ao século XIX e início do século XX, quando o câncer, julgado contagioso, era relacionado à falta de higiene e associado à sujeira física e moral.

Nas mulheres, principalmente, o adoecimento era resultado de "pecados e vícios", em especial nas práticas sexuais na opinião de Sant'Anna apud Tavares e Trad (2005). Como exemplo, temos a explicação para as neoplasias em mulheres homossexuais ou bissexuais, o sexo oral rotulado como método sexual "monstruoso" se identificava como causa de desenvolvimento de nódulos cancerosos inicialmente na cavidade bucal e trato digestivo com posterior disseminação corporal. Outros fatores relacionados com o aparecimento do câncer em alguns estudos do século XIX indicavam a associação entre este e as pessoas submetidas a grandes esforços e atividades bem como também naqueles com sobrecarga de emoções, as quais deveriam ser reprimidas segundo Sontag apud Tavares e Trad (2005).

De acordo com os relatos de Bertolli apud Tavares e Trad (2005), os órgãos de saúde divulgavam orientações sanitárias ambíguas e contraditórias relativas à etiologia e à probabilidade de cura do câncer. No início do século XX, no Brasil, havia uma atitude moralizadora e higienista por parte dos órgãos de saúde pública, estes orientavam ações sanitárias de isolamento e desinfecção cautelosa das residências quando havia morte por diferentes patologias como a sífilis, a tuberculose ou o *câncer*. "*Essa terrível moléstia*", outra denominação para câncer, era associada à pobreza e imputava ao seu

portador estigmas de sujeira física e moral. Causava um transtorno em várias esferas: oneravam os sistemas de saúde públicos e privados da época; não geravam riquezas; tratava-se de uma pessoa moralmente deturpada que não seguia as orientações sanitárias e, finalmente, não desempenhava a contento sua responsabilidade na sociedade.

Existia porém, uma outra interpretação para o câncer, de caráter “libertador”, era um castigo por meio do qual o paciente poderia conseguir a redenção, a elevação espiritual e a sacralização do seu corpo, caso o doente fosse estóico e resignado diante do sofrimento. Somente assim atingiria esse benefício (Sant’Anna apud Tavares e Trad, 2005).

Eram sonegadas às mulheres com câncer informações a respeito de sua doença ou de seu tratamento, atitude esta habitual dos médicos da época no sentido de poupar a paciente de *mais um* sofrimento. O suporte social era restrito, restando apenas o familiar. Havia um pacto silencioso consensual entre família e equipe médica, segundo Holland apud Tavares e Trad (2005).

Conforme relatado na introdução, no século XX até a década de oitenta, havia o princípio científico de que a radicalidade do tratamento local era considerada a cura do câncer. Isso gerava grandes mutilações locais. Resultava não só na perda da mama com grande defeito local, como, freqüentemente, era seguido no pós-operatório de um volumoso linfedema do braço, visível ao domínio público, legando à humanidade, em especial às mulheres, uma terrível visão do tratamento do câncer de mama. Ainda hoje na prática médica acompanham-se pacientes com essas seqüelas. (Dias, 1994).

Tavares e Trad (2005) nos dizem que “o pudor, a vergonha e o isolamento” faziam parte da história do enfrentamento das mulheres com câncer de mama na primeira metade do século passado, sendo atingido de forma arrasadora um dos principais símbolos de sua “*feminilidade*”.

As mudanças das formas de enfrentamento da doença e nos significados segundo a opinião dos mesmos foram consideráveis, motivadas, em grande parte, pelos movimentos sociais em defesa das mulheres e a melhoria dos cuidados médicos.

2.2 – GÊNERO FEMININO

“Através de seus corpos, as mulheres vivem muito perto da natureza da vida-morte-vida.

Quando as mulheres estão em pleno uso de sua mente instintiva, suas idéias e impulsos no sentido de amar, de criar, de acreditar, de desejar, nascem, cumprem seu tempo, fenecem, e morrem, para renascer mais uma vez. Seria possível dizer que as mulheres põem esse conhecimento em prática no consciente e no inconsciente a cada ciclo lunar nas suas vidas.

Para algumas, essa lua que determina os ciclos está lá no céu. Para outras, ela é Mulher-esqueleto que vive nas suas próprias psiques” (Estés, 1992:204).

Para Helman (2006), as sociedades humanas apresentam duas categorias sociais: “masculina” e “feminina”. As influências biológicas, ambientais e a estrutura social se inter-relacionam, participando da definição de gênero em qualquer indivíduo. Nas sociedades modernas o comportamento social e sexual contribui primordialmente para definição do gênero mais do que

os critérios biológicos.

Os atributos e costumes de cada gênero dependem da cultura na qual estão inseridos. Estão incluídas, portanto, em relação às mulheres, em determinada cultura, as representações de gênero do corpo feminino, comportamento sexual, nascimento e reprodução. Além de homens e mulheres possuírem a forma do corpo diferente e serem socializados de modo distinto, as mulheres menstruam, engravidam, têm filhos e *amamentam* - os homens não.

Como sabemos, há também diferenças no desenvolvimento, nas emoções e no comportamento, no entanto, para a antropologia moderna o ponto de principal interesse reside nos *significados culturais* dessas diferenças em todo seu espectro e, no reflexo dessa pluralidade para as sociedades nas áreas socioeconômica e política.

O estudo, a observação, a análise e a explicação para todas essas variáveis interessam a diferentes áreas do conhecimento. Uma delas, por exemplo, a neurofisiologia. É uma especialidade que tem desenvolvido interessantes estudos a respeito das diferenças de funcionamento cerebral e de aptidões em homens e mulheres. Muitas delas já identificadas pela simples observação.

Simon Baron-Cohen (2004), psicólogo inglês da Universidade de Cambridge, intrigado com as diferenças de comportamento entre homens e mulheres, as estuda, desenvolvendo programas na área de neurofisiologia, utilizando testes psicológicos e tecnologia de ponta como o PET- (tomografia computadorizada de emissão de pósitrons). Ele é capaz de identificar as

regiões do cérebro mais ativadas durante a execução de certas tarefas predeterminadas. Baseado em seu estudo, os resultados apontam que homens seriam melhores, *em média*, em certas tarefas e mulheres em outras (Baron-Cohen, 2004).

Segundo ele, homens seriam mais aptos em ocupações que envolvem habilidades matemáticas e espaciais, cálculo de distância, velocidade e pontaria. Homens seriam também, em geral, mais agressivos e mais competitivos por status.

As mulheres teriam, *em média*, melhor desempenho em testes de fluência verbal, na identificação de figuras idênticas entre objetos semelhantes, maior memória visual e verbal, maior capacidade de identificar expressões faciais e linguagem corporal, e maior capacidade para *identificar as emoções alheias*. “A tão sabida intuição?”.

Sabemos que os genes influenciam nossas características através de uma série de mensageiros químicos: enzimas, hormônios e diversas substâncias produzidas pelo cérebro, os neurotransmissores.

Muitas das diferenças físicas entre os dois sexos devem-se à presença ou ausência de testosterona, um hormônio masculino. Podemos supor então que esses hormônios provoquem também diferenças no cérebro de garotos e garotas durante o desenvolvimento embrionário.

No entanto, não são apenas os genes que influenciam nosso cérebro e nosso comportamento. O ambiente físico e também a cultura são importantes. Não é correto, por isso, dizer que os genes *sempre* determinam um comportamento, eles representam apenas uma *propensão*, uma força, que

age sempre em interação com o ambiente e a cultura. Os genes, portanto, conferem, juntamente com outros fatores, um potencial para certo comportamento. O resultado final vai depender de uma interação complexa de acontecimentos.

Por possuir um cérebro complexo, o ser humano tem grande capacidade de aprendizagem e de modificar seu comportamento em função de suas experiências pessoais. Essas experiências podem modificar reforçar ou anular tendências genéticas.

Devido à relação de interdependência entre as influências ambientais e genéticas, em relação ao comportamento, esta última se expressa como propensão e não de maneira determinista. Assim, algumas mulheres têm mais habilidade matemática que certos homens, e alguns homens têm mais habilidade verbal que certas mulheres, por exemplo.

O efeito do gene pode então ser modificado pelo ambiente e este, por sua vez, pode ser modulado pela cultura. Em certas circunstâncias ambientais e culturais, as diferenças podem inclusive nem se manifestar (Baron-Cohen, 2004).

Um exemplo muito conhecido que contrapõe o determinismo genético e cultural é a famosa e divulgada afirmação de Simone de Beauvoir (1986), onde diz: “Ninguém nasce mulher, mas torna-se mulher”. Sinteticamente ela nos afirma que não é suficiente a identidade puramente biológica feminina, há necessidade de que venha acompanhada de outras marcas identitárias comportamentais que a fazem, *então*, pertencer ao gênero feminino. Sob seu ponto de vista, ela privilegia a influência cultural sobre a biológica na *sua*

explicação do comportamento de gênero feminino.

O *ponto de maior interesse* do nosso estudo, em relação ao gênero feminino, é sobre a importância do simbolismo da mama na imagem corporal da mulher e como ela lida com a questão quando sua mama apresenta alguma *doença*, em especial, *um câncer*.

Gostaríamos de retomar o conceito de imagem corporal de Fisher, já mencionado anteriormente, em relação à mama feminina. Ela faz parte da imagem corporal da mulher e a ela são atribuídas atitudes pessoais e coletivas, sentimentos, fantasias e experiências (Fernandes, 1997).

A mama feminina tem duas conotações sociais, a primeira como um órgão anatômico funcional durante a amamentação e a segunda como objeto erótico e de prazer. A mulher poderá vivenciar qualquer das duas experiências (Fausto - Sterling, 1992).

As mamas são representadas em todas as culturas desde as mais ancestrais e primitivas. Chegaram até nós esculturas da época pré-histórica chamadas de Vênus. Estas possuem formas corporais voluptuosas e grandes mamas.

A arte é pródiga em reproduzir ou mesmo declamá-la com seus pintores, escultores, fotógrafos, escritores e poetas. Os museus, galerias de arte das mais sofisticadas, e até os populares, estão repletos de suas representações.

É uma estrutura de especial significância simbólica da feminilidade. Campbell no livro, *O Poder do Mito* (2006:177), no seu diálogo quando é indagado sobre a reverência à figura das Deusas nas sociedades primitivas, responde:

“... Bem, isso estava associado, primordialmente, à agricultura e às sociedades agrárias. Tinha a ver com a terra. A mulher dá à luz, assim como da terra se originam as plantas. A mãe alimenta, como o fazem as plantas. Assim, a magia da mãe e a magia da terra são a mesma coisa. Relacionam-se. A personificação da energia que dá origem às formas e as alimenta é essencialmente feminina. A Deusa é a figura mítica dominante no mundo agrário da antiga Mesopotâmia, do Egito e dos primitivos sistemas de cultura do plantio. Encontramos centenas de variações da Deusa na primitiva Europa neolítica, mas praticamente nada ligado à figura masculina. O touro e certos animais, como o javali e o bode, podem aparecer como simbólicos do poder masculino, mas a Deusa é a única divindade visualizada, nessa altura. E quando você tem uma Deusa como criador, o próprio corpo dela é o universo. Ela se identifica com o universo. É esse o sentido daquela figura da deusa Nut, que você viu no templo egípcio. Ela é toda a esfera dos céus que abarcam a vida” (Campbell, 2006:177).

Vemos fortemente nesse diálogo à respeito de uma cultura ancestral, o simbolismo do corpo que cria, ou seja: dá à luz - a figura materna, e é a fonte de alimento como a terra.

O antropólogo moderno, segundo Helman (2006), se interessa em especial pelos significados culturais dados aos eventos fisiológicos e sua influência no comportamento humano. A medicina moderna não deve ignorar os significados de experiências como gravidez e nascimento para as mulheres. Não são simples eventos biológicos e sim uma importante transição do status social de “mulher” para o de “mãe”.

Lantz e Booth apud Vieira (2004) nos oferecem suas abordagens a respeito dos simbolismos da mama para a mulher, destacando a identificação da mesma com a maternidade e o erotismo e, os reflexos que o câncer mamário pode exercer nas relações de gênero e suas implicações sociais e comportamentais:

“Os seios da mulher simbolizam, ao mesmo tempo, a maternidade – central para a tradicional identidade das mulheres – e o erotismo feminino – chave para a atração sexual. Eles são, assim, um sinal de feminilidade importante e potencialmente contraditório. O câncer de mama dramatiza a ameaça social colocada pelas mudanças no

equilíbrio de poder entre homens e mulheres. As imagens populares do câncer de mama refletem crenças culturais sobre papéis 'ideais' para as mulheres, corpo feminin "perfeito" e o perigo para ambos – e para a sociedade como um todo – das mudanças nos papéis prescritos para as mulheres e os comportamentos tradicionais" (Lantz e Booth, 1998:910).

Outro ponto muito importante de discussão relacionado ao corpo feminino é o relativo às *perdas ou lutos* das pacientes em decorrência dos infortúnios ocorridos nele, temporários ou definitivos, ocasionados pelo câncer ou pelo tratamento em uma região simbólica do feminino.

Sobre o tema dos rituais com suas características e do manejo dos infortúnios nesses tipos de eventos relacionados com as doenças e perdas, Helman (2006) nos esclarece sobre eles e como podem se desenrolar. Destaca sua importância, pois na sua opinião desempenham um papel social, psicológico e simbólico. Esses rituais caracteristicamente são repetitivos, podem ser individuais ou públicos e, contribuem para recriar na mente dos envolvidos uma percepção coletiva do mundo.

As pacientes cumprem um ritual de hospitalização que também é um ritual de transição. Ela é afastada do seu meio habitual e passa a submeter-se a um procedimento fora do seu controle carregado de muita emoção, como por exemplo, uma cirurgia não somente da mama, mas de *sua perda*.

Quando ocorrem as perdas, no caso a mama como exemplo, a estas se segue um período transitório, uma nova fase chamada de *luto*.

É freqüente a fala no meio médico da associação da perda da mama, com a mastectomia, a uma *espécie de luto* da paciente, ela realmente sofre a perda de uma parte do seu corpo que, para ela, possui muitos significados.

