

Sobre a participação social: formas, sentidos e significados de ocupar-se para mulheres pós mastectomia**On social participation: ways, senses and meanings of occupying oneself for post-mastectomy women****Sobre la participación social: formas, sentidos y significados de ocuparse para las mujeres después de la mastectomía**

 Allya Ariadne Alves Malcher¹,  Jeane Cristina Vale Santos²,  Airle Miranda de Souza³,
 Thais Gomes Cabral⁴,  Otavio Augusto de Araujo Costa Folha⁴,  Victor Augusto Cavaleiro Corrêa⁵

Recebido: 20/01/2022 Aceito: 17/11/2022 Publicado: 15/12/2022

Objetivo: compreender como se apresentam as ocupações de mulheres que passaram pela cirurgia de mastectomia. **Método:** pesquisa de abordagem qualitativa e descritiva, com o uso de entrevistas abertas com mulheres submetidas à cirurgia de mastectomia, realizada entre final de 2019 e início de 2020. Os dados foram interpretados pela análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** três categorias foram construídas: *A forma do ocupar-se após a cirurgia de mastectomia, O sentido do ocupar após a cirurgia de mastectomia e O significado do ocupar após a cirurgia de mastectomia*. Foi verificado o afastamento e as necessidades de adaptações em algumas ocupações, ao mesmo tempo em que verificou-se ganhos em outras, como estar mais próximo ao ambiente domiciliar, o que proporcionou satisfação e descobertas no âmbito ocupacional, bem como na qualidade de viver. **Conclusão:** a mastectomia influenciou na participação ativa em ocupações significativas, repercutindo na qualidade do viver e da participação social.

Descritores: Mastectomia; Atividades cotidianas; Terapia Ocupacional.

Objective: to understand how the occupations of women who underwent mastectomy surgery are presented. **Methods:** research with a qualitative and descriptive approach, using open interviews with women undergoing mastectomy surgery, carried out between late 2019 and early 2020. Data were interpreted using Bardin's content analysis. **Results:** three categories were constructed: *The way of occupying oneself after mastectomy surgery, The meaning of occupying oneself after mastectomy surgery, and The meaning of occupying oneself after mastectomy surgery*. Distance and adaptation needs were verified in some occupations, while gains were verified in others, such as being closer to the home environment, which provided satisfaction and discoveries in the occupational field, as well as in the quality of life. **Conclusion:** The mastectomy influenced the active participation in meaningful occupations, affecting the quality of life and social participation.

Descriptors: Mastectomy; Activities of daily living; Occupational Therapy.

Objetivo: comprender cómo se presentan las ocupaciones de las mujeres operadas de mastectomía. **Método:** investigación de abordaje cualitativo y descriptivo, con el uso de entrevistas abiertas con mujeres sometidas a cirugía de mastectomía, realizada entre finales de 2019 e inicios de 2020. Los datos se interpretaron mediante el análisis de contenido de Bardin. **Resultados:** se construyeron tres categorías: *La forma de ocuparse después de la cirugía de mastectomía, El sentido de ocuparse después de la cirugía de mastectomía y El significado de ocuparse después de la cirugía de mastectomía*. Se verificó el alejamiento y las necesidades de adaptaciones en algunas ocupaciones, mientras que se verificaron ganancias en otras, como estar más cerca del ambiente doméstico, lo que proporcionó satisfacciones y descubrimientos en el campo ocupacional, así como en la calidad de vida. **Conclusión:** La mastectomía influyó en la participación activa en ocupaciones significativas, repercutiendo en la calidad de vida y la participación social.

Descriptores: Mastectomía; Actividades cotidianas; Terapia Ocupacional.

Autor Correspondente: Victor Augusto Cavaleiro Corrêa – victorcavaleiro@gmail.com

1. Programa de Pós Graduação em Saúde do Idoso, modalidade Residência pelo Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB) da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém/PA, Brasil.

2. Programa de Pós Graduação em Cuidados Paliativos, modalidade Residência pelo Hospital Ophir Loyola (HOL), Belém/PA, Brasil.

3. Faculdade de Psicologia e do Programa de Pós Graduação em Psicologia (PPGP) da Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém/PA, Brasil.

4. Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFPA, Belém/PA, Brasil.

5. Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional e PPGP da UFPA, Belém/PA, Brasil.

INTRODUÇÃO

O câncer designa um termo geral que compreende um conjunto de mais de cem doenças, que é manifestado por meio de um crescimento desordenado de células cancerosas, no qual, ao contrário de morrer, elas se multiplicam de forma exagerada¹. Dentre os principais tipos, destaca-se o câncer de mama, que ocorre quando as células dos lobos mamários, células produtoras de leite ou dos ductos por onde é drenado o leite podem causar uma ou mais mutações no material genético da célula².

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), estima-se que, em cada ano do triênio 2020-2022, serão notificados 66.280 casos novos de câncer de mama no Brasil. Esse valor corresponde a um risco estimado de 61,61 casos novos a cada 100 mil mulheres³, o que representa um impacto importante na população brasileira. Os principais sinais e sintomas do câncer de mama são: nódulo na mama e/ou axila, dor mamária e alterações da pele que recobre a mama, como proeminências ou retrações com aspecto semelhante à casca de laranja. Os cânceres de mama localizam-se, principalmente, no quadrante superior externo e, em geral, as lesões são indolores, fixas e com bordas irregulares, acompanhadas de alterações da pele quando em estágio avançado².

A mastectomia (do grego, *mastós*, mama, e *ektomia*, remover) é o nome dado à cirurgia na mama efetuada primeiramente por Halsted em 1882, e consiste em um dos tratamentos cirúrgicos para o câncer de mama⁴. Além da dor e do desconforto decorrentes da doença e seu tratamento, pode ocorrer mudanças de ordem psíquica, social e econômica. Além disso, podem surgir ainda questionamentos sobre a vida pregressa e futura à doença, podendo afetar modo de vida e o comportamento em relação à própria saúde⁵. A realização da mastectomia traz repercussões que podem ser vivenciadas de modo traumático pela mulher, sendo considerada uma mutilação⁶. Destaca-se também a possibilidade de vivenciar o luto e sentimentos em lidar com o próprio corpo, o que pode dificultar o retorno à vida ocupacional⁷. Nesse sentido, entende-se que estas situações podem levar a repercussões nas ocupações do dia-a-dia.

As ocupações são definidas como atividades em que as pessoas se envolvem para ocupar o seu tempo, de cunho significativo⁸. A Associação Americana de Terapia Ocupacional lançou no ano de 2020 a quarta edição de seu documento norteador denominado Estrutura da Prática de Terapia Ocupacional - Domínio e Processo. Neste documento, a participação social é compreendida como atividades que envolvem a interação no âmbito social com outras pessoas, sendo incluído o envolvimento com familiares, amigos, colegas e membros da comunidade⁸.

No âmbito da Ciência da Ocupação, o seu foco de análise não se resume à uma ação específica em si, mas também aos atores sociais que participam dessas ocupações em contextos

sociais, culturais e históricos de seu mundo vivido. Uma das perspectivas da Ciência da Ocupação se preocupa em como as pessoas vivem e aprendem na vida cotidiana, compreendendo a importância à relação entre ocupação, participação e saúde⁹.

Para uma das linhas de análise da Ciência da Ocupação, compreender as formas, os sentidos e os significados das ocupações é um caminho que possibilita aprender uma realidade vivenciada pelas pessoas. A forma ocupacional é caracterizada de acordo com a identidade, a história e o sentimento de pertencimento de cada pessoa¹⁰. Conforme Sy et al¹¹: “(...) a forma ocupacional se refere aos aspectos observáveis de 'o quê', 'como', 'onde' e 'quem' está desempenhando determinada ocupação.” Além disso, as ocupações apresentam um sentido, isto é, as pessoas se ocupam buscando algo que desejam alcançar. O significado, por sua vez, caracteriza-se como o resultado da realização e a satisfação em ocupar-se. Assim, o significado é construído por meio das influências culturais e pela história pessoal¹¹.

Este estudo parte do pressuposto de que as mudanças decorrentes da mastectomia afetam a realização de ocupações e influenciam nas formas, nos sentidos e nos seus significados, ou ainda que as mulheres com câncer de mama podem desenvolver modificações no repertório ocupacional em decorrência do processo de instalação da doença.

Terapeutas ocupacionais têm procurado estudar as ocupações das pessoas para compreender como as pessoas se engajam e participam na comunidade, buscando entender as ocupações que essas estão envolvidas, quais são seus significados, como usam o tempo, se o contexto social facilita ou dificulta o engajamento das pessoas em diferentes ocupações, tendo assim a visão de como as pessoas constroem seu cotidiano¹². Assim, este estudo tem como objetivo compreender como se apresentam as ocupações de mulheres que passaram pela cirurgia de mastectomia.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa e descritiva, realizada entre novembro de 2019 e fevereiro de 2020, no Projeto intitulado: *Ações de cuidado integral à saúde de pacientes mastectomizadas do Estado do Pará: abordagens interdisciplinares entre a Fisioterapia e Terapia Ocupacional* e ocorreu na sala de práticas corporais da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Pará (UFPA).

Os critérios de inclusão adotados foram: mulheres acima de 18 anos, que realizaram a cirurgia de mastectomia decorrente de câncer de mama.

A coleta dos dados ocorreu por meio de uma entrevista que constou de duas etapas, sendo a primeira referente às informações sócio demográficas de cada participante (iniciais do

nome, idade, endereço, contatos, a quanto tempo foi realizada a cirurgia, tipo de cirurgia, quantas cirurgias, tempo frequentando o setor e outros).

A segunda etapa consistiu em questionamentos sobre as ocupações. O primeiro questionamento foi *“Descreva-me como eram as suas ocupações antes da realização da mastectomia”*. A segunda pergunta foi *“Conte-me o que você faz em um dia rotineiro em sua vida atualmente”*. A ideia destas duas perguntas foi identificar e compreender o rol de ocupações realizadas antes e após a cirurgia de mastectomia. Em ambas as perguntas, buscou-se conhecer a forma ocupacional antes e depois da mastectomia.