Ainda segundo Helman o ritual tem uma outra fase quando há o retorno do enlutado ao seu convívio social.

Para Tavares e Trad (2005), são vários os infortúnios que atingem as pacientes com câncer de mama. A estética e integridade do corpo feminino e, também, os relativos à: sexualidade, infertilidade, perda da sensibilidade numa área erógena, perda do cabelo pela quimioterapia, linfedemas do braço, cicatrizes, alterações da pele pela radioterapia, limitações funcionais e outros.

No caso das cicatrizes, elas ficam como memória permanente do evento, podendo potencialmente se tornar um estigma.

A perda do cabelo, mesmo provisória, pode gerar traumas pela representação simbólica do caráter diferencial de gênero feminino e, por ser visível, a expõe socialmente.

2.3 – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CANCER DE MAMA

A antropologia médica tem dedicado especial atenção à análise das representações sociais das doenças como, por exemplo, o câncer. Apesar dos avanços terapêuticos para o tratamento do mesmo, este permanece fortemente associado a uma sorte de representações históricas relacionadas com infortúnio e a finitude humana, transformando a vida das pessoas acometidas, fragilizando-as (Skaba, 2003).

Em decorrência disso é importante compreender o que são e como se

constroem as representações sociais.

Inicialmente gostaríamos de apontar que Moscovici (2005), psicólogo social, reconheceu na sua obra uma dívida com Emile Durkheim de seu trabalho que remonta a 1895. Este era sociólogo e criador do conceito de representações coletivas, que embora sejam conceitualmente diferentes têm origem comum.

Para Moscovici (2005:40) “todas as interações humanas surjam elas entre duas pessoas ou entre dois grupos, pressupõem representações. Na realidade, é isso que as caracteriza”. Diz-nos, ainda, que elas, uma vez criadas, ganham vida própria e têm um comportamento dinâmico. Com o tempo surgem novas representações e as antigas morrem e que para compreender as que surgem há necessidade de se conhecer as quais lhe deram origem.

As pressuposições da psicologia social são, de acordo com (Moscovici, 2005:30) de que *“os indivíduos normais reagem a fenômenos, pessoas ou acontecimentos do mesmo modo que os cientistas ou estatísticos e que compreender consiste em processar informações”*.

Para ele, nossas reações a acontecimentos do entorno são filtradas por definições partilhadas pelos membros da comunidade. A natureza das definições é dinâmica de tal maneira que uma hoje válida poderá ter sido combatida com veemência no passado. Ele usa, em sua obra supra mencionada, como exemplo dessa visão o que aconteceu com a teoria de Copérnico na astronomia. A teoria geocêntrica ptolomaica que se encontra mais de acordo com nossos sentidos naturais é incorreta em contraposição a visão copernicana.

Para ele, estas representações possuem natureza convencional e prescritiva. Elas nos afetam constantemente em múltiplas metamorfoses eletromagnéticas em nosso ambiente. Muitas vezes somos inconscientes desses condicionamentos culturais epistêmicos, pois tais representações se travestem de realidade.

A natureza prescritiva das representações sociais decreta “o que deve ser pensado”.

A decorrência de tal fato é que o domínio das definições se dá de tal maneira que nos faz ter uma posição cética em relação aos nossos sentidos.

“Ao criar representações, nós somos como o artista que se inclina diante da estátua que ele esculpiu e a admira como se fosse um deus” (Moscovici, 2005: 41).

Em termos de representações sociais, como já citado, estamos entendendo essa expressão “como categorias do pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a” (Minayo, 2006:219).

Em nossa análise, também contemplaremos a concepção de que uma representação social é: "um tipo de saber, socialmente negociado, contido no senso comum e na dimensão cotidiana, que permite ao indivíduo uma visão de mundo e o orienta nos projetos de ação e nas estratégias que desenvolve em seu meio social" (Queiroz, 2000:27).

Jodelet (2001) é de opinião que as representações sociais, como *sistemas de interpretação*, não só nos balizam nas nossas relações com o

mundo e com o outro, como também orientam e organizam as condutas e as comunicações sociais. São ativas, intervindo em diferentes processos como na difusão e assimilação de conhecimentos e, inclusive, nas transformações sociais. Para estudá-las devemos articular elementos afetivos, mentais, sociais, integrando a consideração das relações sociais que as afetam.

“... Representar ou se representar corresponde a um ato de pensamento pelo qual um sujeito se reporta a um objeto. Este pode ser tanto uma pessoa, quanto uma coisa, um acontecimento material, uma idéia, pode ser tanto real quanto imaginário ou mítico, mas é sempre necessário. Não há representação sem objeto” (Jodelet, 2001:22).

Em síntese, com base em Minayo (2006), consideraremos as representações sociais enquanto: (a) senso comum, idéias, imagens e visão de mundo dos atores sociais; (b) fruto da vivência que permeiam o cotidiano das classes sociais; (c) núcleos positivos de transformação e de resistência na forma de conceber a realidade; (d) algo que necessariamente não é consciente aos atores sociais.

Segundo Silva e Mamede (1998), o medo permeado pelas representações do câncer, originará reações que podem impulsionar algumas mulheres a procurar o tratamento imediatamente enquanto para outras será necessário um tempo de reflexão antes da ação ou mesmo de protelação e negação. Em estudo realizado com mulheres mastectomizadas, as autoras percebem que:

"O medo está em todas as fases percorridas pela mulher no processo de adoecer. O medo do diagnóstico câncer torna-se ameaçador, originando, assim, reações emocionais, que provocarão mudanças no âmbito biológico, mental e social" (Op. Cit).

Biffi (2003), mais recentemente, relata no seu estudo em dez famílias de mulheres com câncer de mama que esse evento tem o potencial, também, de provocar alterações mais amplas socialmente abrangendo o funcionamento da conjuntura familiar.

Schulze apud Gomes e colaboradores (2002) faz considerações a respeito do câncer. Este relata a importância de considerar o seu estigma social, o qual faz com que os cancerosos sejam vistos como pessoas que vão morrer por conta de sua doença.

Diante desse quadro da representação social do câncer, não é difícil imaginar que a equipe de saúde também seja envolvida no contexto, gerando situações difíceis de serem administradas, tanto por parte dos profissionais, como por parte das pessoas em geral. Há o medo da dor, o peso do simbolismo do câncer, a correlação do câncer com morte e a incapacidade de lidar com essa realidade, aceitando-a ou mesmo negando-a. Estes são alguns dos aspectos emocionais que envolvem toda a trajetória de ser portador de câncer (Gomes et al, 2002b).

Com base nessa perspectiva teórica, buscaremos compreender a reconstrução mamária na sua inclusão no universo das representações do câncer de mama e de seu tratamento, como um novo fator a ser considerado na dinâmica das representações sociais.

3. CAPÍTULO – O LOCAL, OS SUJEITOS E A METODOLOGIA DA PESQUISA

3.1 - O INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA

O Instituto Fernandes Figueira (IFF) é uma Unidade da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, na qual funciona um complexo assistencial na área de saúde e ensino em nível terciário.

É referência no atendimento à Saúde da Criança e da Mulher. Faz parte de sua estrutura organizacional o Departamento de Ginecologia que é composto, por sua vez, em vários setores de diferentes especialidades. Um desses setores é o de Mastologia que é referência nacional na especialidade.

Compõe o Setor de Mastologia a Seção de Cirurgia Plástica Reconstructora que atende às demandas internas desse Setor e de todo o Departamento.

A Seção de Cirurgia Plástica oferece tratamento de cirurgia plástica reconstructora às mulheres nas áreas ginecológica e mamária, com vistas a recompor os defeitos provenientes das mutilações cirúrgicas, em doenças benignas ou malignas, que por ventura se fizerem necessárias no decurso do tratamento.

Dentre as atividades cirúrgicas que realiza, a de maior frequência é a reconstrução mamária imediata ou tardia nas suas diferentes modalidades cirúrgicas. São denominadas de reconstruções imediatas, quando realizadas

no mesmo ato operatório da atuação da cirurgia da mastologia na ocasião do tratamento oncológico. As chamadas tardias são quando a mama já foi abordada pelo mastologista num ato cirúrgico anterior e apresentam no momento do acolhimento da paciente, na seção da Cirurgia Plástica, diferentes graus de mutilação da região mamária a serem corrigidos.

O atendimento é aberto, inclusive, para pacientes externos provenientes de outras unidades de saúde.

O tratamento das pacientes portadoras de patologias mamárias no IFF é abordado de maneira multidisciplinar. Compõe esse atendimento especialistas de diferentes áreas como: Oncologista; Psicólogo; Patologista; Radiologista e outros que participam da orientação na condução do tratamento global da paciente.

O tratamento ambulatorial é desenvolvido de forma dinâmica e integrado nas diversas especialidades. As pacientes, nesse atendimento, são vistas pelos diferentes especialistas e as consultas no ambulatório de Cirurgia Plástica e de Mastologia ocorrem no mesmo espaço físico, e no mesmo período no hospital, quando são discutidas as condutas terapêuticas mais adequadas a cada caso. Após essa troca de informações são definidas as condutas cirúrgicas de cada especialidade de modo consensual. A mulher é informada da conduta indicada para ela, em relação ao seu tratamento e, nesse momento, ela opina, solicita mais explicações, aceita ou não o tratamento e é feito após seu consentimento o agendamento da cirurgia.

Cabe ao Setor de Mastologia o tratamento cirúrgico da mama para a

retirada da neoplasia, que pode ser parcial, produzindo defeitos pequenos ou parciais da mama. Poderá ainda ser necessária a ressecção total da mama, associando-se ou não a inclusão de tratamento em áreas vizinhas, como a axila, nas suas diferentes abordagens.

A atividade da Cirurgia Plástica é feita de modo coordenado com a atividade da Mastologia.

A presente pesquisa teve como fonte de recrutamento mulheres provenientes do ambulatório da Seção de Cirurgia Plástica do IFF que voluntariamente se dispuseram a participar da pesquisa.

3.2 - O ESTUDO

O desenho metodológico constitui-se em um estudo exploratório em uma perspectiva qualitativa. Em relação a esta perspectiva, estamos empregando-a no sentido de uma abordagem voltada para compreensão de significados, valores culturais e crenças (Minayo, 2006).

Sabemos que no estudo qualitativo há diferentes modos de abordagens dos entrevistados para as coletas dos dados para nossa pesquisa. Elas podem ser realizadas, dentre outras técnicas, através de entrevista: aberta, estruturada, semi-estruturada, por meio de grupos focais e história de vida (Minayo, 2006).

No presente estudo qualitativo a técnica utilizada para a coleta dos

dados foi a entrevista semi-estruturada para captação de informações por parte das entrevistadas como estratégia de compreensão da realidade.

Os dados coletados na entrevista foram baseados no seguinte roteiro:

- Informações sobre o procedimento da reconstrução mamária;
- Os sentimentos em relação à doença e ao tratamento;
- Motivos da recusa ou da adesão ao procedimento em questão e
- Sentido atribuído pelas mulheres à reconstrução mamária (o que é o procedimento para elas, a validade ou não desse procedimento para a sua realização como mulher, opinião sobre aspectos estéticos e possíveis benefícios relacionados à reconstrução mamária).

Os sujeitos do estudo foram mulheres atendidas pelo ambulatório de Mastologia do IFF-Fiocruz, submetidas ao tratamento cirúrgico para câncer de mama. Essas mulheres foram selecionadas a partir de critérios de uma amostra de conveniência de pesquisa qualitativa.

Nesse tipo de pesquisa, não se busca a representatividade numérica, não havendo preocupando com a generalização dos dados. A preocupação central é com o aprofundamento e abrangência da compreensão seja de um grupo social específico, de uma determinada organização ou instituição ou de uma representação (Minayo, 2006).

A partir dessa perspectiva o desenho da amostra qualitativa se baseou nos seguintes princípios:

- As mulheres foram escolhidas a partir de critérios que possibilitaram discutir as questões da pesquisa. Foi entrevistado um grupo de

mulheres até que houvesse uma reincidência consistente dos relatos (Minayo, 2006).

- Inicialmente, foram selecionadas dez mulheres que se submeteram à reconstrução mamária e dez que fizeram mastectomia sem a cirurgia de reabilitação, num total de vinte mulheres, provenientes do ambulatório da especialidade de Cirurgia Plástica do Instituto Fernandes Figueira - Fiocruz. (Quadro 4 e Quadro 5).

Após a realização das entrevistas com o conjunto dessas mulheres, realizamos uma pré-análise na qual avaliamos que os depoimentos foram suficientes para a discussão das questões da pesquisa.

Em termos de critérios, foram incluídas tanto mulheres que:

- Tivessem engravidado quanto àquelas que não engravidaram;
- Se encontrassem na pré-menopausa como as que estão na pós-menopausa;
- Declararam ter vida sexual ativa quanto àquelas que declaram não ter práticas sexuais constantes.

Os temas abordados após a coleta dos dados abrangeram as seguintes questões: auto-estima; resultado estético; retorno à vida social; sexualidade; vida profissional e satisfação.

Para a análise dos sentidos atribuídos à reconstrução mamária, presentes nos depoimentos das entrevistadas foram utilizadas as técnicas de análise de conteúdo e modalidade temática, para se desconstruir a fala e buscar o *“que está por trás dos conteúdos manifestos”*. Gomes (1994:74) e

Minayo (2006) nos apresentam as seguintes fases para esse tipo de análise:

1) Leitura exaustiva do material das entrevistas: pré-análise (organização do material a ser analisado) e identificação de trechos das entrevistas mais significativos, os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos gerais que orientaram a análise.

2) Exploração do Material: Constituição de categorias iniciais e identificação de núcleos de sentido dos depoimentos (palavras) e depois de realizada a agregação e a classificação dos dados, escolhendo as categorias que conduziram à especificação dos temas abordados.

3) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação: Identificação dos núcleos de sentidos, categorização dos sentidos presentes nas falas, seleção de trechos emblemáticos, descrição dos relatos típicos e confronto desses com a literatura pertinente ao assunto e com as inferências e interpretações representadas no quadro teórico.