Na terceira pergunta questionou-se *“Qual o propósito dessas ocupações?”*. Com vistas a compreender os propósitos atribuídos à suas ocupações. A quarta pergunta foi *“O que essas ocupações significam para você hoje?”* com o intuito de compreender o significado das ocupações atuais. A entrevista foi desenvolvida com base em estudo semelhante¹³, em que também foram aplicadas perguntas que envolviam conhecer e compreender as ocupações.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Todas as transcrições foram lidas individualmente por duas pesquisadoras e, posteriormente, foram relidas para garantir a inclusão de todo o material relevante. Após a transcrição, foi realizada a análise dos dados por meio da análise do conteúdo, abrangendo um conjunto de estratégias, na busca dos sentidos contidos sob documentos, material coletado através de entrevistas, ou notas de observação tomadas em diários de campo¹⁴. Para cada tema analisado na pesquisa, foram criadas categorias por aproximação de afinidade da temática, para melhor leitura e compreensão dos resultados em questão.

Esta pesquisa é parte do projeto intitulado: *“Como se apresentam as ocupações de mulheres no pós-operatório de mastectomia”*, do Curso de Terapia Ocupacional da UFPA e financiado pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica e de Desenvolvimento Tecnológico e Inovação (PIBIC) e do Programa de Apoio ao Doutor Pesquisador (PRODOUTOR) da UFPA.

Foi aprovada no Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da UFPA, com CAEE de nº 16711019.5.0000.0018 e o parecer de nº 3.677.894. As participantes foram informadas pelas pesquisadoras sobre os objetivos e confiabilidade dos dados. Todos os aspectos éticos foram respeitados atendendo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) sobre pesquisa envolvendo seres humanos nº 466/12¹⁵. As participantes desta pesquisa foram denominadas por nomes fictícios aleatórios para preservar a identidade.

RESULTADOS

Participaram desta pesquisa 12 mulheres com faixa etária compreendida entre 40 e 70 anos que realizaram a cirurgia de mastectomia. As idades variaram entre 44 a 70 anos. Quanto ao estado civil, cinco eram solteiras, seis casadas e uma divorciada. No que diz respeito à religião, das 12 participantes, 10 afirmaram pertencer à religião católica, enquanto uma referiu seguir a doutrina espírita e outra evangélica. No que compete à profissão, nove participantes declararam-se trabalhadoras do lar, duas aposentadas e uma estava desempregada (Quadro 1).

Quadro 1. Mulheres mastectomizadas conforme dados sociodemográficos. Belém/PA, 2020.

| Nº. | Participantes | Idade | Estado civil | Profissão |
|-----|---------------|-------|--------------|-----------------------|
| 1 | Acácia | 58 | Solteira | Dona de casa |
| 2 | Amarílis | 47 | Casada | Dona de casa |
| 3 | Azaléia | 58 | Divorciada | Aposentada |
| 4 | Camélia | 60 | Solteira | Aposentada |
| 5 | Cravo | 65 | Solteira | Dona de casa |
| 6 | Girassol | 59 | Casada | Dona de Casa |
| 7 | Íris | 51 | Casada | Manicure/Dona de casa |
| 8 | Jasmim | 70 | Casada | Dona de casa |
| 9 | Lírio | 51 | Solteira | Dona de casa |
| 10 | Margarida | 56 | Casada | Dona de casa |
| 11 | Orquídea | 53 | Casada | Dona de casa |
| 12 | Rosa | 44 | Solteira | Desempregada |

Fonte: Pesquisa de Campo (2020).

Após análise das entrevistas três categorias foram construídas: *A forma do ocupar-se após a cirurgia de mastectomia*, *O sentido do ocupar após a cirurgia de mastectomia* e *O significado do ocupar após a cirurgia de mastectomia*.

A forma do ocupar-se após a cirurgia de mastectomia

As participantes descreveram quais ocupações desempenhavam e como eram a sua rotina. No relato de Íris, percebe-se que o dia-a-dia antes da cirurgia era agitado, no entanto, após a mastectomia, houve uma modificação importante na forma em que se ocupava da participação social, restringindo as suas ocupações ao ambiente da própria casa. Estas restrições estavam relacionadas às repercussões, necessidades e orientações do tratamento após a cirurgia:

Antes eu não parava, em casa eu fazia as minhas coisas; andava na rua, porque eu também vendia catálogos nas ruas, indo atrás dos clientes e resolvendo os problemas de família [...]. Eu era uma pessoa muito ativa [...]. Hoje, eu só fico deitada, vendo televisão, resolvendo umas coisas, pego o coquetel, fico lendo, mexo no celular, vejo Facebook, essas

coisas. Fico mais deitada, repousando, porque eu estava sentindo muita dor no meu braço e na mama, e eu não conseguia nem sequer andar, eu ando aí dói o braço. (Íris)

Na descrição de Azaléia, observou-se que, após a cirurgia de mastectomia, houveram limitações que ocasionaram o afastamento de algumas ocupações com o cuidado familiar e passeios de final de semana. Além das repercussões da cirurgia, a participante evidenciou uma limitação em decorrência do medo dos familiares em não permitir que se envolvessem em algumas ocupações:

Antes, era tudo normal, acordava cedo, ia trabalhar, chegava em casa as 14h, almoçava. Às vezes, almoçava no trabalho, às vezes em casa, eu moro perto do trabalho. De tarde, eu cuidava do meu neto e só. Final de semana, eu passeava, ia pra Castanhal [município do Estado do Pará], tinha um tempo que eu caminhava, fazia hidroginástica, fazia e parava. Eu fazia as coisas de casa, fazia tudo sozinha, limpava casa, fazia comida [...] hoje, minha filha não deixa fazer muita coisa. (Azaléia)

Já para Cravo, sobre o ocupar-se da participação social, a limitação mais latente foi o não poder frequentar a igreja. Atualmente, Cravo dedica o seu tempo para cuidar de si em decorrência dos tratamentos necessários após a mastectomia:

la pra igreja com mais frequência, [...], saíamos muito com os amigos. Minha vida era bem movimentada. Aí, depois que eu fiquei doente, a minha vida parou. Agora, que eu estou conseguindo caminhar, fiquei muito debilitada. Atualmente, a atividade que faço mais é ir, [...], para as consultas [...]. Eu vivo pra sair pra médico, a partir de março, ficarei sozinha em casa, meu marido trabalha o dia todo e os meus dois filhos fazem faculdade [...] aí não vou ter quem fique comigo. Geralmente alguém da igreja vai à casa, mas é bem pouco. (Cravo)

Chamou a atenção também o fato de que houve mudanças que, na perspectiva das participantes, desencadearam benefícios às suas vidas. Percebe-se no relato de Camélia que a mastectomia trouxe a oportunidade de conhecer novas pessoas e de envolver-se em novos relacionamentos e experiências, o que pode fomentar a valorização pessoal e a importância dos grupos:

Após a mastectomia, pude ressignificar as minhas experiências, hoje, participo de vários grupos de apoio às mulheres que foram submetidas a cirurgia, como já tenho um tempo operada, divido as minhas vivências com as que estão passando por isso pela primeira vez. Sou convidada para participar de palestras e sempre me envolvo em movimentos de valorização da mulher. (Camélia)

O sentido do ocupar após a cirurgia de mastectomia

Sobre o sentido de ocupar-se na participação social, verificou-se que ocorreram mudanças em razão do processo de adaptação ao novo contexto de vida. Identificou-se que o momento pós-cirurgia oportunizou a aproximação com a família e ainda permitiu o processo

de seleção e organização de algumas ocupações que proporcionavam mais satisfação, prazer, bem como favoreciam a qualidade de viver:

hoje, posso mais participar de atividades na minha família, antes fazia muita coisa na minha comunidade e não me empenhava tanto em casa. (Amarílis)

Nessa mesma linha de observação, muitas participantes relataram que tentaram ao máximo fazer o que antes desempenhavam, mas que hoje preferem fazer as ocupações em casa, na presença dos filhos e netos. De um modo geral, verificou-se que as mudanças na participação social decorrentes da mastectomia desvelaram que, apesar das perdas ocupacionais vivenciadas após cirurgia da mama, alguns benefícios foram observados, como a valorização de algumas ocupações que antes eram vivenciadas de forma não satisfatória no contexto de uma rotina intensa.

Observou-se que a mastectomia contribuiu para que a participação social, entendida a partir de um prisma ocupacional, ficasse restrita ao convívio doméstico. Apesar do registro de mudanças e perdas ocupacionais, em alguns casos, foi relatado como algo positivo, pois a família pode-se aproximar, como observa-se no relato de Amarílis, ainda que, devido à rotina ocupacional dos demais membros familiares, esse convívio no lar, em outros momentos, tenha gerado momentos de solidão.

Quanto ao sentido da ocupação, as participantes relataram que lidar com o impacto da mastectomia e o processo da doença pode interferir no sentido das ocupações entre os membros da família, dos amigos, da vizinhança e das comunidades:

[...] Eu era uma pessoa muito ativa, fazia comida, varria casa, lavava roupa, os serviços de casa mesmo. Eu acordo de manhã, tomo o meu café, eu vejo TV para assistir os telejornais, vejo os dois da manhã. O meu filho sai então eu fico só, então eu gosto de fazer as coisas sozinhas, se tiver uma louça, eu lavo, sem arear a panela, limpo o fogão, pego e encho as garrafas devagarinho e deixo na geladeira, tiro a comida do congelador, arrumo a área, arrumo o quarto do meu filho. Depois faço o meu almoço, quando dá 13h eu me deito, é o meu horário de descansar. (Girassol)

Atualmente, nada! Só fico em casa mesmo, cuidando do meu pai e os trabalhos domésticos, limitado agora, né?! Eu faço, mas estou com esse problema de inchaço no meu braço, aí eu estou maneirando para não fazer mais, lavar a louça, varrer casa, limpar, faço, mas com limitação. (Margarida)

O significado do ocupar após a cirurgia de mastectomia

O sentimento gerado pelo contato com outras pessoas, pelo conhecimento de lugares novos, pela necessidade e oportunidade de sair mais de casa, pelo aumento da intensidade das relações familiares. Tais repercussões proporcionaram a elaboração de novos significados ocupacionais:

Ocasinou maior prazer em estar mais envolvida com meus familiares, me trouxe liberdade por fazer algo, hoje me sinto verdadeiramente útil e com a possibilidade de se usar bem o meu tempo. (Azaléia)

As modificações recorrentes em suas ocupações configuraram-se como um ganho por trazer uma nova descoberta em adquirir mais possibilidades em se engajar nas ocupações. E no que tange à participação social, a mastectomia favoreceu o fortalecimento do vínculo familiar, intensificando a dimensão do significado da perda, pois a perda da mama transcendeu o âmbito individual, repercutindo diretamente nas relações sociais em que essas mulheres participavam.