A eleição dessa maneira de abordar as questões nos fez encaminhar na direção da descrição para a interpretação das idéias presentes nas falas. Para tanto, realizamos inferências dos trechos dos depoimentos e indo para mais adiante deles. Isso foi possível através de questões formuladas para nossa análise tais como: O que está sendo dito? Como está sendo dito? Quem está dizendo? Quais sentidos estão presentes nas falas?

Nosso projeto de estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz.

No sentido de cumprirmos a orientação desse comitê, ao iniciar as entrevistas, solicitamos às entrevistadas a leitura do Consentimento Livre e

Esclarecido e, posteriormente, sua assinatura (Apêndice 1). Os nomes das pacientes, bem como das pessoas por elas mencionadas nas entrevistas são fictícios para preservar suas identidades.

Para atender aos objetivos da pesquisa, os dois grupos de dez mulheres foram entrevistados com as mesmas questões na parte inicial da entrevista. No grupo das mulheres que já haviam se submetido à reconstrução mamária foram incluídas algumas questões a respeito de sua vivência pós-operatória sobre a reconstrução mamaria. No grupo que, todavia não se submetera à reconstrução, foram incluídas, diferentemente do outro grupo, questões sobre a expectativa de realizá-la.

Inicialmente foram feitas perguntas de identificação das entrevistadas igualmente nos dois grupos, com denominação de grupo “s” (sem reconstrução) e grupo “c” (com reconstrução).

As entrevistas foram gravadas em fita cassete com o consentimento das entrevistadas e posteriormente feita a transcrição na íntegra para permitir a análise do conteúdo.

O instrumento para coleta dos dados foi utilizado no período de Junho a Julho de 2006. O roteiro das entrevistas dos dois grupos se localiza no Apêndice 2. As idades das mulheres entrevistadas variaram de 40 a 74 anos. Metade delas se localizava abaixo dos 50 anos. Quanto à instrução, dez delas estavam inseridas na classificação de terem até o primeiro grau completo, sendo que duas eram analfabetas (um grave problema brasileiro). Quatro não exerciam atividades fora do lar, ou seja, a maior parte delas estava inserida no mercado de trabalho. A renda familiar tinha maior amplitude, de um a doze

salários mínimos, sendo que onze das quais até dois salários mínimos. Houve o predomínio de mulheres casadas. Em relação ao estado de origem geográfica das pacientes, o Rio de Janeiro predominou em número, apenas três eram de outros estados (Quadro 4 e Quadro 5).

PERFIL DAS MULHERES ENTREVISTADAS

Quadro 4 - Grupo c – Com reconstrução

Nome	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Origem	Renda
Alda	42	Casada	Medio incompleto	Costureira	RJ	4 Sal.
Bia	50	Casada	Fundamental incompleto	Do lar	RJ	6 Sal.
Carla	44	Casada	Analfabeta	Do lar	DF	4 Sal.
Dora	42	Solteira	Medio	Artesã	RJ	2 Sal.
Elba	41	Solteira	Medio	Recepcionista	RJ	7 Sal.
Flora	46	separada	Fundamental	Cozinheira	RJ	1 Sal.
Giza	48	Casada	Medio incompleto	Depiladora	RJ	6 Sal.
Helia	50	Casada	Fundamental incompleto	Doméstica	RJ	2 Sal.
Isa	48	separada	Fundamental	Autônoma	RJ	2 Sal.
Jane	52	Casada	Medio	Do lar	RJ	1 Sal.

Quadro 5 - Grupos – Sem reconstrução

Nome	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Origem	Renda
Afra	57	Casada	Analfabeta	Do lar	CE	6 Sal.
Beth	66	Casada	Fundamental	Manicure	RJ	12 Sal.
Cris	66	Viúva	Fundamental	Costureira	RJ	5 Sal.
Diva	74	Solteira	Medio	Aux. enfermagem	PA	2 Sal.
Enza	58	separada	Fundamental incompleto	Costureira	RJ	1 Sal.
Flavia	43	casada	Fundamental incompleto	Doméstica	RJ	1 Sal.
Gilda	48	casada	Medio	Agente administrativo	RJ	12 Sal.
Heló	40	casada	Fundamental	Do lar	RJ	1 Sal.
Iva	50	casada	Fundamental incompleto	Auxiliar de serviços	RJ	1 Sal.
Josi	56	casada	Medio	Aux. enfermagem	RJ	1 Sal.

4. CAPÍTULO - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RELATOS DAS MULHERES SOBRE A RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA

Após exaustivas audições das fitas e leitura minuciosa das transcrições, selecionamos temas considerados pertinentes para nossas análises.

Esses temas compreendem quatro eixos principais de análise a respeito do câncer de mama envolvendo o tratamento cirúrgico do câncer mamário e a reconstrução mamária, são estes: informação prévia e posterior ao diagnóstico da doença; sentimentos relativos ao tratamento da reconstrução da mama; adesão ou recusa ao tratamento reconstrutor e, por último, o sentido atribuído por elas à reconstrução mamária.

4.1 - INFORMAÇÃO: Busca e vivência do tratamento médico

"O câncer, antes de mais nada, é uma doença da desinformação. De maneira geral, a sociedade não sabe que o câncer tem cura e demora para procurar o médico. Por essa razão, o diagnóstico precoce é a chave do sucesso..." (Bretani apud Rajczuk)

No primeiro eixo, buscamos identificar nos relatos as informações das mulheres nos dois grupos a respeito do procedimento cirúrgico da reconstrução mamária, como parte do tratamento, na ocasião do diagnóstico do câncer de mama, com vistas a apreciar o conhecimento delas, anterior ao diagnóstico da doença.

Nas pacientes que não possuíam informações sobre a reconstrução anterior ao diagnóstico, procuramos saber em que momento e de que modo

elas foram informadas acerca da reconstrução.

Em ambas as situações procuramos conhecer as formas de como elas lidavam com essas informações no decurso do tratamento.

Não poderíamos deixar de exemplificar, também, a questão da informação sobre a doença, pois ela está extremamente imbricada com o aspecto que será analisado.

Nos dois grupos a informação a respeito da doença e do tratamento é fornecida basicamente pelo médico, posteriormente ao diagnóstico.

Na fala de Helia, ela descreve com precisão *seu tratamento* e as etapas que já cumpriu e que ainda cumprirá do mesmo.

“... Eu já sabia o que é que ia ser feito, não é? Porque depois que foi constatado os médicos falaram tudo que ia ser feito, que eu ia fazer a retirada e conforme fosse eu ia fazer reconstrução. E (>>>) de tratamento aí vai dar quimio. A última vai ser agora dia quatro e tem vinte e cinco sessões de rádio. Eu sei também que eu vou tomar um remédio durante cinco anos, que também é uma quimio, não é? Mais branda do que essa que dá tanta reação e... mas estou confiante...” (Helia).

Em outro trecho de seu discurso, ela nos traz sua informação anterior ao adoecimento sobre o câncer quando fala da reconstrução imediata da mama, à qual se submeteu:

“... Me deu mais força, entendeu? Porque só a doença em si, já é uma tristeza, não é? Porque hoje em dia (>>>), temos de vários recursos. Graças a Deus e aos médicos, não é? Porque antigamente só da gente falar que está com câncer, as

... pessoas já ficavam temerosas com a gente. A gente também não tinha esperança de nada. Está com câncer, vai morrer, entendeu? E agora, hoje em dia, a gente sabe que tem cura sim. Que a gente pode ter esperança e a medicina está evoluindo muito, cada dia, graças a Deus e para o nosso bem também, não é? Eu estou contente (Helia).

Sente-se segura, transmite a informação “antiga” do câncer como doença intimamente ligada à morte e a compara com sua visão que é *diferente*, cheia de esperança.

Constatamos que, em relação à informação do tratamento médico Helia está fluente e confiante, como relata.

Das pacientes estudadas, somente uma delas relatou um real conhecimento das informações sobre sua doença, pois estava inserida num programa especial de acompanhamento por pertencer à uma família de risco para câncer de mama. Em sua fala, ela nos conta que tem história de *ter câncer em várias gerações* e, faz com que, no seu discurso sobre o câncer, pareça *algo de menor gravidade*.

“... Olha, eu já estava esperando. Porque na minha família, eu sou a décima oitava a ter câncer, não necessariamente de mama, mas... e depois de mim já tiveram mais três, e... quer dizer, já é corriqueiro¹, praticamente. Então eu já estava esperando que uma hora ia... ia acontecer” (Cris).

¹ Grifamos certas expressões nos depoimentos para destacarmos a sua importância no contexto da fala para a análise.

Ela tem história familiar, ou seja, tem uma memória e informação dos passos das terapêuticas utilizadas, está familiarizada com a informação do câncer e o seu tratamento. Podemos pensar que o percebe como se fosse um destino natural, como algo “*hereditário*”, os significados vêm com menos emoção.

Na maioria das pacientes o conhecimento sobre seu tratamento é adquirido ao longo dele.

O relato da paciente Alda, como exemplo, é extremamente rico em conteúdo relativo à descoberta da sua doença. Ela nos conta:

“... Ah! Foi um choque né, porque na época eu tinha trinta e quatro anos, né e... eu estava toda... tão ocupada assim com o casamento do meu filho, estava para casar, e eu estava envolvida e de repente eu fui fazer o exame e aí constatou que eu estava com um nódulo não é? Só que a dificuldade foi eu chegar até o INCA. Porque quando eu fui parar no Antônio Pedro [hospital] e ele começou aquelas pesquisas de exame... faz exame, faz exame. E nesse caso, o meu... o meu nódulo foi crescendo, entendeu? E eu já cheguei operar com um tumor de oito centímetros, entendeu? Então pra mim foi um choque muito grande quando a doutora falou assim: - Não, olha, o seu câncer está avançado, você vai precisar tirar fazer mastectomia. Aí eu... eu levei um choque” (Alda).

Ela demonstra ausência de conhecimento da doença, sendo tomada de surpresa ao receber o diagnóstico de câncer de mama. Esse fato nos leva a pensar na *falta de informação*, em nível de saúde pública, sobre a detecção

precoce dessa neoplasia.

A *desinformação* sobre a gravidade de uma doença fatal acarreta o aumento da mortalidade, diminui não só a expectativa e a qualidade de vida como também acarreta uma mutilação local maior. Foi o que ocorreu com Alda.

Os dados, já apresentados no Gráfico 1, nos informam que 60% das pacientes com diagnóstico de câncer de mama estão em estágio avançado. No caso dela, teve que realizar um tratamento radical. Daí seu *choque*. Outro ponto que cabe ressaltar é sobre a dificuldade da rapidez ou eficiência do diagnóstico:

“... Porque quando eu fui parar no Antônio Pedro e ele começou aquelas pesquisas de exame... faz exame, faz exame. E nesse caso, o meu... o meu nódulo foi crescendo, entendeu?”
(Alda).

Nesse ponto, cabe notar que o *retorno da informação* a respeito do diagnóstico da doença pode ser demorado, ou seja, haver um intervalo grande entre a busca do diagnóstico e o *retorno da informação* com a confirmação do diagnóstico. Desde o início do tratamento foi assim para Alda (*... o meu nódulo foi crescendo, entendeu?...*).

A mesma situação ocorreu com a Janete. No entanto, na sua fala, ela não sente assim:

“... após saber, e depois de seis meses mais ou menos eu já estava fazendo a mastectomia” (Jane).

Verificamos, diante de tal discurso, a difícil incorporação do conhecimento dito científico (médico) nos parâmetros culturais do seu saber, pois, ela não aquilatou que o seu tratamento deveria ter sido mais rápido, não em seis meses. A demora poderia ter agravado o seu estágio da doença com reflexo no seu prognóstico.

Iva nos conta:

“... Ah, para mim foi a pior notícia da minha vida. Eu preferia ter morrido antes de receber aquela notícia. Talvez, até pela falta de informação porque eu não tinha assim, informação sobre a doença, ou algum tratamento ou uma prevenção” (Iva).

Seu lamento coincide com o de muitas mulheres que são vítimas de uma composição de um misto de falta de informação ou de uma interpretação inadequada de como melhor cuidar da sua saúde.

Concordamos, assim, com Alves, (1999) quando nos diz que a compreensão de que a enfermidade é *uma experiência* para cada indivíduo ou grupo social e, assim sendo, é resultado de uma interpretação.

“... O que eu cheguei a pensar na hora é que o câncer, tudo é da má informação mesmo, não é? Que o câncer mata, então eu achei assim, que simplesmente eu ia morrer. Que eu não ia ter cura, que não ia ter tratamento (>>>) a solução seria a morte. Foi o que eu pensava” (Iva).

Na realidade seu inconformismo era por que ela achava que lhe faltou informação a respeito da doença.

Iva avança em sua queixa. O câncer, na memória cultural, é julgado contagioso, era relacionado à falta de higiene e associado à sujeira física e moral. Atitudes como essas só terão clima para serem revertidos através da informação e do conhecimento. Tememos o que não conhecemos. Em relação a isso, as entrevistadas se diferenciavam.

“... Não, todo mundo simplesmente se afastou, a minhas cunhadas achavam que era uma doença contagiosa. Que elas não me visitavam porque tinham crianças pequenas, não podiam levar com elas, porque pegava a doença. Eu passei por tudo isso” (Iva).

Neste caso de câncer de mama, conforme nos informa Helman (2006), este estigma levou a paciente ao isolamento, pois as pessoas passaram a evitá-la por estar doente, permanecendo, assim, a memória do câncer como doença contagiosa (Bertolli apud Tavares e Trad, 2005).

De modo geral, as pacientes que não tinham reconstruído a mama na ocasião das entrevistas, assumiram uma posição passiva e de pouca proatividade em relação ao seu diagnóstico e à sua doença. A informação recebida por este grupo é, basicamente, fornecida pelo médico, como já afirmamos anteriormente.

Falas como a da Iva foram muito freqüentes, carregadas de tristeza e de lamentos.

Na fala da Helia há vários aspectos dignos de nota:

“Olha só, eu nem sabia que eu ia reconstruir porque eu tenho amigas que elas fizeram a retirada e esperaram cinco anos e

eu achava que meu caso ia ser esse. Quando eu soube que eu ia fazer a reconstrução imediata, eu fiquei super alegre, não é? Aí conversando com elas, elas também ficaram alegres e querendo saber porque elas não fizeram. Aí eu já perguntava à doutora e a doutora falava: - Cada caso é um caso. E eu fui beneficiada” (Helia).