Por outro lado, algumas mulheres relataram que, após a mastectomia, apresentaram modificações relacionadas à ocorrência de sentimentos como a vergonha em lidar com o próprio corpo amputado:

Eu me olho no espelho e não me reconheço, ter que sair de casa assim me deixa envergonhada, não me sinto mulher pela falta do meu peito. (Acácia)

Além disso, as participantes enfatizaram a insegurança em lidar com o preconceito das demais pessoas:

Hoje sair de casa é sinônimo de tristeza e dúvidas, não sei como as pessoas vão reagir ao me ver, muitas ficam com olhar de pena. (Orquídea)

O câncer nos denuncia né, quando as pessoas me viam sem cabelo, mais magra, ficavam me olhando com espanto, alguns até tinham medo de chegar perto de mim achando que a minha doença era contagiosa. (Rosa)

É possível observar nesses relatos alguns impactos da mastectomia e a repercussão do tratamento oncológico nas ações de sair de casa e de ocupar-se nas suas relações sociais.

Os relatos destaques identificados a partir de uma perspectiva ocupacional chamaram a atenção para o impacto da mastectomia sobre as formas, sentidos e significados das ocupações, principalmente, no que diz respeito à participação social das participantes.

Em um relato das participantes, foi possível observar também um outro significado ao ocupar-se da participação social após a mastectomia. Antes da cirurgia, sair de casa não se tratava de uma ocupação significativa, apesar disto, houve um fortalecimento de vínculos com as pessoas que participavam de seu cotidiano:

Eu sempre fui muito caseira, não tenho muitos amigos, com a cirurgia, eu não senti muito quanto a sair de casa, as pessoas que eram importantes pra mim estavam em casa, então conseguimos nos aproximar mais e eu pude sentir o cuidado deles por mim. (Amarílis)

DISCUSSÃO

Devido às condições físicas, emocionais e ocupacionais decorrentes da cirurgia de mastectomia, houveram repercussões no engajamento na ocupação de participação social. No entanto, observou-se que a forma, sentido e significado do ocupar-se atribuídos a essa ocupação diferem entre as participantes.

Observa-se que a compreensão de participação social é ampla e engloba diversos atores sociais¹⁶. Esta ocupação consiste na inter-relação de ocupações para apoiar o envolvimento desejado em atividades comunitárias, familiares, bem como aquelas que envolvem pares e amigos¹⁷.

Em uma perspectiva terapêutica ocupacional, a participação social é compreendida como as interações das pessoas de modo verbal ou não verbal, e com ou sem envolvimento em uma atividade¹⁸. Além disso, classifica-se a participação social a partir do engajamento ativo das pessoas em ocupações. Para a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a participação social configura-se como o envolvimento em uma situação de vida e as restrições de participação são os problemas experimentados pelo indivíduo nas diversas situações que envolvem o cotidiano¹⁹.

A mulher no pós-cirurgia de mastectomia tem modificações em suas ocupações com dificuldades em retomar a sua vida ocupacional. Podem surgir sentimentos de impotência, frustração, ansiedade, depressão e o próprio temor da doença, que, conseqüentemente, podem comprometer o dia-a-dia e prejudicar suas relações sociofamiliares¹⁸. O envolvimento nas ocupações pode gerar reações negativas que podem impedir a expressão de seus interesses.

A participação ocupacional restrita ocorre por limitações físicas e sociais, como no caso de situações em que os familiares impedem o ocupar-se, ou, ainda, no envolvimento em ocupações do dia a dia que são significativas e motivadoras para aqueles que a exercitam²⁰. A ausência ou redução do envolvimento em participação social de mulheres submetidas à cirurgia de câncer de mama está relacionada, em sua maioria, pela exigência de um novo sentido ocupacional que advém de sentimentos como: frustração, desânimo, vergonha e desvalorização da autoimagem do próprio corpo¹⁸.

Também, o tratamento do câncer de mama gera impacto social e, conseqüentemente, nas ocupações do dia a dia. O retorno às atividades inclui um novo lidar com as restrições físicas e ocupacionais, de modo que a assistência à mulher voltada a sua participação social tem sido compreendida como um foco essencial²¹.

As alterações fisiológicas oriundas da mastectomia geram dor, fraqueza muscular e disfunções articulares no ombro, que podem limitar seu engajamento em atividades sociais²².

O processo de adoecimento ocasiona restrição quanto à participação social, que pode limitar a participação em ocupações do convívio familiar. Na oferta de serviços a este público, é preciso identificar as redes de suporte e estimulá-las, para ajudar no enfrentamento de situações de estresse no período de tratamento, além de fomentar a recuperação da saúde, atuando, sobretudo, na melhoria dos aspectos emocionais abalados pelo adoecimento²³.

O processo de enfrentamento de uma perda significativa pode afetar diversos âmbitos da vida, seja emocional, comportamental, social e ocupacional, pois impele uma reorganização ocupacional visando modificações no cotidiano em que não há mais o que foi perdido²⁴. No caso das participantes dessa pesquisa, a perda foi à própria mama. Esse processo de luto frente à perda da mama inicia-se desde o diagnóstico, cirurgia e prolonga-se ao pós-operatório, visto que a mulher pode passar a enfrentar no seu dia-a-dia situações em que se percebe sem a sua mama, o que afeta as escolhas, hábitos, rotinas e as participações sociais no âmbito familiar²⁵.

A compreensão do cuidado de familiares à mulher mastectomizada torna-se um desafio, sobretudo, porque esse processo envolve o relacionamento interpessoal e familiar que sofre influências do significado que tanto a mulher como a família atribuem ao processo. A presença do cuidador é tão importante quanto à realização dos procedimentos técnicos, porém é importante que esse cuidado funcione satisfatoriamente diante de situações de superproteção e favoreça a dinâmica familiar e social da paciente²⁶.

Algumas mulheres acometidas por câncer de mama podem ressignificar o ocupar-se da participação social e podem fazer o aprimoramento dos laços familiares e sociais ao invés de se isolar, procurando compartilhar com aqueles que as cercam as experiências desencadeadas pelo diagnóstico e pelo tratamento²⁷, como é perceptível nos relatos das pesquisadas, que deram um novo significado ao processo por elas vivenciado, compartilhando experiências com outras mulheres.

Além disso, frente a um processo em que sejam necessárias mudanças na participação, a pessoa passa por modificações na forma de pensar, sentir e de desempenhar as suas ocupações. Tais alterações modificam o sentido e significado da participação ocupacional, tornando-se necessário a reconstrução ou adaptação de hábitos e rotinas ocupacionais que podem favorecer ou não o engajamento²⁸.

A forma e o sentido do envolvimento na participação social se destacaram nos relatos após a cirurgia de mastectomia, no qual as mudanças ocorreram em razão do processo de mudança ocupacional, que em si, oportunizou a aproximação com a família e ainda permitiu o processo de seleção e organização de atividades que proporcionavam mais satisfação e, ainda, favoreceu a qualidade de viver. Muitas participantes relataram que tentaram ao máximo fazer

o que antes desempenhavam, mas que hoje preferem fazer as ocupações em casa, na presença dos filhos e netos.

Os serviços que prestam assistência a essa clientela devem atentar não só às características e necessidades físicas, mas também às demandas ocupacionais, com vistas a prover serviços de forma mais ampla, adequada e eficaz, principalmente após a cirurgia. Os relatos das participantes revelaram que as ocupações se modificaram após a cirurgia de mastectomia, levando a situações diferentes e que geraram impactos no cotidiano²⁹.

As ocupações se configuram como um aspecto estruturante e organizador do cotidiano que oferece motivação para a vida e tem íntima relação com a experiência subjetiva. A identidade ocupacional faz parte da identidade pessoal de cada um e é construída no envolvimento das ocupações cotidianas, sendo influenciada pelo ambiente e pelas circunstâncias que envolve o ser humano³⁰ e é expressada por vários aspectos da natureza humana em interação com o contexto, sendo desenvolvida ao longo do curso da vida da pessoa e um meio crucial no qual a pessoa alcança significado e propósito na vida²⁹.

Engajar-se em ocupações de cunho social, incluindo o envolvimento em atividades comunitárias, familiares e aquelas que envolvam pares e amigos pode funcionar como um agente protetor frente ao risco de doenças induzidas por estresse, que são consideradas um dos fatores que mais afetam como as pessoas se adaptam a situações adversas²⁸.

Há individualidade atribuída ao significado ocupacional. Os significados são interpretados e geram consequências na forma e no sentido de engajar-se em ocupações. Foi possível verificar que o estímulo a participação social está presente nos debates e intervenções em torno do cuidado em saúde; autonomia, bem-estar e independência; exercício da cidadania e acesso aos direitos sociais. Isto pois o processo de participação é essencial para a manutenção da saúde de cada indivíduo e da coletividade, além disso, a participação vai ao encontro dos pressupostos da promoção da saúde e favorece o empoderamento do indivíduo^{17,18,20}.

O empoderamento favorece o desenvolvimento de habilidades para controlar a própria saúde e exercer a sua participação de forma autônoma, podendo ter efeito direto sobre o bem-estar subjetivo, além de fomentar a recuperação da saúde, atuando, sobretudo, na melhoria dos aspectos emocionais abalados pelo adoecimento¹⁸.

Os impactos decorrentes da pós-cirurgia de mastectomia na participação social repercutiram em mudanças na forma, no sentido e no significado das ocupações. As dificuldades no ocupar-se na participação social possibilitaram o surgimento de sentimentos negativos de insatisfação e mal estar, devido ao não se ocupar da maneira como estavam habituadas.

As mudanças ocorreram em razão do processo de adaptação ocupacional, que oportunizou a aproximação com a família e ainda permitiu o processo de seleção e organização de ocupações que proporcionavam mais satisfação e qualidade de viver. Estas mudanças ocupacionais, segundo os relatos estavam relacionadas em muitos casos, ao preconceito vivenciado após a realização da mastectomia, além de sentimentos de pena que eram refletidos por muitos dos grupos que faziam parte.

Na Terapia Ocupacional, a participação social é vista como uma ocupação fundamental para promover ocupações o envolvimento das pessoas na sociedade. No caso de mulheres submetidas à cirurgia de mastectomia, o estímulo a participação social pode oportunizar o acesso e o envolvimento em ocupações, como: estudo, trabalho, lazer e práticas culturais, atividades políticas, entre outras; assim como o estabelecimento de relações sociais, sejam elas no âmbito familiar, dos amigos ou dos relacionamentos afetivos. Acredita-se que promover a participação social seja necessário, no intuito de possibilitar o fortalecimento das redes sociais de suporte, além de direcionar a uma melhor qualidade de vida.

CONCLUSÃO

As mastectomia influenciou na participação em ocupações significativas, repercutindo na qualidade do viver e da participação social das participantes do estudo.