Ela absorve a informação de que faria a reconstrução imediata de maneira positiva quando diz *fiquei super alegre*. Transmite a *nova informação* no seu meio, divulgando-a junto as outras mulheres que, de modo diferente, conviveram cinco anos com a mutilação e só depois realizaram a reconstrução mamária tardia. Isto motivou uma solicitação por parte de suas amigas, de saberem o porquê não o terem feito dessa maneira. Helia, por não ter que esperar cinco anos convivendo com a mutilação para reconstruir, se sente *beneficiada* de tê-la realizado, de forma imediata.

Alda nos relata que sua *fonte de informações* das possibilidades da reconstrução mamária foi com as outras mulheres, na ocasião de seu tratamento para o câncer da mama:

“... Foi também nessa época [que tomou conhecimento da reconstrução mamária] Junto com outras mulheres também fazendo. (...) Tinha... isso, isso, entendeu? [na ocasião que soube do diagnóstico do câncer na sua mama](...) “...Aí eu fui nas consultas, que a gente vai nas consultas e vi as mulheres também fazendo, as outras pacientes também já (...) [desconheciam a possibilidade de reconstruir a mama antes

do diagnóstico do câncer] (...) “*Não. Não sabia. Não sabia*”.
(Alda).

É freqüente que as pacientes estabeleçam uma rede de comunicação, trocando *informações* a respeito da reconstrução mamária nos espaços que freqüentam no pré e pós-operatório como: nas ante-salas dos consultórios médicos; nos hospitais e nos ambulatórios. Situações como as descritas por Alda, na qual elas se identificam em condições similares e trocam informações entre si, lhes confere uma visão mais concreta e segura do tratamento. Esse movimento das pacientes se organizarem é apontado também por Silva e Mamede (1998) como um comportamento para o enfrentamento da doença.

Em relação a ter *informação prévia* ao diagnóstico da doença sobre a reconstrução mamária, nos dois grupos, o que marcou os depoimentos foi o *desconhecimento dessa possibilidade de tratamento*, principalmente da reconstrução imediata.

Poucas detinham algum tipo de informação. Verificamos que somente seis delas tinham algum tipo de informação, mas, muito vaga, sobre a *reconstrução mamária*.

Do total, cinco sabiam da reconstrução mamária tardia. *Desconheciam*, portanto, que poderia ser realizada no mesmo ato cirúrgico da mastectomia. Apenas *uma* sabia sobre a possibilidade da reconstrução imediata.

Duas dessas mulheres se localizavam no grupo que já realizaram a reconstrução e quatro no outro grupo das que não reconstruíram na época.

As que se submeteram à reconstrução imediata, no entanto, não detinham o conhecimento de que esse procedimento poderia ser realizado imediatamente, tinham relatos anteriores, através de mulheres, do procedimento de reconstrução tardia.

A indicação da reconstrução imediata nos dois casos foi feita pelo médico e aceita com satisfação pelas pacientes. Como exemplo tem a fala de uma delas. Jane nos relata:

*“... Olha, vou ser sincera a você, até hoje eu coloco para as pessoas. Eu acho que se eu não tivesse feito a minha reconstrução, a minha auto-estima seria muito baixa. Muito baixa, muito baixa, porque eu não me via, entendeu, olhar no espelho, você passar a mão de um lado não ter nada, outro lado você ter, sabe? E eu... lutei muito. Aí quando falaram que eu tinha que retirar, não é? Eu fiquei doida na consulta, eu falei que não queria, não queria, sabe? Exatamente que eu tinha aquele negócio. Aí teve a doutora Patrícia, tinha a doutora Luciana, nesse dia estava na sala também, que eles estavam fazendo avaliação de (>>>) né. Aí ela falou: - Não. Mas pode fazer a reconstrução. Aí aquilo chegou me dar um alívio, entendeu? Porque realmente eu não me via sem a mama”
(Jane).*

Em relação à época da reconstrução, ela nos informa do seu conhecimento prévio, somente da modalidade de reconstrução tardia .

“... Eu sei que existia mas o pessoal fala que depois de um bom tempo que você... depois da cicatrização, aquelas coisas todas, que teria que fazer a reconstrução...” (Jane).

Com relação ao modo de como obtiveram a informação prévia, identificamos que uma foi informada por médico, três por outras mulheres e apenas duas pelos meios de comunicação ou divulgação.

Como mencionamos, predominou a falta de informações adequadas acerca da possibilidade de reconstrução mamária. No caso das mulheres que detinham alguma informação, somente uma sabia da possibilidade de reconstruir a mama de forma imediata.

O conhecimento prévio da informação não influenciou o tipo de tratamento cirúrgico instituído. As pacientes acataram a indicação do médico.

4.2– SENTIMENTOS: Estigma e medo

Nesse segundo eixo, visamos a conhecer e a identificar os sentimentos e motivos que levaram as mulheres a buscarem ou não à reconstrução, após terapias para tratamento de câncer mamário.

Os sentimentos relativos ao câncer e à vivência do seu tratamento são muito intensos. Para Gomes e colaboradores (2002b) isto é plenamente justificável. A mama, por ser um símbolo de identidade sexual feminina e de feminilidade quando adoece, fragiliza a mulher por comprometer a construção fundamental da existência feminina. O fato de o adoecimento ser por câncer

torna a questão ainda mais complexa.

Em relação ao câncer, a dor física e emocional foi detectada na fala dessas mulheres com sentimentos de perda e dos temores frente à morte e ao tratamento desconhecido (*procedimentos cirúrgicos, quimioterapia e radioterapia*). Para Tavares e Trad (2005), todos esses procedimentos são infortúnios que as atingem e são vivenciados pelas pacientes com câncer de mama. No seu trabalho sobre metáforas e significados do câncer de mama, devido à dor e desconforto ocasionados pela quimioterapia, ela lhe dá o status de “doença”.

Dessa forma, as duas dimensões se associam. Ao escutarmos a fala de Gilda, que está localizada no grupo de mulheres que não realizaram a reconstrução da mama, identificamos percepções muito marcantes de medo, vendo o câncer como um “atestado de óbito”, além da dor da perda da mama, os inconvenientes físicos dos tratamentos complementares de radioterapia e quimioterapia. Na sua fala:

“... Ai, uma angústia muito grande, uma sensação de morte, sabe... e assim... medo, muito medo porque a gente não conhece... sabe o que a gente vai passar né, então foi muito difícil, uma fase horrível, horrível, horrível, muito triste. Eu não gosto nem de falar que eu começo a chorar (chora)” (...)
“... sabia tudo que eu ia passar. Assim... porque a gente... eu sabia o que era uma quimioterapia, mas não assim, não ao fundo, eu sabia o que era uma quimioterapia, que era pesada uma quimioterapia, uma radioterapia, a retirada da mama, mas a gente sabe mesmo quando a gente está lá. A gente tem sim,

uma idéia, mas quando a gente está passando o problema é que a gente vê que é muito difícil...” (Iva).

Da mesma forma que Silva e Mamede (1998), identificamos o medo em todas as fases do adoecer, tão claramente exposto pela paciente.

Há, presente nas falas, temor quanto ao sofrimento que causariam aos seus familiares, caso elas morressem.

Isa, quando foi indagada sobre o seu sentimento na ocasião do diagnóstico, primeiramente pensa na família e nos diz:

“... É. É uma sensação indescritível, sabe? Você pensa em tudo, você pensa na família, primeiramente, só pensei primeiramente na minha família, eu não pensei em mim na hora. Eu chorei muito, tive uma... uma reação assim, realmente é... é uma coisa indescritível mesmo. Mas pensei mais na minha família mas eu... depois da... do choro, depois do choque, me deu uma... eu tive uma força muito grande. Eu sou uma pessoa que eu tenho uma força muito grande. Tanto que a doutora falou que era para tirar só o quadrante e eu falei: - Não. Eu prefiro tirar a mama toda. Porque é melhor você eliminar o problema na raiz do que você ficar paliativo que poderia mais tarde, né, vir apontar o problema. Mas eu encarei com muita força e dei muita força pra família toda. Todo mundo desesperado, eu falei: - Não! Não é por aí cara! A gente está aqui não é pra isso, mas, já que o problema existe, vamos resolver. O negócio é resolver não é criar problemas mais ainda. Não é botar... né, fazer um bicho de sete cabeças porque... até porque eu já tinha muita experiência na família,

que a minha família, infelizmente, é... a maioria morre de problema de câncer, entendeu? Então eu já tinha aquela... né, o choque, pra mim talvez tenha sido até menor porque de tanto a família passar por isso você já encara até de outra forma. Você tem que cuidar, levantar a cabeça e ir à luta...” (Isa).

Continua seu relato buscando aliviar o sofrimento da família, das pessoas que acha que não suportariam o diagnóstico do câncer:

“... Como eles iriam reagir, o sofrimento deles, entendeu? Porque a gente é uma família muito unida, até pelo meu pai, meu pai velhinho já, infelizmente eu não tenho mãe. – Ah! Meu Deus! Meu pai passar por mais uma... uma notícia dessas. Mas graças a Deus, diante da minha força, eu dei força pra todo mundo. Aí encarou todo mundo... passamos pelo problema, não é? (Isa)

A carga emocional que envolve as pacientes é muito intensa, obrigando-as a lidar com sentimentos de enfrentamento da morte, raiva e rejeição *da cirurgia mamária*, que tem uma representatividade simbólica de suma importância em diferentes aspectos no corpo da mulher.

Palavras muito fortes e de muita dor permeiam as falas com muitos sentimentos tais como: - Arrasada - Morte eminente - Inutilizada – Horrorosa - Baixa auto-estima - Depressão - Ser forte - Medo e impossibilidade de encarar mutilação - Responsabilidade na decisão - Recusa em aceitar o tratamento pela mutilação - Medo - Receosa - Abalada - Mundo caiu e outras...

No grupo de mulheres sem reconstrução, a carga emocional é mais

intensa e carregada de sentimentos negativos, muita das vezes em estado bruto, como neste trecho em que Iva diz:

“... Assim, eu, por exemplo, eu tenho uma filha. No período ela estava com... ela tem onze anos, estava com oito anos, não é? Para mim foi muito difícil eu chegar em casa mutilada, eu me sinto assim. A minha filha sempre perguntava: - Mãe, cadê tua mama? Aquilo para mim era uma dor entendeu? Até eu fazer a minha filhinha de oito anos entender o que estava se passando comigo. O meu marido também quando ele soube ele ficou muito revoltado, ele chorou muito aqui dentro desse hospital. Eu me sinto assim, eu sei que não, que tudo que aconteceu comigo, que fizeram aqui, foi para o meu bem. Mas, eu me sinto assim, mutilada. Eu não me sinto bem faltando um pedaço em mim...” (Iva).

A paciente “reconhece que o intuito do tratamento médico foi para o seu “bem”, no entanto ela se sente “mutilada”, falta um *pedaço* dela. No relato de Iva ela transmite sua incerteza por não saber qual será seu futuro. O câncer, para ela está presente com todo seu lado sombrio relativo à morte e, transparece sua insegurança sobre a cura. Em outro trecho de seu relato ela tem muito presente a morte em seu sentimento sobre sua doença e na sua interpretação do significado do câncer. Continua seu relato:

“... Bom, quando eu estive aqui ela falou que eu ia retirar a mama, em momento nenhum que pensei que eu fosse ficar boa. Que eu fosse ter pelo menos um ano de vida pela frente. O que eu cheguei a pensar na hora é que o câncer, tudo é da má informação mesmo, não é? Que o câncer mata, então eu

achei assim, que simplesmente eu ia morrer. Que eu não ia ter cura, que não ia ter tratamento (>>>) a solução seria a morte. Foi o que eu pensava...” (Iva).

Em relação ao procedimento da reconstrução mamária, há uma diferença muito grande entre os dois grupos a respeito dos sentimentos em relação ao sentimento quanto ao procedimento de reconstrução.

Nas pacientes que tiveram suas mamas reconstruídas, a carga emocional que as envolve é intensa, mas o sentimento de superação e esperança é muito presente neste grupo.

No grupo das pacientes que na época não realizaram a reconstrução mamária um ponto que chama a atenção é de que *todas querem* realizar a reconstrução mamária.

A percepção dessas pacientes, diferentemente do outro grupo, é de que os médicos, a quem atribuem a responsabilidade pelas decisões, poderiam ter feito melhor ou mais rápido o tratamento ao qual se submeteram.

A carga emocional é alta e fortemente associada ao sentido de superação da doença. Os sentimentos mais identificados são os de: receio, dúvida, ansiedade, mutilação, insatisfação com a demora de realizar a reconstrução, rejeição sexual, constrangimento social e medo.

Na fala da Cris ela nos conta sobre a cirurgia reconstrutora da mama:

“... Porque eu queria botar outra no lugar. Eu nasci com duas, não é? Querida morrer com as duas. Mas... eu vou te confessar uma coisa, eu agora estou ficando com medo. Eu não sei por

que... eu estou... sabe? Estou assim, receosa. Eu acho que demorou muito, a minha coragem foi embora (risos). Não sei, mas eu estou inscrita aí, na hora que me chamarem, eu acho que eu venho (risos)..." (Cris).

Esses são os sentimentos encontrados nesse grupo. Ela não fala em viver com as duas mamas, ela fala em *morrer*. O medo permeia as ações e uma das queixas mais presentes é a da demora no agendamento para realizar a reconstrução.

Com respeito à auto-estima ela nos fala de uma maneira contraditória:

"... Olha, eu vou dizer para você que eu não gosto de me olhar no espelho. Porque eu acho muito feio! Eu acho que... fui mutilada, não é? A verdade é essa. Mas não deixo de namorar por causa disso, não deixo de me curtir, de me arrumar... e de...de ir pra baile, pra festa...e o... meu astral continua lá em cima!" (Cris).

Na sua resposta pela auto-estima diz que é feio e que está mutilada, no entanto faz um esforço de superação do que a incomoda e nos diz que o "astral" está alto.

Em relação à Cirurgia da mastectomia, ou seja, a cirurgia que provocou a mutilação, no seu relato ela traduz muitos sentimentos negativos de modo indireto e nos conta:

"... Eu hoje, eu fico pensando que talvez não tivesse necessidade de... de tirar tudo do jeito que tiraram. Mas eu

também fico naquela, e se não tirassem e depois ainda ficasse algum resíduo? Então, eu... eu estou satisfeita. Não... não reclamo, nem nada não. Eu acho que Deus me deu uma sobre-vida, eu acho que eu estou fazendo hora extra agora... Está bom demais! Não tem problema. (risos)...” (Cris).

Coloca dúvida sobre se seu tratamento foi realmente adequado. Fala em sobrevida, não em *vida!* . Sobrevida essa tida como uma “hora extra” que Deus lhe deu!. Um tempo a mais, para viver.

As outras falas das pacientes desse grupo repetem de maneira similar esses sentimentos traduzidos nas falas da Cris.

4.3 – ADESÃO À CIRURGIA DE RECONSTRUÇÃO DA MAMA: a experiência de mulheres com câncer de mama e a reconstrução mamária.

Dentro dessa categoria visamos reconhecer e discutir as razões dadas pelas pacientes para se submeterem ou não à cirurgia de reconstrução mamária após serem acometidas pelo câncer de mama.

Foram apontados muitos motivos que determinaram a adesão a reconstrução mamária. A maior parte dos motivos mencionados pelas mulheres se relacionava, primordialmente, com a satisfação e a qualidade de vida.

Qualidade de vida é um conceito muito amplo, como sabemos pela opinião de Bowling (1997).

A respeito da avaliação de qualidade de vida, foram selecionados trechos muito significativos do depoimento de uma das pacientes para

exemplificar a relação de satisfação e qualidade de vida após a reconstrução mamária. Ainda segundo Bowling, além do bem estar físico deve-se incluir, no conceito de qualidade de vida, o bem-estar psicológico (imagem corporal, auto-estima, angústia emocional, raiva, depressão) e o bem estar-social (efeitos nas atividades sociais, isolamento, suporte social da família e dos amigos) e o relacionamento sexual.

É nítido o grau de satisfação com o corpo nas falas dos sujeitos a respeito da: melhora da auto-estima e da vida sexual; de alívio; de agradecimento; de bem-estar social e outros aspectos. Temos muitas falas em diferentes mulheres que traduzem essa satisfação com o procedimento da reconstrução mamária. A fala que escolhemos para exemplificar primeiro foi a de *Alda* em relação a diferentes aspectos que compõem a qualidade de vida descrita por Bowling quando esta nos expõe seus motivos para realizá-la. Com relação ao corpo e a imagem corporal ela nos conta através de seu relato que ela percebe que as outras mulheres que tinham passado por situação semelhante à dela estavam felizes e “animadas”. É aquele modelo de troca de experiências através das diferentes redes de apoio, tão bem relatado por Silva e Mamede (1998), que funciona como um sistema de enfrentamento e superação da doença. Essa percepção positiva, que ela identifica no contato com outras mulheres no ambulatório da cirurgia plástica que ela passou a frequentar, a estimula a realizar o procedimento de reconstrução da mama:

“... Porque eu vi nas outras mulheres assim, elas é... estavam bem, estavam animadas, entendeu? Elas também me

aconselharam a fazer a reconstrução da mama. Na época até a própria médica: - Não. Você faz a reconstrução da mama que você vai se sentir melhor, entendeu? Você vai... vai se sentir assim, mais valorizada. Porque a gente fica assim, muito pra baixo, né, e querendo desistir de tudo. Você olha assim dois peitos – Pôxa, você está deficiente, né, perto do seu esposo, aquela coisa toda, entendeu? E eu vi que elas estavam bem eu disse: -Não. Aí eu procurei também fazer ...” (Alda).

Ela relata sua baixa auto-estima pela mutilação, se sente deficiente pela falta da mama perante o marido em um atributo sexual importante, em sua opinião. Há uma pontada de receio, medo?, em relação à cirurgia, mas, ela observa que as outras mulheres estão bem e, faz a cirurgia na tentativa de resgate da integridade do seu corpo feminino. Em relação a auto-estima ela continua:

“... Olha, melhorou bastante depois da reconstrução (...) ...Melhorou, melhorou, não é? E a doutora, no caso, a doutora Neide, ela procura estar sempre melhorando, entendeu? Ela vê onde está a deficiência, então ela procura nos ajudar, como paciente, né, ela está sempre procurando nos ajudar. – Alda, está ruim aqui, vamos mexer aqui, vamos fazer isso, entendeu? Então isso dá uma auto-estima. Muito bom. E te incentiva a você estar procurando cada vez estar melhor, entendeu? Porque se você for olhar com toda a dificuldade que você passa após a operação é... tudo é dificultoso, aí a sua vontade é desistir, de não fazer mais, entendeu? Se você... a gente for olhar, pela dor da mastectomia e você vai olhar... – Puxa, eu vou fazer uma reconstrução, não é? Eu vou estar operada no

abdome, operada na mama. Então se você for olhar para essa dificuldade, você vai se estagnar, entendeu? Você não vai procurar melhorar. Então é preciso também que a ...nós, paciente, tenhamos um pouco de força de vontade. Porque senão realmente a gente não muda. Fazer a diferença...” (Alda).

É um cântico à coragem. Ela supera as dificuldades, a dor física, aceita outras cicatrizes para resgatar um bem maior, a “*auto-estima*”, para *fazer a diferença*. É um sentimento de *superação* da mutilação.

Como nos diz Fisher apud Helman (2006:24):

“A expressão imagem corporal abrange as atitudes coletivas, os sentimentos e fantasias sobre o corpo, e também a maneira pela qual a pessoa aprendeu a organizar e integrar suas experiências corporais”.

Alda reflete esse conceito na sua fala. Quando indagada em relação à vida sexual, após a reconstrução da mama, na sua fala, ela dá um depoimento de paz e equilíbrio no seu “Universo Simbólico” no qual a mama com sua identidade feminina e sua sexualidade, na sua opinião, estão preservadas .

“... Boa. Boa... Porque eu acho que isso vai muito da cabeça da mulher. Porque se você entrar um bloqueio na sua mente que você está isso, que você está aquilo, que você está feia, entendeu? Realmente você não vai conseguir nem sobreviver, entendeu? Eu... eu tenho uma vida normal, eu vou à praia, entendeu? Eu boto biquíni. Tudo normal. Tenho a minha relação sexual ativa. Não mudou em nada. Não mudou em nada” (Alda).

Nos estudos de Biffi (2003), sobre a dinâmica familiar, ela observa que quando um de seus membros tem câncer de mama, concluiu, que há uma tendência de seus membros a utilizarem seus potenciais em prol de que o equilíbrio se restabeleça. Observa, também, acerca do papel fundamental da figura do marido no apoio para a manutenção desse equilíbrio familiar. A família, preservando a autonomia do membro doente e conversando a respeito do assunto, favorece o alívio das tensões. Ressalta o papel primordial que a equipe de saúde representa na colaboração dessa reestruturação, conhecendo melhor a família da paciente.

Em relação ao comportamento familiar de Alda, ela nos expõe o seguinte:

“..É. A relação minha com meu esposo, que eu tenho meus dois filhos, foi muito boa. Até os dias de hoje eles me apóiam: - Mãe, vai se sentir bem? Então faz. Entendeu? O meu esposo até hoje também me dá muito apoio, um excelente esposo, entendeu? Ele levou flores pra mim lá no hospital, ele podia entrar com flores. Então ele é desse tipo assim, sempre me dá muito apoio. Tudo que eu vou fazer ele me apóia” (Alda).

No caso de Alda e sua família, pelo seu relato, inferimos que os papéis dos membros estão contrabalançados com participação positiva e afetiva do marido. O apoio familiar foi efetivo, apoio este *tão importante* no enfrentamento e superação da doença como nos traz Biffi (2003).

Outro ponto muito forte que nos chamou a atenção a respeito da adesão à reconstrução mamária foi o discurso que se repetiu em duas pacientes. No discurso da Iva, como exemplo, nos conta que somente aceitou realizar a

mastectomia quando a médica lhe informou que haveria possibilidade de reconstrução tardia da mama. Caso contrário não teria aceitado o tratamento da mastectomia.

“... Antes de eu fazer a operação, a doutora Neuza já tinha falado isso para mim, não é? Que eu chorava muito, estava arrasada, aí disse: - Olha, não fica assim, porque com três meses você pode fazer uma reconstrução, vai voltar a ter uma vida normal. Então, foi até que, talvez até me conformou para fazer aquele tipo de operação porque se eu soubesse, eu nem teria feito, te juro...” (Iva).

Uma outra mulher, a Enza, nos diz sobre o porquê de sua adesão:

“... Eu pretendo fazer. Eu pretendo.... Porque eu acho que faz falta... faz falta, que você... sei lá... quer conhecer uma pessoa, não é todo mundo que aceita. Eu já vejo várias colegas minhas. Muitos aceitam e outros não aceitam... tem vários colegas sabe, que depois que....” (Enza).

Faz falta para ela uma parte do seu corpo, além de uma dificuldade explícita no relacionamento sexual e social, pela não aceitação de sua mutilação, seu estigma relacionado à perda de uma parte do corpo importante para sua feminilidade (Gomes et al, 2002 b).

Entre as mulheres do grupo que realizaram a reconstrução mamária diferentemente das mulheres do outro grupo, que não a realizaram, há um

discurso muito positivo reafirmado por sua observação com outras mulheres que vivem a mutilação e a estão aguardando a oportunidade de se submeterem a um tratamento de reconstrução mamária. No seu relato Helia nos transmite sua experiência com a reconstrução mamária imediata e a das outras mulheres sob sua ótica.

“... Ah! Foi importantíssimo. Importantíssimo. Porque a gente tem a mania de se igualar com as outras pessoas, como eu te falei que eu já tenho colegas que passaram por isso, ainda estão esperando fazer cinco anos para fazer a reconstrução, eu vejo a tristeza nelas, entendeu? E comigo não. Eu tenho alguma coizinha mas assim, eu olho pra trás, eu vejo: - Ah! Eu estou bem, eu estou... eu já tive essa possibilidade, graças a Deus de fazer isso, essa reconstrução imediata, não é? Que melhorou bastante. Seria bom se todo mundo pudesse fazer não é? Ai... essa reconstrução. Mas como cada caso é um caso, né, eu não sei ...” (Helia).

Sua adesão ao tratamento é total, ela quer melhorar e completar seu tratamento da reconstrução com outro procedimento cirúrgico, a reconstrução do mamilo, dizendo que ficará *mais feliz*, reafirmando, portanto, sua adesão ao tratamento.

“... Ainda falta algo... Mas falta. Mas falta, não é? Eu estou com esperança assim de mexerem logo no outro seio, botar o mamilo nesse. Eu sei que... assim, é... não é uma coisa pra agora, mas eu estou com esperança de fazer tudo isso. Eu acho que depois que eu fizer isso, vai melhorar muito (>>>) sabe? Eu não sei... assim, a alegria

vai ser maior porque assim, eu... eu falo que eu estou bem” (Helia).

Um outro motivo muito alegado pelas pacientes, uma delas a Elba, ao ser indagada sobre quais benefícios obteve com a realização da reconstrução, responde: o conforto e a segurança de vestir qualquer decote, por exemplo.

“Ah! Trouxe porque agora eu posso usar meus decotes, né, mesmo que o outro esteja um pouco caído, a gente dá um jeitinho, levanta, mas...” (Elba).

No grupo que realizou a reconstrução é freqüente nas falas o retorno da vaidade no pós-operatório das mulheres por ser um dos motivos alegados pelos quais elas se submetem à cirurgia reconstrutora da mama. A vaidade está intimamente relacionada com a auto-imagem e a percepção do corpo (Gomes et al, 2002 b; Fisher, 1998).

A vaidade, um pecado capital para a Igreja católica, tem uma forte influência na nossa cultura e sempre foi uma qualidade ou um desejo muito criticado. Conforme citado na introdução, somente em 1958 o Papa PIO XII considera a Cirurgia Plástica Estética, identificada com cirurgias plásticas que não são motivadas por nenhuma *doença*, uma prática que não se contrapunha aos desígnios do “Criador” (Converse, 1977).

Na Cirurgia Plástica essa divisão de estética e reparadora é *meramente acadêmica* e, muito tênue, já que *não existe cirurgia reconstrutora* sem considerar a estética e vice-versa. A especialidade foi se desenvolvendo através dos séculos, como relatado na sua historia, na introdução, no intuito de

devolver, ou melhor, reparar a forma perdida ou bem almejada (Converse, 1977).

Nas falas das pacientes a respeito das razões que as levaram a se candidatarem à reconstrução mamária estão presentes o desejo de: melhorar a auto-estima; resolver o sentimento de rejeição social e sexual e, se “sentirem inteiras”.

A reconstrução mamária é uma alternativa apresentada normalmente pelo médico, quando há possibilidade segura de se realizar a cirurgia em acordo com a equipe médica multidisciplinar que compõe normalmente o tratamento das pacientes portadoras de câncer de mama.

No grupo das pacientes que não realizaram a reconstrução, os relatos vêm carregados basicamente dos ressentimentos por situações vividas pela mastectomia e insatisfação pela demora em realizar a reconstrução. Há uma adesão com conflito em algumas delas por distintas razões como: pela idade avançada, por ter que operar novamente, pelo retorno ao hospital e outros. Elas demonstram certo temor ao processo cirúrgico, por medo, receio ou insegurança, com relação à cirurgia propriamente dita, mas demonstram o desejo de superar-los para atingir seus objetivos. Como a Cris no seu relato nos fala a respeito da sua coragem e atitude quando foi chamada para realizar a reconstrução e se queixa pela demora:

“... Eu não sei por que... eu estou... sabe? Estou assim, receosa. Eu acho que demorou muito, a minha coragem foi embora (risos). Não sei, mas eu estou inscrita aí, na hora que me chamarem, eu acho que eu venho (risos)” (Cris).

Ou quando da mesma forma Afra nos informa de sua queixa por ainda não ter realizado seu desejo.

“É. Quando eu cheguei a Dra. Neide falou assim: - “É... você... como é que você quer... você não vai fazer a cirurgia... a reconstrução?” “Eu falei: - Ah, Dra., eu quero fazer, mas eu... espero vocês aí... a... agir. Assim, marcar, não é? E eu fazia o exame... a... já tem tudo isso! Então, desde o tempo que eu operei até agora, eu faço exame... e... e se vence o exame e nunca chega o dia de eu fazer a...” (Afra).

As pertencentes ao outro grupo que já realizaram a reconstrução, só que tardiamente, existe a memória do sofrimento vivido, mas de modo diferente não há questionamentos sobre a adesão a outros procedimentos e o realizariam sempre que possível, como a Alda nos relatou tão claramente quando indagada sobre a reconstrução mamária.

“Foi muito boa. Foi muito válida, entendeu? Muito válida. E outra coisa, o acompanhamento que ela teve comigo, entendeu? Após a reconstrução. Tem me acompanhado até o dia de hoje, entendeu? Isso tem me ajudado pra caramba porque às vezes eu chego em casa, meu esposo: - Gente! Mas você vai enfrentar cirurgia de novo? – Não mas, se a doutora está com você... quem é a sua doutora? – Não, doutora Neide. – Então você está bem (risos)” (Alda).

No caso do grupo de mulheres estudado que ainda não realizou a reconstrução, todas nos seus discursos almejam sua realização o mais breve possível, apesar de seus temores.

Nesse grupo, inclusive, duas pacientes relatam que somente se submeteram à mastectomia para o tratamento do câncer, aceitando de forma mais resignada a mutilação, por que sabiam da possibilidade da cirurgia de reconstrução da mama tardiamente, sem a qual, uma delas nos relata que não aceitaria o tratamento.

Aqui temos no relato da postura de Iva quando lhe é proposto o tratamento da mastectomia para o câncer na sua mama, sem reconstrução imediata.

“... Olha, não fica assim, porque com três meses você pode fazer uma reconstrução, vai voltar a ter uma vida normal” [a médica a informa da possibilidade da reconstrução] “... Então, foi até que, talvez até me conformou para fazer aquele tipo de operação, porque se eu soubesse, eu nem teria feito, te juro” (Iva).

Nesse grupo a adesão ao tratamento de reconstrução se dá, na maioria das vezes, pela esperança de superação do problema da mutilação e do estigma com a consciência de trabalhar o resgate da auto estima.

Nos dois grupos, as mulheres demonstraram, em relação à reconstrução mamária, grande expectativa, sendo um fator importante a possibilidade de resgate da auto-estima.

4.4 – SENTIDO ATRIBUÍDO À RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA:

O quarto eixo temático pretende analisar os sentidos atribuídos à reconstrução mamária por mulheres que desejem ou não se submeterem a tal procedimento e apreciar o *sentido atribuído* à cirurgia de reconstrução mamária por elas nos dois grupos.

No grupo de mulheres que havia realizado a reconstrução mamária, o principal sentido atribuído é o da *reintegração* ao meio social e à vida. A carga emocional que envolve as pacientes desse grupo, em relação à cirurgia é muito intensa, mas o sentimento de superação e esperança é muito presente. Atribuem essa superação e reintegração ao fato de já terem realizado a cirurgia de reconstrução mamária imediatamente ou mesmo naquelas que a efetuaram posteriormente.

No outro grupo, de mulheres que não realizaram ainda a reconstrução, há uma diferença a ser pontuada. De maneira similar o principal sentido atribuído é o da *reabilitação* frente ao meio social e à vida, imaginam que vão com a cirurgia solucionar o problema da mutilação e do estigma. A reconstrução, para elas, possibilitaria essa *reintegração* como no outro grupo, o que em muitas de suas falas é dito como retornar a “vida normal”. Seria também, uma *forma de compensação* pelas privações e estigmas de que se sentem vítimas. É como se estivessem a um passo atrás no caminho de superação do “infortúnio” sofrido.

Iva, que é do grupo que não fez a reconstrução, nos conta sobre o que

acha da perda da mama:

“Não vou mentir. É péssima. Cada vez que eu me olho eu me sinto mutilada. Eu não me sinto uma pessoa completa entendeu?” (Iva).

Em seguida nos fala sobre o que imagina e sente a respeito de sua vontade de reconstruir a mama:

“Com certeza. É isso que eu falei para a senhora, se eu pudesse eu até pagaria particular para eu fazer. [Quando indagada por que deseja tanto sua reconstrução] (...) “Ah! É porque eu não me sinto bem assim, doutora. Eu não me sinto mesmo. Eu me sinto assim... uma metade, não uma pessoa completa” (Iva).

Como exemplo do outro grupo, analisamos novamente o relato da Jane, uma das mulheres que teve sua mama reconstruída de forma imediata. Quando foi solicitada a nos contar seus motivos para realizar a reconstrução nesse momento. Ela se reporta à imagem do que ela sentiu frente ao diagnóstico do tumor e a indicação da mastectomia e o efeito sobre ela quando foi informada da possibilidade de reconstruí-la imediatamente. Ela relata:

“... Aí quando falaram que eu tinha que retirar, não é? Eu fiquei doida na consulta, eu falei que não queria, não queria, sabe? Exatamente que eu tinha aquele negócio. Aí teve a doutora Paola, tinha a doutora Neide, nesse dia estava na sala também, que eles estavam fazendo avaliação de (>>>) né. Aí ela falou: - Não. Mas pode fazer a reconstrução. Aí aquilo

chegou me dar um alívio, entendeu? Porque realmente eu não me via sem a mama” (Jane).

Ela faz suposições sobre sua vida pós - cirúrgica sem a mama, de *como seria* sem a reconstrução e do que ela sentiria nessa situação, ficaria “doida”. Continua sua narrativa sobre sua expectativa da cirurgia reconstrutora da mama:

“... ... você, como nunca viu, entendeu você tem uma dúvida, como é que vai ficar em mim? Entendeu? Você faz aquela pergunta. Mas eu... mesmo assim, eu me acalmei mais porque eu sabia que eu não ia sair com um lado, sabe, com um lado com mama, e outro lado sem mama. Que eu acho que... não sei. Eu acho que as pessoas que (>>>) esse tipo de cirurgia, eu acho que quando não faz a reconstrução na hora eu acho que a auto-estima é muito baixa. E eu me imaginava sabe? Se acontecesse isso comigo, eu acho que eu estaria numa depressão, ou alguma coisa assim” (Jane).

Em nenhum momento ela sente a perda real da mama. Seu luto e sua dor sim, segundo ela, seriam conviver com toda a realidade do defeito da mutilação pela mastectomia, mesmo incerta do resultado da cirurgia de reconstrução.

A informação e orientação médica como vimos no caso da Jane foi um fator decisivo na sua decisão pela reconstrução imediata, ou seja, ela teve a possibilidade de decidir e optar sobre o tipo de seu tratamento e, segundo sua opinião foi a melhor opção.

A busca da opinião das mulheres a respeito de seu tratamento cirúrgico tem motivado muitas pesquisas dentro da especialidade da cirurgia plástica relativa à reconstrução mamária. Nesse caminho Reaby (1998) faz um estudo aplicando entrevista semi-estruturada em noventa e cinco mulheres também divididas em dois grupos na busca de saber das mulheres mastectomizadas as razões delas para decidirem fazer ou não a reconstrução da mama. Um dos motivos apontados pelo grupo que não fez a reconstrução foi que não teve informação suficiente a cerca do procedimento e, quando indagadas mais detalhadamente revelaram outras duas razões, por não terem suporte familiar e medo de complicações. No grupo que realizou a reconstrução o principal motivo para essa escolha foi o desejo de se “sentir inteira”, da mesma forma como a Jane, uma de nossas entrevistadas, descreveu na sua fala (Reaby,1998).

Atualmente, constatamos um maior número de mulheres que necessitam reaprender a viver, ou seja, tendo de reabilitar-se, após algum “infortúnio”, experiência de enfermidade. No caso das doenças malignas da mama pode chegar atualmente dependendo da região até dez por cento da população de mulheres (INCA, Mapa 1 - Anexo 4).

Há um aumento da sobrevida solicitando uma qualidade de vida similar em termos globais. A sociedade, os meios científicos e os profissionais de saúde, se encontram frente a essa realidade. Devem encarar esse desafio de lidar com esse fato novo apresentado, fato esse, fruto de avanços científicos, os quais acabam por permitir, muitas vezes, a cura de doenças que antes nem

eram cogitadas (Bretani apud Rajczuk, 2001).

As narrativas vêm carregadas de muita força de reação pela vida quando se referem, em suas falas, à reconstrução mamária.

Em ambos os grupos o principal sentido é o da *reintegração pessoal e social*. Já a diferença identificada entre os grupos é relativa à *experiência vivenciada com a reconstrução mamária*, mas, *o sentido é o mesmo*.

De uma maneira sintética os dois grupos atribuem à reconstrução mamária o sentido de - *Retorno à "Vida"*. Ambos querem e esperam superar o problema da mutilação e do estigma através dela tanto na visão do grupo social como do próprio indivíduo, isto é observado nos relatos tão repetidamente no sentido de *retornar à normalidade*. Elas não se sentem normais. Elas colocam na cirurgia de reconstrução da mama uma grande expectativa.

Assim, a experiência dessas mulheres no processo de reabilitação com a cirurgia de reconstrução mamária pode ser considerada como uma possibilidade de reconstrução de suas vidas.

5. CAPÍTULO – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os objetivos do nosso estudo foram o de identificar as informações de mulheres que vivenciaram a mutilação da mama ou sua perspectiva, em todas suas modalidades, no intuito de subsidiar a compreensão da forma como elas percebem o procedimento da reconstrução mamária. Identificar não somente os motivos que as levaram a buscar ou não a reconstrução após serem acometidas pelo câncer de mama, bem como, conhecer os sentidos atribuídos à reconstrução da mama por mulheres que desejem ou não se submeterem a tal procedimento.

O desenho metodológico constitui-se em um estudo exploratório, de natureza qualitativa, com coleta de dados realizada através de vinte entrevistas semi-estruturadas em uma perspectiva qualitativa, em mulheres submetidas a tratamento cirúrgico ablativo para câncer mamário, divididas em dois grupos: dez já submetidas à reconstrução mamária e dez sem a reconstrução desta.

O adoecimento por câncer, nos dois grupos investigados, vem carregado de muita tensão, não só pelo próprio significado *do adoecer por câncer* como também pelo da perspectiva da real mutilação física da mama. A dor do câncer de mama ultrapassa a questão biológica. Há o estigma físico e social a ser enfrentado.

Em relação ao câncer de mama, a carga emocional que envolve as pacientes é muito intensa, mas o sentimento de superação e esperança é

muito presente no grupo que reconstruiu a mama. A adesão ao tratamento se dá, na maioria das vezes, pela esperança de cura na alternativa apresentada pelo médico. Por outro lado, pode haver rejeição ao processo cirúrgico. A narrativa vem carregada de muita força de reação para combater a doença.

No grupo de mulheres sem reconstrução essa carga é ainda mais intensa e impregnada de sentimentos negativos, muita das vezes em estado bruto, isto é, ainda pouco elaborados. A adesão ao tratamento se dá, com freqüência, de forma compulsória ou resignada. É uma adesão com conflito, revolta e tristeza. O enfrentamento da doença e a luta contra a morte é mais presente que a esperança de cura. O principal sentimento é o da estigmatização que vem com a doença, tanto na visão do grupo social como do próprio indivíduo. A narrativa da situação por este grupo vem cheia de desesperança e baixa auto-estima. Em ambos a carga emocional é forte com sentimento de morte, raiva, rejeição e impotência. O tratamento é visto como compulsório na esperança de cura. O maior conflito é em relação aos procedimentos cirúrgicos. O sentido atribuído é tornar-se *diferente e rejeitada* nos diversos grupos e níveis sociais.

Em relação à reconstrução mamária, o estudo ao utilizar dois grupos diferentes em relação à condução do tratamento, efetuando ou não a reconstrução mamária, nos possibilitou aquilatar o significado do peso da mesma relacionado ao modo como as pacientes encaram o seu tratamento. No grupo em que a reconstrução mamária já foi realizada a carga emocional que envolve as pacientes é muito intensa, mas o *sentimento de superação e esperança* é muito presente. A adesão ao tratamento da reconstrução se dá,

na maioria das vezes, pela perspectiva de superação do problema e consciência de trabalhar o resgate da auto-estima nos dois grupos. O principal sentido atribuído é o da *reintegração ao meio social e pessoal* – “*retorno à vida*”.

No grupo que não realizou a reconstrução a carga emocional é igualmente alta e intensa e, de modo geral, as pacientes assumiram uma posição passiva e de pouca pró-atividade. A percepção destas pacientes é de que os médicos, a quem atribuem a responsabilidade pelas decisões, poderiam *ter feito melhor ou mais rápido* o tratamento ao qual se submeteram. O principal sentido atribuído à reconstrução de modo similar é o da reabilitação frente ao meio social e à vida. É, também, uma forma de compensação pelas privações e estigmas decorrentes do defeito adquiridos durante o tratamento do câncer da mama, tais como a impossibilidade de usar decotes ou vergonha de se exporem.

Nas narrativas das pacientes reabilitadas são freqüentes os sentimentos de valorização do corpo, de sentir-se bem e de otimismo. Em oposição ao outro grupo, no qual identificamos que existe muito presente *o medo do futuro* do tratamento e a insatisfação pela demora da reconstrução.

Existe uma diferença identificada entre eles, que é relativa à *experiência vivenciada* com a reconstrução mamária ou com sua *expectativa*, mas, *o sentido é o mesmo* nos dois grupos. Uma possibilidade de reconstrução de suas vidas.

Verificamos, diante do que foi exposto, que há grande necessidade de se disponibilizar condições nos serviços públicos para que se realizem sempre

que possível as reconstruções imediatas e, quando não for indicada essa modalidade, que o tempo de espera não seja tão longo no sentido de diminuir o sofrimento dessas mulheres. É premente a necessidade de lhes proporcionar boa qualidade de vida.

A solução passa não só por um aumento da disponibilidade de profissionais que realizem esse procedimento como também pela necessidade de sensibilizar e exigir aos gestores de saúde, na organização dos serviços de atenção a mulher, de incluir essa opção de tratamento valorizando a reabilitação.

A importância do estudo sobre as repercussões e adaptação das pacientes no retorno a suas vidas e de suas famílias em oncologia é vital no intuito de que ele subsidie formas públicas de abordagens para que isso se faça de uma maneira mais rápida e saudável.

A respeito dos sentimentos e motivos que levaram as mulheres a buscarem a reconstrução mamária. Observamos que, nas narrativas das pacientes que realizaram a reconstrução mamária são freqüentes os sentimentos de valorização do corpo, de sentir-se bem e de otimismo. Em oposição, no outro grupo, identificamos a presença marcante *do medo em relação ao desfecho* do tratamento. Há muita tristeza e insatisfação pela demora em realizar a reconstrução, *todas* a desejam. Nos dois grupos os sentimentos são positivos em relação à cirurgia de reconstrução da mama. O principal motivo é o anseio de voltar a se *sentirem inteiras*, identificado de forma impactante nos relatos.

Em relação às razões dadas pelas pacientes para se submeterem a reconstrução da mama. Nos dois grupos, as mulheres demonstraram, em relação à reconstrução mamária, grande expectativa. O resgate da *auto-imagem* e da *auto-estima* é, sem dúvida, a razão, predominantemente marcante de adesão à reconstrução mamária. É clara a consciência de alcançá-lo através da reconstrução. No grupo que não reconstruiu, os relatos são marcados pela *esperança de superação* do problema da mutilação e do estigma através da reconstrução.

Outra consideração muito importante é sobre a *informação e divulgação do tratamento*.

O primeiro objetivo buscou conhecer as informações *prévias* que as mulheres possuíam sobre reconstrução mamária na ocasião do diagnóstico da doença. Verificamos que predominou a *falta de informações* não somente sobre o diagnóstico como também a respeito do tratamento nos dois grupos. O que marcou os depoimentos foi o *desconhecimento das possibilidades terapêuticas*, principalmente da reconstrução imediata. Setenta por cento delas, desconhecia a possibilidade de reconstrução mamária. O conhecimento prévio da informação, *não influenciou ou modificou* o tipo de tratamento cirúrgico instituído, foi acatada a indicação médica. Esse fato ressalta a importância da veiculação dessas informações através da equipe de saúde. Esta deve estar *sempre atualizada*, baseando-se em trabalhos científicos recentemente publicados, sobre a reconstrução mamária imediata e suas indicações. *Ela é contra-indicada em muito poucas situações*. Concluímos ser importante, a

divulgação e esclarecimento junto à população das diferentes opções de reconstrução, com vistas a minimizar a tão temida mutilação. Sabemos ser a *desinformação* um dos principais fatores responsáveis pelo grande número de casos de câncer de mama avançado, atualmente predominante nos serviços de saúde.

A população feminina desinformada, que é uma das constatações do nosso estudo, faz aumentar os casos de maior gravidade principalmente se tratando de uma doença potencialmente fatal que tem tratamento se diagnosticada *precocemente* e com *menores seqüelas*. Isto acarreta a alta mortalidade dessa população, como é a realidade de nosso país.

Gostaríamos de pontuar recente declaração do Diretor do *Instituto Ludwig de Pesquisa* do hospital A.C. Camargo, em São Paulo que vem ao encontro de um dos diagnósticos do nosso estudo:

"...Uma parte significativa vem muito tarde e por isso só avançaremos com os benefícios da pesquisa básica se conseguirmos tratar pacientes com doença primária (...). A falta de informação aumenta a mortalidade e os custos para o Estado" (Bretani apud Rajczuk).

Somente *uma*, das vinte mulheres entrevistadas, sabia da possibilidade de reconstrução mamaria imediata e, apenas cinco sobre a reconstrução tardia. Essa falta de informação é prejudicial à Política Pública de Saúde a qual é "responsável pelas *campanhas de divulgação em saúde* no país". As mulheres pela falta de informação, podem se afastar da procura de um diagnóstico e tratamento precoces, com melhores chances de cura, motivadas pelo *medo do estigma* da mutilação sem conhecimento das efetivas probabilidades de cura

pelo tratamento atual do câncer e das *reais possibilidades* de reconstrução. Fica claro na fala delas que se tivessem oportunidade fariam a reconstrução imediatamente, nos dois grupos, e, nenhuma delas permaneceria sem a reconstrução.

Concluimos, baseados nas considerações sobre os resultados desta pesquisa, que há necessidade vital de *efetivar a implementação* da Política Pública que já inclui nas suas prioridades, como uma de suas metas, a reconstrução mamária como *parte importante* do tratamento do câncer de mama, entendendo como fundamentais para a saúde da mulher os parâmetros de *qualidade de vida e bem estar social*, em todas suas dimensões. Isto deve ocorrer no âmbito federal, estadual e municipal, com os *investimentos* que se fizerem *necessários*. Essa ação nos parece prioritária para que se amplie concretamente o acesso e a oferta dessa possibilidade terapêutica, tão desejada pelas mulheres, e que as mesmas sejam informadas de modo eficaz sobre a *existência* dessa alternativa.

O grande desafio que se apresenta é o de avançar na *qualidade* do tratamento. Este deve ser moderno e completo, com *seqüelas reduzidas* pela *reconstrução imediata*, sempre que possível, ou *tardia*, visto que essas cirurgias têm poucas contra-indicações, médicas, de serem realizadas. Deste modo, elas contribuiriam para a *reabilitação* precoce da mulher como parte integrante de seu tratamento *global* de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alvarado OIS. O Significado da Mama para um Grupo de Mulheres Chilenas com Câncer de Mama [Tese de Doutorado]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999.

Alves PC, Rabelo MC. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Alves PC, Rabelo MC, Souza IMA, organizadores. A experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999, p. 171-185.

Baron-Cohen S. Diferença essencial: a verdade sobre o cérebro de homens e mulheres. São Paulo: Objetiva; 2004.

Bertolli Filho C. Fontes para o estudo do câncer em São Paulo: In: Temas em Psico-oncologia. 3. Encontro e 1. Congresso de Psico-oncologia. São Paulo: Medina; 1996, p. 8-12.

Biffi RG. A Dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama [Tese de Doutorado]. Ribeirão Preto, São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.

Beauvoir S. El segundo sexo. Buenos Aires: Ed. Siglo Veinte; 1986.

Bower T. The perceptual world of the child. London: Fontana; 1977.

Bowling A. Measuring social networks and social support. In: Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales. 2nd. ed. Philadelphia: Open University Press; 1997, p. 91-109.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Viva Mulher – Programa Nacional de Controle do Câncer do colo do Útero e de Mama – 2001. Rio de Janeiro:INCA. <http://www.inca.gov.br> (acessado em 17/Set/2001).

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher : plano de ação – 2004-2007. Rio de Janeiro: INCA; 2004. <http://www.inca.gov.br> (acessado em 02/Jan/2007).

_____. _____. _____. Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2004. <http://www.inca.gov.br> (acessado em 02/Jan/2007).

_____. _____. _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Controle do Câncer de Mama. Documento de Consenso. Rio de Janeiro: INCA; 2004. <http://www.inca.gov.br> (acessado em 02/Jan/2007).

_____. _____. _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Rede de Atenção Oncológica de Alta Complexidade e Normas de Credenciamento. Rio de Janeiro: INCA; 2006. <http://www.inca.gov.br> (acessado em 02/Jan/2007).

Campbell J, Moyers B, Flowers BS, organizadora, Moisés CF, tradutor. O poder do mito. São Paulo: 4ªed. Editora Palas Athena; 2006.

Contant CM, Van Wersh AM, Wiggers T et al. Motivation, satisfaction, and information of immediate breast reconstruction following mastectomy. Patient Education and Counseling 2000; 40 (3): p. 201-08.

Cantinelli, F.S e cols. A oncopsiquiatria no câncer de mama - considerações a respeito de questões do feminino . Rev. psiquiatr. clín. v.33 n.3 São Paulo 2006- ISSN 0101-6083 *versão impressa*

Converse JM. Reconstructive Plastic Surgery. 2nd. ed. Philadelphia, USA: Press of W. B. Saunders Company; 1977, v. 1.

Converse JM. Reconstructive Plastic Surgery. 2nd. ed. Philadelphia, USA: Press of W. B. Saunders Company; 1977, v. 7.

Dias NE, Caleffi, M, Silva, HMS, Figueira, AF. Mastologia Atual. Rio de Janeiro: Editora Revinter; 1994.

Duarte TP, Andrade AN. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. Estudos de Psicologia 2003; 8 (1): p. 155-63.

Estés CP. Mulheres que correm com os lobos. Rio de Janeiro: Ed. Rocco; 1992.

Fausto-Sterling A. Myths of gender, biological theories about women and men. Nova York: Basic Books; 1992.

Fausto-Sterling A. Sexing the body: gender politics and the construction of sexuality. Nova York, Basic Books; 1999.

Fernandes AFC. O Cotidiano da Mulher com Câncer de Mama.1997. Ed. Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura.1997

Ferreira JO. O corpo signo. In: Alves PC, Minayo MCS, organizadores. Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1994, p. 101-12.

Fisher S. Body image. In: Sills D, editor. International Encyclopaedia of Social Sciences. New York: Free Press; 1998, p. 113-16.

Foster GM. Bureaucratic aspects of international health agencies. Soc Sci Med 1987; 25: p.1039-48.

Gomes R, Mendonça EA, Pontes ML. As representações sociais e a experiência da doença Rio de Janeiro. Cadernos de Saúde Pública 2002a; 18 (5): p. 1207-14.

Gomes R, Skaba MMVF, Vieira RJS. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. Cadernos de Saúde Pública 2002b; 18 (1): p. 197-204.

Gomes R. A Análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizador. Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade. Petrópolis: Editora Vozes; 1994.

Helman CG. Cultura, saúde e doença. 4º. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2006.

Henderson BE, Pike MC, Bernstein L. Breast cancer. In: Fraumeni JF, Schottenfeld D, editors. Cancer Epidemiology and Prevention. New York: Oxford University Press; 1996, p.1022-39.

Holland JC. Historical overview. In: Handbook of psychooncology : psychological care of the patient with cancer. New York: Oxford University; 1990, p.58-71.

Jodelet D. As Representações Sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ; 2001.

Kimura D. Sex, sexual orientation and sex hormones influence human cognitive function. Current Opinion in Neurobiology 1996; 6: p. 259-63.

Koifman S, Koifman JR. Incidência e mortalidade por câncer em mulheres adultas no Brasil. In: Giffin KN, Costa SH, organizadores. Questões da Saúde Reprodutiva. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999, p. 227-51.

Lantz PM, Booth KM. The social construction of the breast cancer epidemic. Social Science Medicine 1998; 46 (7): p. 907-18.

Lyons AL, Petrucell RJ. Medicine: an illustrated history. New York: Abradale Books; 1987.

Mathes SJ, Nahai F. Reconstructive surgery: principles, anatomy and technique. [s.l.]: Churchill Livingstone; 1997.

Maxwell PG, Ignio Tansini and the origin of the Latissimus Dorsi Musculocutaneous Flap. *Plast. Reconstr. Surg.*65:686-692,1980.

Minayo MCS, Deslandes SF et al. *Pesquisa Social*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes; 2002.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC, ABRASCO; 2006.

Moreno AB. *Avaliação de qualidade de vida em pacientes laringectomizados: Revisão sistemática [Dissertação de Mestrado]*. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1999.

Moscovici S. *Representações Sociais*: Petrópolis, RJ: Ed. Vozes; 2005.

Organização Mundial da Saúde.(OMS).*Health Promotion: A Discussion document on the concept and principles*. Copenhagen: Escritório Regional Europeu da OMS, 1984.

Queiroz, MS. *Representações sociais: uma perspectiva multidisciplinar em pesquisa qualitativa*. In: Barata RB, Briceño-León R, organizadores. *Doenças endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamento*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2000, p. 27-45.

Reaby,L.*Reasons Why Women Have Mastectomy Decide to Have or Not to Have Breast Reconstruction*.*Plast. Reconst. Surg.* 101:1810-1818.1998

Rodrigues DP, Melo EM, Silva RM, Mamede MV. *O suporte social para atender as necessidades de mulheres mastectomizadas*. *Revista Brasileira de Cancerologia* 1998; 44 (3): p. 231-38.

Rajckuk L. *A luta começa pela informação*. Reportagem da série especial "Câncer", com o diretor do Hospital do Câncer A.C. Camargo, Ricardo Renzo Bretani(2001).

http://www.usp.br/jorusp/arquivo/2000/jusp526/manchet/rep_res/rep_int/especial1.html (acessado em 02/Jan/2007).

Sant'Anna DB. *A mulher e o câncer na historia*. In: Gimenes MG, organizador. *A mulher e o câncer*. São Paulo: Editorial Psy; 1997, p. 43-70.

Schneider WJ, Hill HL, Brown RG. *Latissimus dorsi myocutaneous flap for breast reconstruction*. *Br. J. Surg.* 30:277, 1977.

Silva RM, Mamede MV. *Conviver com a mastectomia*. Fortaleza: Editora da Universidade Federal do Ceará; 1998.

Skaba MMVF. As representações sociais e sua utilização como instrumental para a compreensão do processo de adoecimento: o caso da oncologia [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2003.

Sontag SA. Doença como Metáfora. Rio de Janeiro: Editora Graal; 1984.

Sontag SA. La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas. Madrid: Taurus; 1996.

Tavares JSC, Bomfim LA. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. Caderno Saúde Pública 2005; 21 (2): p. 426-35.

Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. New England Journal of Medicine 1996; 334: p. 835-40.

The WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social Science and Medicine 1995; 41 (10): p.1403-09.

Van Wersch AM; Wiggers T.; Wai RT; Van Gee AN. Motivation, satisfaction, and information of immediate breast reconstruction following mastectomy. Patient Education and Counseling, v. 40, n. 3, p. 201-208, jun. 2000.

Veronesi U, Del Vecchio M et al. Comparing radical mastectomy with quadrantectomy, axillary dissection and radiotherapy in patients with small cancers of the breast. N England Med 1981; 305: p. 6-11.

Vieira RJS. Câncer de mama e gravidez subsequente: um olhar sociocultural [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira; 2004.

World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. [Genebra, 1946]. http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/constitution.pdf (acessado em 05/Jan./2007).

APÊNDICE 1 – Consentimento livre e esclarecido

APRESENTAÇÃO

Projeto de Pesquisa: Reconstrução da mama após tratamento de câncer: percepção de mulheres que viveram a experiência.

Pesquisador Responsável: Ângela Maria Fausto Souza

Instituição Responsável pela Pesquisa: Instituto Fernandes Figueira

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 – 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro.

Telefone: 2554-1700

Orientador: Prof. Dr. Roberto José da Silva Vieira

Co-orientador: Prof^ª. Dr^ª. Helena Amaral da Fontoura

Prezada senhora,

Convidamos a Senhora a participar voluntariamente de nossa pesquisa visando a produção de Dissertação de Mestrado intitulada “Reconstrução de Mama após Tratamento de Câncer: Percepção de Mulheres que Viveram a Experiência”.

Pedimos que leiam as informações abaixo antes de nos fornecer seu consentimento:

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. A dissertação tem como objetivo compreender o significado da reconstrução mamária para as mulheres que viveram a mutilação da mama ou a possibilidade da sua perda.
2. Constarão da pesquisa entrevistas com mulheres provenientes do ambulatório de mastologia do IFF - FIOCRUZ, submetidas a tratamento cirúrgico para câncer de mama, com ou sem reconstrução mamária, compreendendo os seguintes tópicos: auto-estima; resultado estético; retorno à vida social e profissional; sexualidade e satisfação.
3. A sua participação será importante, pois auxiliará os profissionais de saúde a ajudar as mulheres no processo de reabilitação e servirá de base para sugerir estratégias de saúde que venham ao encontro deste objetivo.
4. As entrevistas serão gravadas e transcritas pelo autor da dissertação.

5. As entrevistas serão realizadas durante o período do atendimento ambulatorial no IFF, não acarretando novo retorno exclusivo para a entrevista.
6. Será mantido o anonimato do entrevistado assim como o das pessoas que por ventura ele mencione.
7. A Sra. poderá pedir todos os esclarecimentos que julgar necessários, antes, durante e depois da realização da pesquisa.
8. A Sra. terá total liberdade para recusar a participação na pesquisa e poderá se desligar quando o desejar, assim como poderá ter acesso ao material gravado e transcrito, podendo inclusive fazer modificações que julgue necessárias.
9. O material coletado ficará sob a guarda do pesquisador e será usado apenas para fins dessa pesquisa.
10. Os resultados serão divulgados com vistas à defesa da dissertação acima referida, como também poderão ser difundidos em artigos, congressos, simpósios, reuniões, conferências, mesas redondas e demais meios de divulgação científica.
11. Se a senhora concordar em participar e desejar ter outras informações poderá contatar os responsáveis técnicos pela pesquisa no Instituto Fernandes Figueira: Dr. Roberto Vieira, Dra. Angela Fausto – telefone 2554-1700 (Serviço de Mastologia do Instituto Fernandes Figueira).

Eu, _____, abaixo assinada, concordo em participar voluntariamente deste estudo. Declaro que li e entendi todas as informações referentes ao mesmo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pelo pesquisador.

Nome do responsável	Assinatura	Data da Assinatura
---------------------	------------	--------------------

Nome do pesquisador	Assinatura	Data da Assinatura
---------------------	------------	--------------------

APÊNDICE 2 – Roteiro de Entrevistas

IDENTIFICAÇÃO DA ENTREVISTADA:

Código do entrevistado: C- (com reconstrução) e S – (sem reconstrução)

Data da Entrevista

Identificação

Nome:

Registro:

Idade:

Estado Civil:

Escolaridade:

Endereço:

Procedência:

Renda Familiar Mensal:

Profissão ou ocupação:

GRUPO S – (sem reconstrução mamária)

1. Quando você soube que tinha câncer de mama?
2. Como você imaginou que seria seu tratamento em relação a sua mama?
3. A que tipo de cirurgia você se submeteu?
4. Você tomou conhecimento sobre a possibilidade da reconstrução da mama na época e como?
5. Por que motivo(s) você não a fez?
6. A cirurgia interferiu na sua vida e de que maneira?
(família, trabalho, vida sexual, auto estima)
7. O que você espera da reconstrução mamária e quais os motivos para realizar-la agora?
8. Quanto tempo entre a sua cirurgia e a decisão de realizar a

reconstrução da mama?

9. Você está satisfeita com o tratamento recebido?

GRUPO C – (com reconstrução mamária)

1. Quando você soube que tinha câncer de mama?
2. Como você imaginou que seria seu tratamento em relação a sua mama?
3. Que tipo de cirurgia você se submeteu?
4. Quais motivos que te fizeram procurar a reconstrução mamária?
5. Como você tomou conhecimento sobre a possibilidade da reconstrução da mama?
6. Esse conhecimento é anterior a doença?
7. Você conhecia o resultado da reconstrução mamária?
8. Quem te explicou?
9. Foi suficiente a explicação recebida?
10. A cirurgia interferiu na sua vida e de que maneira?
(família, trabalho, vida sexual, auto estima)
11. Foi importante para você, ela te deu algum benefício? por quê?
(resultado estético, sexual, profissão, social)
12. Você está satisfeita com o tratamento recebido?

ANEXO 1 – Quadro I – Brasil, ano de 2006.

Estimativas para o ano 2006 das taxas brutas de incidência por 100.000 e de número de casos novos por câncer, em mulheres, segundo localização primária.

Localização Primária Neoplasia Maligna	Estimativa dos Casos Novos			
	Estado		Capital	
	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina	48.930	51,66	17.900	80,54
Traquéia, Brônquio e Pulmão	9.320	9,82	2.980	13,38
Estômago	8.230	8,65	2.610	11,55
Colo do Útero	19.260	20,31	6.030	27,11
Cólon e Reto	13.970	14,73	5.370	24,09
Esôfago	2.610	2,74	600	2,43
Leucemias	4.220	4,45	1.360	6,08
Cavidade Oral	3.410	3,58	1.130	4,92
Pele Melanoma	3.050	3,16	940	4,02
Outras Localizações	63.320	66,78	22.750	102,17
Subtotal	176.320	185,95	61.670	276,96
Pele não Melanoma	61.160	64,53	15.340	68,92
Todas as Neoplasias	237.480	250,45	77.010	345,94

Fonte -Copyright © 2007 INCA - Ministério da Saúde (Brasil, 2006)

ANEXO 2 – Quadro II – Sudeste, ano 2006.

Estimativas para o ano 2006 das taxas brutas de incidência por 100.000 e de número de casos novos por câncer, em mulheres, segundo localização primária.

Localização Primária Neoplasia Maligna	Estimativa dos Casos Novos			
	Estado		Capital	
	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina	28.640	70,49	11.380	104,66
Traquéia, Brônquio e Pulmão	4.830	11,90	1.660	15,25
Estômago	4.380	10,77	1.490	13,63
Colo do Útero	7.970	19,62	2.590	23,90
Cólon e Reto	8.570	21,07	3.600	33,12
Esôfago	1.240	3,04	300	2,76
Leucemias	2.120	5,21	700	6,51
Cavidade Oral	1.760	4,34	630	5,74
Pele Melanoma	1.710	4,21	580	5,33
Outras Localizações	36.290	89,31	13.850	127,35
Subtotal	97.510	239,97	36.780	338,18
Pele não Melanoma	27.980	68,83	7.430	68,38
Todas as Neoplasias	125.490	308,86	44.210	406,52

Fonte -Copyright © 2007 INCA - Ministério da Saúde (Brasil, 2006)

ANEXO 3 – Quadro III – Cidade do Rio de Janeiro, ano 2006.

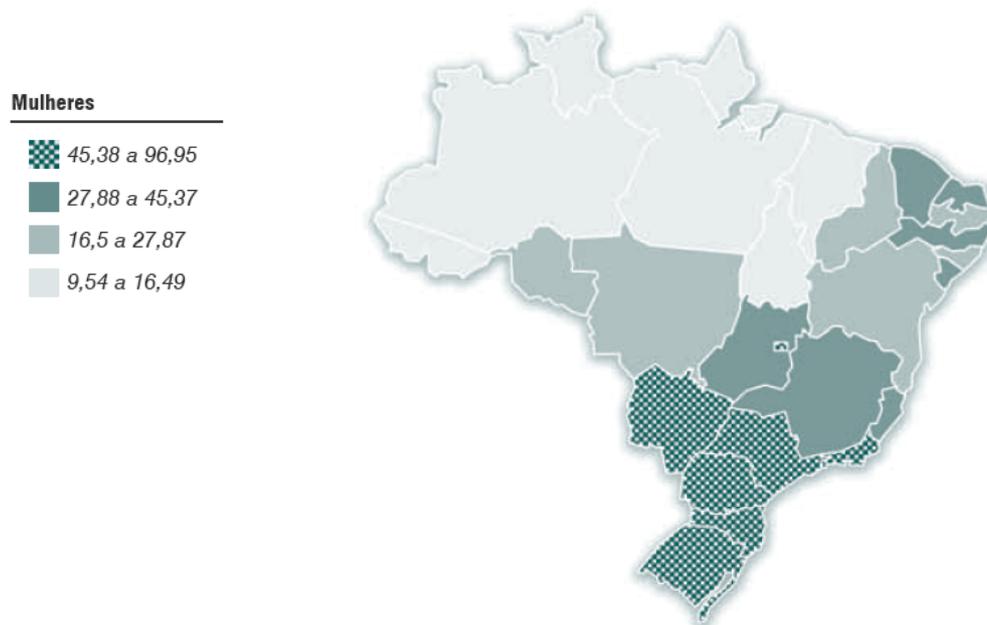
Estimativas para o ano 2006 das taxas brutas de incidência por 100.000 e de número de casos novos por câncer, em mulheres, segundo localização primária.

Localização Primária Neoplasia Maligna	Estimativa dos Casos Novos			
	Estado		Capital	
	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Mama Feminina	7.850	96,95	4.330	128,68
Traquéia, Brônquio e Pulmão	1.190	14,70	660	19,66
Estômago	940	11,55	450	13,30
Colo do Útero	2.160	26,64	890	26,49
Cólon e Reto	2.110	25,93	1.280	38,09
Esôfago	270	3,39	90	2,80
Leucemias	450	5,53	230	6,88
Cavidade Oral	540	6,71	250	7,51
Pele Melanoma	260	3,20	160	4,64
Outras Localizações	8.500	104,94	4.910	146,02
Subtotal	24.270	299,63	13.250	394,05
Pele não Melanoma	6.070	74,91	2.550	75,79
Todas as Neoplasias	30.340	374,62	15.800	469,84

Fonte -Copyright © 2007 INCA – M. da Saúde (Brasil, 2006)

ANEXO 4 – Mapa 1 – Taxas de incidência de neoplasia maligna da mama feminina no Brasil - 2006

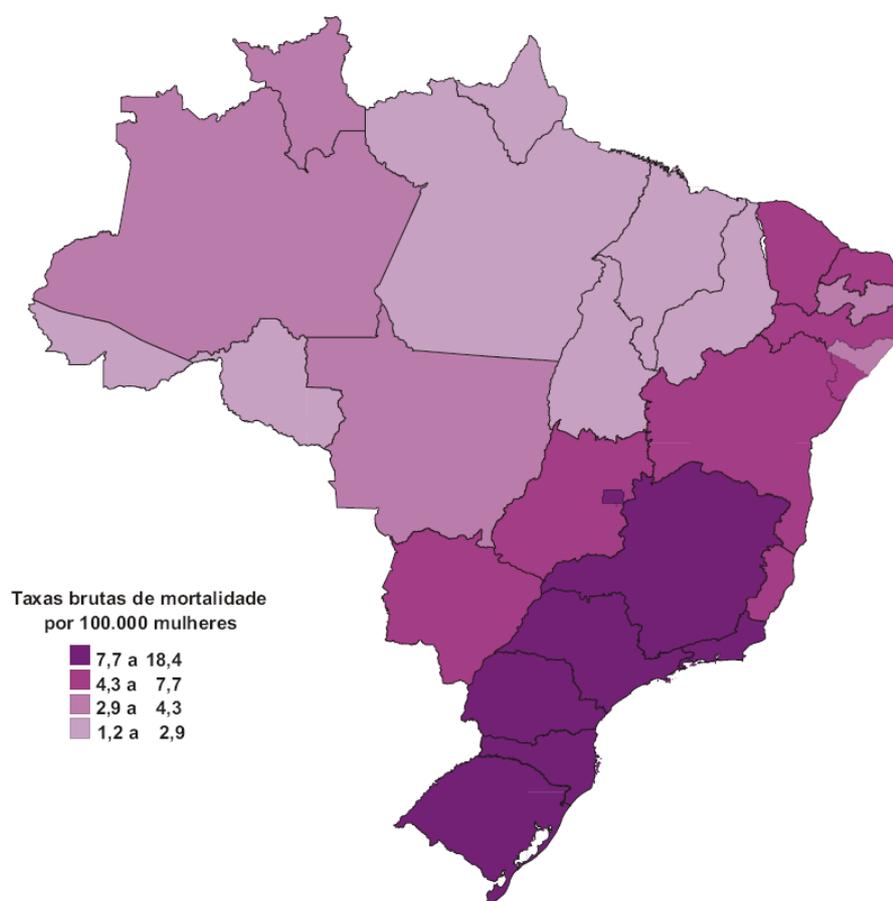
Representação espacial das taxas brutas de incidência por 100.000 mulheres, estimadas para o ano 2006, segundo a Unidade da Federação (neoplasia maligna da mama feminina).



Fonte -Copyright © 2007 INCA - Ministério da Saúde (Brasil, 2006)

ANEXO 5 – Mapa 2 – Taxas brutas de mortalidade por câncer de mama no Brasil

Representação espacial das taxas brutas de mortalidade por **câncer de mama**, por 100.000 mulheres, nas Unidades da Federação, entre 1995 e 1999.



Fonte -Copyright © 2007 INCA - Ministério da Saúde (Brasil, 2006)