A pesquisa possibilitou às mulheres participantes um espaço para expressar as repercussões da mastectomia nas suas ocupações e o compartilhar das dificuldades e potencialidades ocupacionais que puderam ser experimentadas após a cirurgia.

Quanto às limitações do estudo, destaca-se a metodologia qualitativa, pois não permite a comparação com outros grupos, bem como generalizações quanto aos achados. Por fim, sugere-se que novos estudos que abordem as ocupações de mulheres que vivenciaram a mastectomia possam ser realizados, pois ainda são incipientes e escassos.

REFERÊNCIAS

1. Cavalcante AC, Maués NCS, Castro GGA. Ocupações e significados em cuidados paliativos oncológicos: o caso de Nobreza em seu processo de finitude. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2018 [citado em 05 maio 2020]; 6(1):140-51. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1876>
2. Nogueira KRC. Câncer de mama: relato de caso em um hospital particular. Rev Enferm UFPE On Line [Internet]. 2017 [citado em 10 maio 2020]; 1(Supl 12):5354-60. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a230756p5354-5360-2017>
3. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2019 [citado em 23 jun 2020] Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>

4. Zamborsky BT, Campos TMC, Carvalho LS, Crancianinov CSA. Métodos fisioterapêuticos para linfedema em mulheres mastectomizadas: revisão de literatura. *Revista Saúde Viva Multidisciplinar da AJES* [Internet]. 2019 [citado em 27 maio 2020]; 2(2):55-70. Disponível em: <https://revista.ajes.edu.br/revistas-noroeste/index.php/revisajes/article/view/18/25>
5. Ferreira LBB. Experiência de mulheres com câncer de mama: a espera pelo tratamento [Internet]. [Dissertação]. Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas; 2017 [citado em 12 dez 2022]. 115p. Disponível em: <https://www.repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/993611?guid=4c4ea826591aa9763f6e&returnUrl=%2fresultado%2flistar%3fguid%3d4c4ea826591aa9763f6e%26quantidadePaginas%3d1%26codigoRegistro%3d993611%23993611&i=1>
6. Durant LC, Tomadon A, Camboin FF, Silva J, Campos RB, Gozzo TO. Sobrevivência e fatores de risco em mulheres com câncer de mama: a relação do linfedema. *Rev Bras Cancerol*. [Internet]. 2019 [citado em 16 abr 2020]; 65(1):e-07303. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n1.303>
7. Ciello A. Mastectomia: repercussões na sexualidade da mulher [Internet]. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Caxias do Sul, RS: Universidade de Caxias do Sul; 2019. 46p. Disponível em: <https://repositorio.ucs.br/xmlui/bitstream/handle/11338/6025/TCC%20Alexandra%20Ciello.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=Mulheres%20mastectomizadas%20tendem%20a%20apresentar,Duarte%20%26%20Andrade%2C%202003>
8. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: domain and process. 4ed. North Bethesda: American Journal of Occupational Therapy; 2020. 96p.
9. Andrade AMT. Reconstrução ocupacional: experiências no Distrito Federal [Internet]. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Brasília: Universidade de Brasília; 2019. 39p. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/23077/1/2019_AnaMizueTominagaDeAndrade_tcc.pdf
10. Rudman DLL. Terapia ocupacional e ciência ocupacional: construindo alianças críticas e transformadoras. *Cad Bras Ter Ocup*. [Internet]. 2018 [citado em 15 abr 2020]; 26(1):241-9. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoEN1246>
11. Sy MP, Bontje P, Ohshima N, Kiepek N. Articulating the form, function, and meaning of drug using in the Philippines from the lens of morality and work ethics. *J Occup Sci*. [Internet]. 2019 [citado em 20 ago 2020]; 27(1):12-21. DOI: <https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1644662>
12. Mello ACC. A construção de sentidos nas intervenções em terapia ocupacional [Internet]. [Dissertação]. São Carlos, SP: Universidade Federal de São Carlos; 2019 [citado em 20 ago 2020]. 113p. Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/11371/dissert_accmello.pdf?sequence=1&isAllowed=y
13. Monteiro LS, Costa EF, Corrêa VAC, Folha OAAC. Sobre o significado das ocupações após o acidente por queimaduras. *Cad Ter Ocup UFSCar*. [Internet]. 2014 [citado em 11 maio 2020]; 22(2):305-15. DOI: <https://doi.org/10.4322/cto.2014.052>
14. Corrêa EJ, Vasconcelos M, Souza MSL. Iniciação à metodologia: Trabalho de Conclusão de Curso. Belo Horizonte: NESCON UFMG; 2018. 77p.
15. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. D.O.U., Brasília, DF, 13 jun 2012 [citado em 14 ago 2012]; Seção 1. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

16. Gohn MG. Teorias sobre a participação social: desafios para a compreensão das desigualdades sociais. *Cad CRH*. [Internet]. 2019 [citado em 11 abr 2020]; 32(85):63-81. DOI: <https://doi.org/10.9771/ccrh.v32i85.27655>
17. American Journal of Occupational Therapy. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 3th ed. *Am J Occup Ther*. [Internet]. 2014 [citado em 21 May 2022]; 68(Suppl 1):1-48. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
18. Faria NC, De Carlo MRP. A atuação da terapia ocupacional com mulheres com câncer. *Rev Ter Ocup*. [Internet]. 2015 [citado em 23 mar 2020]; 26(3):418-27. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p418-427>
19. Silva ACCS, Oliver FC. Participação social em terapia ocupacional: sobre o que estamos falando? *Cad Bras Ter Ocup*. [Internet]. 2019 [citado em 21 mar 2020]; 27(4):858-72. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoar1883>
20. Solano AJF, Bailón MR. Analizando las ocupaciones para incrementar la participación ocupacional significativa. *TOG (A Coruña)*. [Internet]. 2019 [citado em 21 mar 2020]; 16(30):157-65. Disponível em: <https://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/article/view/32/22>
21. Ministério da Saúde (Br). Pesquisa relata impactos na vida de pacientes de câncer. [Internet]. 2019 [citado em: 25 mar 2020]; Disponível em: <https://www.canalsaude.fiocruz.br/noticias/noticiaAberta/pesquisa-relata-impactos-na-vida-de-pacientes-curados-do-cancer-04022019>
22. Rodrigues JHA, Lima PCM, Machado ER, Marques JR. Análise dos efeitos da intervenção fisioterapêutica em mulheres mastectomizadas. *Saúde & Ciência em Ação* [Internet]. 2018 [citado em 21 mar 2020]; 4(1):21-36. Disponível em: <https://revistas.unifan.edu.br/index.php/RevistaICS/article/view/328/312>
23. Ambrósio DCM, Santos MA. Apoio social à mulher mastectomizada: um estudo de revisão. *Ciênc Saúde Colet*. [Internet]. 2015 [citado em 21 mar 2020]; 20(3):851-64. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.13482014>
24. Gomes AJG. Competências profissionais e concepções religiosas dos psicólogos no acompanhamento do processo de luto [Internet]. [Dissertação]. Portugal: Universidade Católica Portuguesa; 2019 [citado em 15 dez 2020]. 151p. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/27595/1/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20de%20Mestrado%20Ana%20Jo%c3%a3o%20Gomes.pdf>
25. Roncatto R. Luto infantil [Internet]. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Caxias do Sul, RS: Universidade de Caxias do Sul; 2019 [citado em 15 dez 2020]. 35p. Disponível em: <https://repositorio.ucs.br/xmlui/bitstream/handle/11338/4958/TCC%20Rafaela%20Roncattto.pdf?sequence=1>
26. Moreno-Gonzalez MM, Salazar-Maya AM, Tejada-Tayabas LM. Experiência de cuidadores familiares de mulheres com câncer de mama: uma revisão integradora. *Aquichan* [Internet]. 2018 [citado em 19 mar 2020]; 18(1):56-68. DOI: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.6>
27. Santana CS. Poderosas reflexões sobre o câncer de mama: oficinas dialógicas educativas e problematizadoras como estratégia para a construção de conhecimento [Internet]. [Dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Oswaldo Cruz; 2017 [citado em 19 mar 2020]. 109f. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26211#collapseExample>
28. Suarez MM. Terapia ocupacional en mujeres con cáncer de mama, una mirada desde el modelo canadiense del desempeño ocupacional. *TOG (A Coruña)*. [Internet]. 2017 [citado em 20 mar 2020]; 14(25):97-109. Disponível em: <https://www.revistatog.com/num25/pdfs/original5.pdf>
29. Pontes TB, Polatajko H. Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na Terapia Ocupacional. *Cad Ter Ocup UFSCar*. [Internet]. 2016 [citado em 21 mar 2020]; 24(2):403-12. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoARF0709>

30. Martin-Saez MM, James N. The experience of occupational identity disruption post stroke: a systematic review and meta-ethnography. *Disabil Rehabil.* [Internet]. 2021 [citado em 13 maio 2021]; 43(8):1044-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2019.1645889>

Editor Associado: Rafael Gomes Ditterich.

Conflito de Interesses: os autores declararam que não há conflito de interesses.

Financiamento: não houve.

CONTRIBUIÇÕES

Allya Ariadne Alves Malcher e **Jeane Cristina Vale Santos** e participaram da concepção, coleta e análise dos dados e redação. **Airle Miranda de Souza** e **Otávio Augusto de Araujo Costa Folha** contribuíram na redação e revisão. **Thais Gomes Cabral** colaborou na coleta e análise dos dados e revisão. **Victor Augusto Cavaleiro Corrêa** atuou na concepção, coleta e análise dos dados e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Malcher AAA, Santos JCV, Souza AM, Cabral TG, Folha OAAC, Corrêa VAC. Sobre a participação social: formas, sentidos e significados de ocupar-se para mulheres pós mastectomia. *Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.* [Internet]. 2022 [citado em inserir dia, mês e ano de acesso]; 10(4x):679-93. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*

Como citar este artigo (ABNT)

MALCHER, A. A. A.; SANTOS, J. C. V.; SOUZA, A. M.; CABRAL, T. G.; FOLHA, O. A. A. C.; CORRÊA, V. A. C. Sobre a participação social: formas, sentidos e significados de ocupar-se para mulheres pós mastectomia. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, Uberaba, MG, v. 10, n. 4, p. 679-93, 2022. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Malcher, A.A.A., Santos, J.C.V., Souza, A.M., Cabral, T.G., Folha, O.A.A. C., & Corrêa, V.A.C. (2022). Sobre a participação social: formas, sentidos e significados de ocupar-se para mulheres pós mastectomia. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(4), 679-93. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons