UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Daniela Barsotti Santos

Sexualidade e imagem corporal de mulheres com câncer de mama

RIBEIRÃO PRETO

2012

DANIELA BARSOTTI SANTOS

Sexualidade e imagem corporal de mulheres com câncer de mama

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Enfermagem

Linha de pesquisa: Sociedade, Saúde e Enfermagem

Orientadora: Elisabeth Meloni Vieira

RIBEIRÃO PRETO
2012

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catalogação da publicação

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Santos, Daniela Barsotti

Sexualidade e imagem corporal de mulheres com câncer de mama/ Daniela Barsotti Santos; orientadora Elisabeth Meloni Vieira – Ribeirão Preto, 2012.

244 f.:il.

Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, 2012.

1. Sexualidade. 2. Imagem corporal. 3. Neoplasias mamárias.

Nome: SANTOS, Daniela Barsotti

Título: Sexualidade e imagem corporal de mulheres com câncer de mama

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências

Aprovada em:

Banca examinadora

Prof (a). Dr (a). _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof (a). Dr (a). _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof (a). Dr (a). _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof (a). Dr (a). _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedico este trabalho

Aos meus pais, Carminha e Francisco, e a meu irmão André.

Às mulheres frequentadoras do REMA.

Aos professores, pesquisadores, profissionais, voluntários e estudantes estagiários, membros da equipe interdisciplinar de saúde do REMA.

Agradecimento especial

À minha orientadora Elisabeth Meloni Vieira, por sua generosidade, empenho, zelo, firmeza e carinho com que me conduziu com seus ensinamentos durante todo o desenvolvimento desta tese. Obrigada pelo saber e pela sabedoria compartilhados durante todos esses anos. Eles fazem parte de um grande aprendizado acadêmico e de vida.

Meus agradecimentos

Ao meu supervisor de estágio-sanduíche, Alain Giami, por sua contribuição para o desenvolvimento deste trabalho, pelo aprendizado proporcionado e pela gentileza com que me recebeu na França.

À minha família por todo amor, carinho e apoio.

Às maravilhosas e intrépidas mulheres frequentadoras do REMA que, ao compartilhar, fazem de suas vidas um grande aprendizado. Agradeço especialmente às mulheres que gentilmente aceitaram participar deste estudo.

A toda a equipe interdisciplinar de saúde do REMA. Agradeço às professoras Ana Maria de Almeida, Marli Mamede, Maria José Clapis, Marislei Sanches Panobianco e Thais de Oliveira Gozzo, enfermeira-chefe Maria Antonieta Spinoso e aos profissionais e alunos Adriana Silva, Aline Inocenti, Anna Helena Franco, André, Bianca George, Carolina Gomide, Cristiane Soares, Daniela Ambrósio, Danielle Soares, Flavia Parada, Lenita Guidorizzi, Letícia Fangel, Lígia Menzel, Lóris da Cruz, Luciana Coelho, Malu, Marceila de Andrade, Maria Tereza Souza, Mariana Ruiz, Natalia Campacci, Nichollas Arecco, Rafael Galli, Renata Ferrari, Renata Lopes, Simone Ferreira, Stela Nader, Vanessa Aragão, Vanessa Barros, Vânia Ferreira e Wadson Alonso.

Aos membros do grupo de pesquisa “Saúde e Gênero” envolvidos no projeto “Sexualidade e câncer de mama”. Aos professores e pesquisadores Gleici de Castro Perdoná, Manoel Antônio dos Santos e Nicholas John Ford. Aos alunos Eloisa Maria Steluti, Gerson Hiroshi Yoshinari Junior, Lilian Cláudia Ulian Junqueira e Vanessa Monteiro Cesnik.

Aos membros da equipe 7 da unidade 1018 do INSERM, em especial à Alexandre Mergui, Aline Bohet, Akila Kizzi, Caroline Laborde, Christophe Perrey, Dina Bedretdinova, Elise Marsicano, Emmanuelle Beaubatie, Emilie Moreau, Faroudy Boufassa, Gonzague Delarocque, Henri Panjo, Laurence Meyer, Laurent Tran, Lucette Aussel, Marie-Odile Wehr, Marion Schneider, Mireille Le Guen, Nadeige Couthon, Natacha Chetcuti, Natalie Bajos, Pierre Moulin, Rachel Scott, Sabine Bimbard e Virginie Ringa.

Aos meus amigos queridos de todas as horas Ana Paula Lucareli, André Dardes, Beto Silva, Carolina Pamplona, Cristina Bittar, Edna Cursino, Eliane Umeda, Gabriela Vasters, Gustavo Bertassoli, Juliana Ceneviva, Lucas Rubiano, Luciana Melo, Max Leal, Natali Portela, Nathalie Tallarico, Priscila Leal, Vânia Dias, Vinicius Bertassoli, Tulio Lopes e especialmente Mariana Zanutto (esteja em paz).

Aos colegas da Citè Internationale Universitaire de Paris e da Maison du Brésil.

Aos queridos amigos que tornaram minha estadia na França mais alegre Adriana Souza, Claudia Pereira, Daniela Anjos, Denise Tallarico, Elizia Ferreira, Ermelinda Baricelli, Heraldo Miranda, Idete Teles, Jandir Pauli, Leo, Letícia Gritti, Luana Tacuatià, Luis Felipe Lauer, Luiza Ribeiro, Marco Büchel, Michele de Miranda, Paula Otagir, Thomaz Kawauche e Valéria Ghisi.

Aos professores, funcionários e colegas pós-graduandos do Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem da EERP, sobretudo a professora Lidia Rossi e secretárias Carla Arantes Tomassauskas, Kethleen Sampaio e Flavia Martins.

Aos professores, funcionários e alunos do Departamento de Medicina Social da FMRP, especialmente minhas colegas de sala e de grupo de pesquisa Mariana Hasse e Marilaine Balestrin Andrade.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pesquisa e Ensino-CAPES pelas bolsas de doutorado e de estágio de doutorado-sanduíche na França.

À Pró-reitoria de Pós-Graduação da USP pelo auxílio-congresso internacional.

À Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo-FAPESP pelo financiamento do projeto maior de pesquisa “Sexualidade e câncer de mama”.

“Recria tua vida, sempre, sempre.
Remove pedras e planta roseiras e faz doces.
Recomeça”.
Cora Coralina

RESUMO

SANTOS, D.B. **Sexualidade e imagem corporal de mulheres com câncer de mama.** 2012. 244 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

Introdução: A sexualidade é uma construção que envolve normas culturais, sexo, corporeidade e gênero. Ela faz interface com a imagem corporal e é produto e produtora da medicalização. Tais elementos interagem entre si e formam diferentes configurações no contexto social e individual, ao longo do tempo. Nesse sentido, o acometimento pelo câncer de mama transforma a sexualidade e a imagem corporal da mulher. Propomos com este estudo contribuir para a compreensão de aspectos psicossociais de mulheres, após o câncer de mama, para a atenção integral à saúde da mulher. **Objetivo:** Compreender as repercussões do processo diagnóstico e de tratamento, na sexualidade e na imagem corporal, da mulher com câncer de mama. **Métodos utilizados:** O estudo de abordagem qualitativa embasou-se na Teoria dos *Scripts* Sexuais que propõe explicar os processos pelos quais as pessoas organizam suas condutas sexuais pela interação entre cenários culturais, *scripts* interpessoais e *scripts* da subjetividade. Foram realizadas entrevistas individuais com roteiro semiestruturado; grupos focais e atividade grupal temática, que foram audiogravados e transcritos integralmente. O material foi categorizado, triangulado e analisado segundo conteúdo temático. Cada categoria foi relacionada a um determinado nível dos *scripts* sexuais. **Resultados:** 36 mulheres entre 36 e 76 anos participaram do estudo. A maioria mantinha um relacionamento, tinha filhos, tinha até oito anos de escolaridade, não exercia atividade profissional remunerada, era católica e utilizava o SUS. O diagnóstico da doença foi realizado entre 1992 e 2010. Pouco mais da metade foi submetida a cirurgias conservadoras da mama, e todas fizeram, ao menos, um tratamento

(neo)adjuvante. Foram delimitadas seis categorias de análise. Cenários culturais: 1. O discurso sobre o câncer: etiologia da doença, opiniões sobre a pessoa com câncer e a percepção de si antes e após o adoecimento. 2. O discurso sobre sexualidade: definições de gênero, atratividade sexual e sexualidade. S*cripts* interpessoais: 3. Comunicação sobre sexualidade: com familiares, amigos e colegas; com o parceiro afetivo-sexual e com profissionais de saúde. 4. Relacionamento com o parceiro: relacionamentos anteriores e atuais. S*cripts* da subjetividade: 5. Mudanças corporais: preocupação com a aparência do corpo nu; preocupação com a aparência do corpo vestido; preocupação com a perda do potencial produtivo e preocupação com características corporais não relacionadas aos tratamentos. 6. Vida sexual: algumas mulheres afirmaram ter havido a melhora da vida sexual, após o câncer de mama, parte delas afirmou que a vida sexual permaneceu a mesma e outras referiram piora da vida sexual. Expectativas de melhora da vida sexual. As categorias permitiram a identificação de quatro *scripts* sexuais: 1. Script *sexual* que envolve uma sexualidade restrita ao ato sexual e relações tradicionais de gênero bem delimitadas. 2. S*cript* sexual que abarca as relações de gênero de modo difuso com a valorização do bem-estar e prazer sexual feminino. 3. S*cript* sexual de valorização exacerbada da vivência sexual. 4. S*cript* sexual do envelhecimento. **Considerações finais:** Conhecer alguns *scripts* sexuais, disponíveis na sociedade brasileira, relacionados à sexualidade e à imagem corporal no câncer de mama pode auxiliar profissionais de saúde na atenção aos pacientes.

Palavras-chave: 1. Sexualidade. 2. Imagem corporal. 3. Neoplasias mamárias. 4. Câncer de mama.

ABSTRACT

SANTOS, D.B. **Sexuality and body image in women with breast cancer**. 2012. 244 f. Thesis (Doctorate) – Nursing School of Ribeirão Preto, São Paulo University, Ribeirão Preto, 2012.

Introduction: Sexuality is constructed by a combination of cultural standards, sex, corporeality, gender. It interfaces with body image and it is a product and a producer of medicalization. Such elements interact with one another making different configurations in social and individual contexts over time. Therefore, women's sexuality and body image change after being affected by breast cancer. This study aims to contribute to the understanding of psychosocial aspects in women after having breast cancer in order to provide full attention to women's health. **Objective**: Comprehend the consequences of the processes of diagnosis and treatment in sexuality and body image of women with breast cancer. **Methods**: The study with qualitative approach was based on the Sexual Script Theory which intends to explain the processes through which people organize their sexual conduct by the interaction between cultural scenarios, interpersonal scripts and subjective scripts. Individual interviews with semi-structured guide, focus groups and thematic group activities were fully recorded and transcribed. The material was categorized, triangulated, and analyzed according to thematic content. Each category was related to a determined level of sexual scripts. **Results**: 36 women between 36 and 76 years old participated in this study. Most of them were in a fixed relationship, had children, completed at least eight years of schooling, were not engaged in remunerated activities, were catholic, and used the Brazilian public health system. The diagnosis of the disease was made between 1992 and 2010. Slightly more than a half of these women have undergone breast-conserving surgery and all of them have gone on, at least, a (neo) adjuvant treatment. 6

categories of analyses were determined. Cultural scenarios: 1. The speech on cancer: disease etiology, opinions about the person living with cancer and one's perception of oneself before and after the breast cancer. 2. The speech on sexuality: gender, sexual attractiveness and sexuality definitions. Interpersonal scripts: 3. Communication on sexuality: with relatives, friends and colleagues; with the sexual-affective partner and health-care providers. 4. Relationship with the partner: current and previous relationships. Subjectivity scripts: 5. Body changes: concern with the appearance of the naked body; concern with the appearance of the body in clothes; concern with the loss of productive potential, and concern with body features not related to the cancer treatments. 6. Sexual life: some women claimed to have had an improvement in their sexual life after breast cancer, some of them argued that their sexual life remained the same and others mentioned a worsening in their sexual life. The categories allowed the identification of four sexual scripts: 1. Sexual script that involves clearly defined traditional gender roles and the sexuality restricted to the sexual act. 2. Sexual script that embraces the gender roles in a diffusive way with the valorization of women's wellbeing and sexual pleasure. 3. Sexual script of exacerbated valorization of sexual life. 4. Sexual script of the elderness. **Conclusions:** Knowing some sexual scripts of the sexuality and body image in breast cancer experience available in the Brazilian society may aid health-care providers in patients care.

Keywords: 1. Sexuality. 2. Body image. 3. Breast neoplasms. 4. Breast cancer.

RESUMEN

SANTOS, D.B. **La sexualidad y la imagen corporal de las mujeres con cáncer de mama.** 2012. 244 f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

Introducción: La sexualidad es una construcción que envuelve normas culturales, sexo, corporeidad y género. Esta hace interfaz con la imagen corporal y es producto y productora de medicalización. Estos elementos interactúan entre si y, a lo largo del tiempo, forman diferentes configuraciones en el contexto social e individual. En este sentido, el acometimiento por el cáncer de mama convierte la sexualidad y la imagen corporal de la mujer. Proponemos con este estudio contribuir para la comprensión de los aspectos psicosociales de las mujeres tras el cáncer de mama para la atención integral a la salud de la mujer. **Objetivo:** Comprender las repercusiones del proceso diagnóstico y del tratamiento, en la sexualidad y en la imagen corporal, de la mujer con cáncer de mama. **Métodos utilizados:** El estudio de abordaje cualitativo se basó en la Teoría de los *Scripts* Sexuales que proponen explicar los procesos por los cuales las personas organizan sus conductas sexuales por la interacción entre escenarios culturales, *script* interpersonal y *scripts* de la subjetividad. Se realizaron encuestas individuales con una guía semiestructurada; grupos focales y actividad temática en grupo, los cuales fueron audio grabados y transcriptos integralmente. El material fue categorizado, triangulado y analizado según el contenido temático. Cada categoría fue relacionada a un determinado nivel de los *scripts sexuales*. **Resultados:** 36 mujeres entre 36 y 76 años participaron del estudio. La mayoría mantenía un relacionamiento, tenía hijos, tenía hasta ocho años de escolaridad, no ejercía actividad profesional retribuida, era católica y utilizaba el Sistema Público de Salud de Brasil. El diagnóstico de la

enfermedad fue realizado entre 1992 y 2010. Un poco más de la mitad fue sometida a cirugías conservadoras de la mama y todas hicieron, por lo menos, un tratamiento (neo)adyuvante. Fueron delimitadas 6 categorías de análisis. Escenarios culturales: 1. El discurso sobre el cáncer: etiología de la enfermedad, opiniones sobre la persona con cáncer y la percepción de si antes y después de la enfermedad. 2. El discurso sobre la sexualidad: definiciones de género, el atractivo sexual y sexualidad. S*cripts* interpersonales. 3. Comunicación sobre sexualidad: con los parientes, amigos y colegas; con el compañero afectivo-sexual y con profesionales de la salud. 4. Relacionamiento con compañero: relacionamientos anteriores y actuales. *Scripts* de la subjetividad: 5. Cambios corporales: preocupación con la apariencia del cuerpo desnudo, preocupación con la apariencia del cuerpo vestido; preocupación con la pérdida del potencial productivo, y preocupación con características corporales no relacionadas a los tratamientos. 6. Vida sexual: algunas mujeres afirmaron que no hubo mejora de la vida sexual tras el cáncer de mama, y una parte afirmó que la vida sexual permaneció igual y otras afirmaron que su vida sexual empeoró. Expectativas de mejora de la vida sexual. Las categorías permitieron la identificación de cuatro *scripts* sexuales: 1. Script *sexual* que envuelve una sexualidad restricta al acto sexual y relaciones tradicionales de género bien delimitadas. 2. *Script* sexual que comprende las relaciones de género de modo difuso con la valoración del bienestar y placer sexual femenino. 3. *Script* sexual de valoración exacerbada de la vivencia sexual. 4. *Script* sexual del envejecimiento. **Consideraciones finales:** Conocer algunos *scripts* sexuales disponibles en la sociedad brasileña relacionados a la sexualidad e imagen corporal en el cáncer de mama puede auxiliar profesionales de la salud en la atención de los pacientes.

Palabras-clave: 1. Sexualidad. 2. Imagen corporal. 3. Neoplasias mamarias. 4. Cáncer de mama.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Categorias predefinidas _____ **109**

Quadro 2. Categorias emergentes _____ **111**

Quadro 3. Grade definitiva de categorias do estudo divididas por temas _____ **112**

Quadro 4. Categorias de análise por níveis dominantes dos *scripts* sexuais __ **115**

Quadro 5. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das entrevistadas _____ **120**

Quadro 6. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das participantes do Grupo Focal 1 _____ **122**

Quadro 7. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das participantes do Grupo Focal 2 _____ **123**

Quadro 8. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das participantes do Grupo de Imagem Corporal 1 _____ **124**

Quadro 9. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das participantes do Grupo de Imagem Corporal 2 _____ **126**

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO 20

2.1 O CÂNCER DE MAMA NO BRASIL 26
2.2 ETIOLOGIA, SINAIS, SINTOMAS E FATORES DE RISCO 30
2.3 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTOS 32
2.4 REPERCUSSÕES FÍSICAS E PSICOSSOCIAIS DO CÂNCER DE MAMA E SEUS TRATAMENTOS 36

3. A SEXUALIDADE E O CÂNCER DE MAMA 40

3.1 A CIRURGIA MAMÁRIA E TRATAMENTOS PARA CÂNCER DE MAMA 45
3.2 ESTUDOS SOBRE SEXUALIDADE APÓS O CÂNCER DE MAMA EM MULHERES COM CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS 49
3.3 EXPERIÊNCIA DA MULHER QUE PASSA PELO CÂNCER DE MAMA 55
3.4 O RELACIONAMENTO AFETIVO-SEXUAL 58
3.5 OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A ATENÇÃO À SEXUALIDADE DE MULHERES ACOMETIDAS 62
3.6 PROPOSTAS PARA AMENIZAR AS CONSEQUÊNCIAS NEGATIVAS DOS TRATAMENTOS DO CÂNCER DE MAMA NA SEXUALIDADE 65

4. IMAGEM CORPORAL DE MULHERES ACOMETIDAS 70

4.1 A SATISFAÇÃO COM A IMAGEM CORPORAL E OS TRATAMENTOS DO CÂNCER DE MAMA 74
4.2 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS ENVOLVIDOS NA IMAGEM CORPORAL DA MULHER COM CÂNCER DE MAMA 77
4.3 CONSTRUÇÃO DE INSTRUMENTOS PARA A AVALIAÇÃO DA IMAGEM CORPORAL DE MULHERES ACOMETIDAS PELO CÂNCER DE MAMA 80
4.4 PRÁTICAS INTERVENTIVAS PARA A MELHORIA DA IMAGEM CORPORAL DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA 82

5. ABORDAGEM TEÓRICA E EPISTEMOLÓGICA 86

6. OBJETIVO 91

6.1 OBJETIVO GERAL 91
6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 91

7. MÉTODO 92

7.1 CRITÉRIO DE INCLUSÃO DAS PARTICIPANTES E COMPROMISSO ÉTICO DO ESTUDO 93
7.2 O SERVIÇO DE REABILITAÇÃO COMO CAMPO DE ESTUDO 95
7.3 A COLETA DE DADOS 99
7.4 O PROCESSO DE SISTEMATIZAÇÃO, CATEGORIZAÇÃO A ANÁLISE DOS DADOS 105

8. RESULTADOS 118

8.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES 118
8.2 ANÁLISE 127
8.2.1 CENÁRIOS CULTURAIS 127
8.2.1.1 O discurso sobre o câncer 129
8.2.1.1.1 Origem do câncer 129
8.2.1.1.2 A pessoa com câncer 134
8.2.1.1.3 Percepção de si antes e após o adoecimento 136
8.2.1.2 Discurso sobre sexualidade 140
8.2.1.2.1 Gênero 141
8.2.1.2.2 Atratividade sexual 146
8.2.1.2.3 Concepções de sexualidade 150
8.2.2 *SCRIPTS* INTERPESSOAIS 159
8.2.2.1 Comunicação sobre sexualidade e câncer de mama 160
8.2.2.1.1 Comunicação com familiares, amigos e colegas 160
8.2.2.1.2 Comunicação com o parceiro 164
8.2.2.1.3 A comunicação com profissionais de saúde 167
8.2.2.2 Relacionamento com o parceiro 171
8.2.2.2.1Relacionamentos anteriores 171
8.2.2.2.2 Relacionamentos atuais 176
8.2.3 *SCRIPTS* DA SUBJETIVIDADE 182
8.2.3.1 Mudanças corporais 183
8.2.3.1.1 Preocupação com a aparência de seu corpo nu 184
8.2.3.1.2 Preocupação com a aparência do corpo vestido 187
8.2.3.1.3 Preocupação com a perda do potencial produtivo 191
8.2.3.1.4 Preocupação com características corporais que não tinham relação com o tratamento do câncer de mama 194
8.2.3.2 Vida sexual 195
8.2.3.2.1 Melhora da vida sexual 196
8.2.3.2.2 A vida sexual permaneceu a mesma 200
8.2.3.2.3 Piora da vida sexual 201
8.2.3.2.4 Expectativas para a vida sexual 205

9.*SCRIPTS* SEXUAIS DA SEXUALIDADE E IMAGEM CORPORAL NO CÂNCER DE MAMA 208

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS **214**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS **219**

ANEXOS **235**

1. APRESENTAÇÃO

O câncer é uma doença cuja representação significa há muito tempo uma sentença de morte, dor, mutilação e sofrimento. No caso do câncer de mama, o aumento de opções e tecnologias empregadas no diagnóstico e tratamento contribuiu para maior sobrevida das mulheres. Para Gomes, Skaba e Vieira (2002), a cura ainda não foi incorporada nesta representação social como uma possibilidade real, e sim considerada um milagre. Sontag (2007) considerou que a linguagem de conotação negativa utilizada para referir-se ao câncer será modificada ao longo do tempo, na medida em que as causas da doença forem identificadas e tratamentos mais eficazes forem amplamente empregados.

Percebemos pelos produtos da mídia brasileira que tal representação mantém-se fortemente presente, mas que começam a surgir outras ideias a respeito dessa doença, como a de que detecção precoce pode evitar a mortalidade e a de que há grandes chances de sobrevivência, após a realização dos tratamentos (INCA, 2007; CASTRO, 2009).

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) é a principal fonte de informação sobre câncer que a mídia brasileira utiliza. Um estudo realizado pela Divisão de Comunicação Social do INCA analisou o modo como o câncer é tratado em matérias de jornais e revistas de grande circulação no Brasil, além de identificar a visão de jornalistas, com experiência em matérias na área de saúde, sobre a cobertura da doença pela mídia no Brasil. A autora analisou 360 matérias de importantes revistas e jornais[1] nos períodos de junho de 1997 a julho de 1998 e de

[1] Os jornais: O Globo (Rio de Janeiro), Estado de S. Paulo (São Paulo), Folha de S. Paulo (São Paulo), Correio Braziliense (Brasília), O Dia (Rio de Janeiro) e Jornal do Brasil (Rio de Janeiro). E revistas de circulação nacional: Veja e IstoÉ.

junho de 2006 a julho de 2007, e aplicou um questionário on-line para 13 jornalistas [2] (CASTRO, 2009).

Foi observado que as matérias dos dois períodos analisados focavam a divulgação de resultados de pesquisas, dando maior repercussão aos resultados de estudos internacionais. Uma mudança percebida pela autora refere-se ao maior destaque para a detecção precoce, a prevenção, a carcinogênese e a história natural do câncer numa preocupação com o desenvolvimento do tumor, pensando-se na perspectiva de cura da doença. Nesse sentido, foi observado que a cobertura mais atual da mídia trouxe matérias menos sensacionalistas que há dez anos, ao abordar os mesmos assuntos. Outra mudança percebida foi que o câncer deixou de ser um assunto que interessava apenas a uma parcela da população brasileira para a ênfase de se tratar o tema como um problema de saúde pública (CASTRO, 2009).

O câncer também é abordado pela publicidade e pela ficção de filmes e novelas. Minhas primeiras impressões sobre essa doença se formaram baseadas em materiais dos meios de comunicação de massa, uma vez que nunca tive um caso de câncer na família, nem havia conhecido amigos, parentes de amigos e colegas que foram acometidos pelo câncer até minha juventude.

Quando era criança, o câncer me parecia uma doença muito distante e misteriosa. As pessoas tinham câncer, ficavam carecas e podiam morrer. Talvez a primeira menção ao câncer que eu me recorde foi através de uma campanha televisiva em que uma conhecida atriz[3] de novelas brasileiras falava sobre o câncer de mama e demonstrava o autoexame, exibindo seus seios nus. Nos anos de 1990, me lembro da campanha de prevenção ao câncer de mama chamada “O câncer no alvo

---

[2] Jornal O Globo (Rio de Janeiro), Jornal Folha de S. Paulo (São Paulo), Jornal Zero Hora (Porto Alegre), Jornal Correio Braziliense (Brasília), Revista IstoÉ, TV Globo, TV Bandeirantes, Rádio Band News, Rádio CBN, Portal de notícias Globo online.

[3] Cássia Kiss, na campanha de prevenção ao câncer de mama veiculada na televisão brasileira em 1989, promovida pela Sociedade Brasileira de Mastologia e Conselho Nacional dos Direitos da Mulher.

da moda”, cujo símbolo estampa camisetas que são vendidas até hoje em dia (IBCC, 1995).

Recordo-me da novela “Laços de família”, veiculada numa das principais redes de televisão brasileira no ano de 2000, em que foi contada a narrativa de uma personagem que descobre um câncer e passa por seus tratamentos. A personagem Camila teve o diagnóstico de leucemia e após algumas sessões de quimioterapia decidiu raspar os cabelos. A atriz que fez esse papel era bem jovem e era considerada uma das atrizes mais bonitas da televisão brasileira na época. Tal cena causou comoção pública, pois se tratava de uma personagem que era uma mulher bela, jovem, com o diagnóstico de uma doença considerada letal e que perdia, aos prantos, seus cabelos longos, louros e lisos, um dos símbolos de beleza e de feminilidade. Lembrando ao telespectador que qualquer pessoa de qualquer idade, etnia, sexo ou condição social poderia vir a desencadear uma doença considerada grave e potencialmente mortal, cujo tratamento pode acarretar grande sofrimento (MEMÓRIA GLOBO, 2000).

Nesse mesmo ano, eu cursava a graduação em psicologia em Assis, e a mãe de uma grande amiga teve câncer de mama. Acompanhei a distância, pelo relato de minha amiga, a trajetória de sua mãe no tratamento da doença, como a busca pela cirurgia num hospital de referência em outra cidade; as idas à quimioterapia e como ela estava se saindo bem mantendo o apetite; a encomenda de uma peruca personalizada que a deixou mais confiante para lidar com a alopecia e, por fim, o início dos procedimentos para a cirurgia de reconstrução da mama. Pude assistir à apreensão da família e de amigos próximos, e de como a mãe da minha amiga lidou com momentos tão difíceis com leveza e humor.

Anos mais tarde, graduada, tinha voltado a morar em Ribeirão Preto, soube que outra grande amiga que permaneceu em Assis, após o término do curso de psicologia, descobriu um tumor no seio na época que

amamentava seu filho mais novo. Longe de minha amiga, conversávamos, recebia suas notícias por amigos, acompanhava seu blog, torcendo por sua luta, comemorando cada uma de suas vitórias e entristecendo com suas derrotas para o câncer que acabou acarretando numa metástase e por fim a morte, após alguns anos, em 2010 com apenas 34 anos. Moça linda de sorriso largo que deixou dois filhos, marido, família e muitos amigos saudosos de sua alegria.

Desde que o câncer passou a ser uma doença menos misteriosa do que parecia em minha infância e menos dramática do que a ficção aparentava, comecei a me interessar mais pelo assunto, sobretudo pelos aspectos psicossociais das pessoas acometidas pelo câncer, entre eles a sexualidade e a imagem corporal, mas nunca havia trabalhado com esse público.

Na graduação, estudei assuntos ligados à sexualidade que me motivaram como tema para o mestrado. Minha dissertação objetivou analisar ideais de mulher, sexualidade e imagem do corpo em revistas para adolescentes sob uma perspectiva de gênero. Após obter o título de mestre, segui estudando sexualidade e questões psicossociais relacionadas ao adoecimento por doenças como o câncer, quando comecei a ministrar disciplinas de psicologia para alguns cursos da saúde, entre eles o curso de enfermagem, em uma faculdade particular do interior paulista.

Nesse percurso, foi com muita alegria e satisfação que ao procurar a Profa. Dra. Elisabeth Meloni Vieira, pedindo sua orientação para a realização do doutorado, aceitei sua proposta de fazer parte do grupo de pesquisa “Saúde e Gênero” (CNPq) liderado por ela. E assim desenvolver um projeto de pesquisa sob o guarda-chuva do projeto de pesquisa maior intitulado “Sexualidade e câncer de mama” que estava em fase de elaboração em 2008.

A busca pela orientação da Profa. Elisabeth foi devida a sua importante contribuição para o desenvolvimento de meu mestrado e

crescimento profissional quando frequentei sua disciplina “Saúde reprodutiva, sexualidade e gênero” na FFCLRP-USP; além de contar com sua participação como membro das bancas de qualificação e de defesa de meu mestrado.

A pesquisa maior “Sexualidade e câncer de mama”, financiada pela FAPESP (processo 2009/50319-8), teve por objetivo avaliar a função sexual de mulheres com câncer de mama e compreender as representações das enfermeiras que trabalham com o cuidado dessas mulheres. Para atingir os objetivos propostos, o projeto foi dividido em dois componentes. O primeiro componente compreendeu a coleta de dados com mulheres usuárias do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP (REMA) e incluiu um estudo quantitativo e outro qualitativo. O segundo componente consistiu em um estudo qualitativo utilizando entrevistas em profundidade com enfermeiras que trabalhavam com mulheres com câncer de mama, em diferentes serviços de saúde de Ribeirão Preto.

Esta tese de doutorado é resultado da pesquisa qualitativa que se insere no componente com mulheres usuárias do REMA. Outro trabalho qualitativo subsidiado por esse componente foi a pesquisa de iniciação científica de Vanessa Monteiro Cesnik, graduada do curso de Psicologia, orientada pelo Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, professor da FFCLRP-USP e membro do grupo “Saúde e Gênero”. A pesquisa de iniciação científica utilizou o roteiro de entrevista individual que foi desenvolvido para minha tese de doutorado, sendo os dados coletados por Vanessa e por mim, aproveitados por ambos os trabalhos, respeitando seus critérios de inclusão de participantes, objetivos específicos e nível de aprofundamento de análise compatível.

Além disso, durante o doutorado, realizei um estágio de doutorado-sanduíche com o grupo de pesquisa “Gênero, Saúde Sexual e Reprodutiva” na Unidade 1018 do *Institut National de la Santé et de la*

Recherche Médicale -INSERM sob a supervisão do Prof. Dr. Alain Giami em Kremlin-Bicêtre, França, recebendo a bolsa CAPES- PDEE por oito meses. O Prof. Alain também é integrante do grupo de pesquisa brasileiro “Saúde e Gênero” (CNPq), participou do projeto “Sexualidade e câncer de mama” no componente do estudo com enfermeiros. O estágio em pesquisa contribuiu para a análise e interpretação das categorias deste estudo.

2. O CÂNCER DE MAMA

O câncer é a principal causa de morte no mundo. Esse fato é especialmente preocupante para um país como o Brasil, pois se estima que 70% das 7,6 milhões de mortes ocasionadas por câncer em 2008 ocorreram em países de média e baixa renda. Além disso, estima-se o aumento da mortalidade por câncer para 13,1 milhões de pessoas em 2030 (WHO, 2012).

Entre os diversos tipos de câncer, o câncer de mama constitui a quinta causa de mortalidade pela doença no mundo e é a primeira entre as mulheres. Em 2008, ocorreram 458 mil óbitos de mulheres pela neoplasia mamária (WHO, 2012). Ocorreu 1,38 milhão de casos novos de câncer de mama em mulheres em 2008, representando 23% de todos os tipos de câncer (JEMAL et al., 2011).

2.1 O câncer de mama no Brasil

No Brasil, a doença também é a primeira causa de mortalidade por câncer entre mulheres. Em 2009, a taxa bruta de mortalidade para cada 100.000 mulheres foi de 12,26 (BRASIL, 2012; INCA, 2011). Há estimativas de que, no ano de 2012, teremos 53.000 casos novos de câncer de mama com um risco estimado de 52 casos a cada 100 mil mulheres, constituindo-se no segundo tipo de câncer mais frequente entre as mulheres, o primeiro é o câncer de pele não melanoma (INCA, 2011).

O aumento da incidência e da mortalidade pela doença evidencia a necessidade de considerar o câncer de mama um problema a ser abordado por políticas públicas de saúde, uma vez que muitas mortes

podem ser evitadas com a detecção precoce e o tratamento adequado. A taxa de sobrevida, após cinco anos, na população de países desenvolvidos é de aproximadamente 85%, contudo observa-se que, nos países em desenvolvimento, a sobrevida está em torno de 60% (INCA, 2011).

O governo brasileiro tem realizado esforços para a prevenção e controle do câncer de mama por meio da elaboração de leis, políticas, programas e serviços de saúde. Nos anos de 1980, houve um grande avanço na atenção à saúde da mulher com o lançamento do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) que incluiu o cuidado com a saúde da mulher para além da atenção ao ciclo gravídico-puerperal, compreendendo a atenção aos cânceres de colo de útero e de mama (CEPIA-ONU, 2011; INCA, 2012).

Ainda nos anos de 1980, foi lançado o Programa de Oncologia do Instituto Nacional do Câncer e Ministério da Saúde (Pró-Onco) como estrutura técnico-administrativa da Campanha Nacional de Combate ao Câncer. O programa tornou-se Coordenação de Programas de Controle de Câncer em 1986 e uma de suas diretrizes principais era fornecer informação e educação sobre os cânceres mais incidentes na população brasileira, sendo o câncer de mama um deles. Nos anos de 1990, foi elaborada a Lei 9.263/96 do Planejamento Familiar cujo Artigo 3° declara que o Estado deve garantir o controle e a prevenção do câncer de mama pelo Sistema Público de Saúde (SUS) (CEPIA-ONU, 2011; INCA, 2012).

Em 1997, foi desenvolvido o Programa Nacional de Controle do Câncer de Colo do Útero e de Mama (Viva Mulher), objetivando a redução da mortalidade e repercussões físicas, psíquicas e sociais dessas doenças através da oferta de serviços de prevenção e detecção em estágios iniciais, tratamento e reabilitação. O programa teve sua segunda fase implantada em 2001 e resultou em uma pequena ampliação do acesso da população aos serviços de saúde (CEPIA-ONU, 2011).

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher foi elaborada em 2004, mantendo o objetivo de ampliar a oferta de exames para o câncer de colo e de mama na rede básica, acesso aos tratamentos, organização do sistema e a mobilização do grupo populacional de mulheres com 35 anos com o intuito de superar o déficit que foi observado anteriormente no que se refere às ações de prevenção do câncer de mama. Ainda nesse ano foi lançado o documento de consenso com diretrizes técnicas para o controle do câncer de mama (INCA, 2004; CEPIA-ONU, 2011).

Também foi desenvolvida a Política Nacional de Atenção Oncológica em 2005 que incluía o Plano de Ação para o Controle dos Cânceres de Colo e de Mama 2005-2007. O plano defendia seis diretrizes: o aumento de cobertura da população-alvo, a garantia da qualidade do atendimento, o fortalecimento do sistema de informação, o desenvolvimento de capacitações profissionais, estratégias de mobilização social e o desenvolvimento de pesquisas. Além disso, a importância da detecção precoce dos cânceres foi reafirmada no Pacto pela Saúde em 2006.

Recentemente, novos esforços para o controle do câncer de mama foram realizados com a implantação do Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA) pelo Ministério da Saúde em 2009 e a publicação de novos documentos de referência ao controle do câncer pelo INCA (INCA, 2012).

Ainda em 2009 entrou em vigor a Lei 11.664/2008 que assegura a todas as mulheres acima dos 40 anos o acesso à mamografia. Segundo Luiz Antônio Santini, diretor do INCA, a implantação dessa lei gerou divergência em sua interpretação. Pois, Santini afirmou que o Ministério da Saúde manteve as diretrizes do “Documento de Consenso para o Controle do Câncer de Mama” (INCA, 2004) que afirma que a mamografia deve ser indicada para mulheres com idades entre 50 e 69 anos a cada dois anos; recomendada também para mulheres entre 40 e 49 caso seja

detectada alguma alteração no exame clínico das mamas e anualmente para mulheres acima dos 35 anos que apresentem risco elevado em desenvolver o câncer de mama (SANTINI, 2009).

Apesar do desenvolvimento constante de políticas públicas de saúde para viabilizar o amplo acesso ao rastreamento e possibilitar o diagnóstico precoce, o câncer de mama no Brasil ainda é detectado em estágios mais avançados, aumentando, assim, sua mortalidade. A detecção tardia do câncer de mama ocorre principalmente em mulheres de baixa renda e de menor nível educacional que acabam tendo menos informação sobre a doença e dificuldades de acesso ao exame clínico e à mamografia.

O relatório "O progresso das mulheres no Brasil 2003-2010" elaborado pela CEPIA[4] em parceria com a ONU[5] aponta resultados da última Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios realizada em 2008 pelo IBGE. Ao comparar dados coletados em 2003 e 2008 sobre a realização dos exames preventivos do câncer de mama, mostrou que houve um crescimento de 28,5% de mulheres que se submeteram ao exame clínico das mamas e 48,8% de mulheres que fizeram a mamografia (CEPIA-ONU, 2011).

Em relação ao exame clínico das mamas, foi observado que 70,2% das mulheres com 25 anos ou mais haviam realizado o exame ao menos uma vez na vida. E 74,7% das mulheres com 40 anos ou mais foram submetidas ao exame clínico das mamas. Esse grupo etário teve altas taxas em todas as faixas de rendimento mensal *per capita*.

Contudo, foi percebida a desigualdade no acesso ao exame quando foram comparados grupos pela renda mensal *per capita*, 94,1% das mulheres com renda mensal acima de 5 salários-mínimos havia feito o exame, enquanto apenas 44,8% das mulheres com renda mensal

---

[4] Cidadania, Estudo, Pesquisa, Informação e Ação

[5] Organização das Nações Unidas

inferior a um quarto do salário-mínimo haviam realizado o mesmo exame (CEPIA-ONU, 2011).

No que se refere à mamografia, também houve incremento do acesso ao exame. Em 2003, observou-se que 42,5% das mulheres com 25 anos ou mais se submeteram à mamografia. Já, em 2008, essa porcentagem aumentou para 54,8%. Novamente, foi observada a desigualdade social do acesso a esse exame, uma vez que, em 2003, apenas 20,2% das mulheres com rendimento mensal *per capita* inferior a um quarto do salário-mínimo fizeram a mamografia, e em 2008 essa porcentagem foi de 29,1% (CEPIA-ONU, 2011).

2.2 Etiologia, sinais, sintomas e fatores de risco

O câncer de mama é resultante da multiplicação intensa e desordenada de células que sofreram alterações em determinados genes formando tumores que podem alastrar-se para tecidos vizinhos e migrar para outros órgãos, constituindo as metástases. O órgão afetado tem sua função comprometida à medida que as células normais são substituídas pelas cancerígenas (MARCHI, GURGEL et al., 2006).

O termo câncer de mama forma um grupo heterogêneo de doenças que podem ser percebidas por várias manifestações clínicas e morfológicas, advindas de diferentes origens genéticas e que, por consequência, necessitam de diferentes respostas terapêuticas. Sendo assim, a variedade de anormalidades proliferativas nos lóbulos e ductos da mama abrange a hiperplasia atípica, carcinoma *in situ* e carcinoma invasivo. Observa-se que o carcinoma ductal infiltrante é o mais comum e abarca entre 80 e 90% dos casos (INCA, 2012).

A doença desencadeia vários sinais, o mais comum é o surgimento do nódulo que, em geral, é indolor, duro e irregular. No entanto, existem tumores de consistência branda, globosos e bem definidos. Outras manifestações do câncer incluem edema cutâneo parecido a uma casca de laranja; retração cutânea; dor; inversão do mamilo; hiperemia ou ulceração do mamilo e secreção papilar, sobretudo quando é unilateral e espontânea. A secreção ligada ao câncer de mama, na maioria das vezes, é transparente, podendo ser rosada ou avermelhada pela presença de glóbulos vermelhos. Além disso, pode ocorrer o aparecimento de linfonodos palpáveis na axila (INCA, 2012).

Os fatores de risco associados ao câncer de mama são diversos. A idade ainda representa o principal fator de risco para o adoecimento, pois é observado que ocorre o aumento de incidência da doença até os 50 anos, e após essa idade, ocorre uma diminuição da taxa. Outros fatores de risco estão relacionados à vida reprodutiva da mulher como a menarca precoce, nuliparidade, primeira gestação a termo acima de 30 anos, uso de anticoncepcionais orais, menopausa tardia e terapia de reposição hormonal (INCA, 2004; INCA, 2011).

Hábitos de vida que contribuem para o sobrepeso corporal, obesidade e sedentarismo relacionados ao processo de urbanização da sociedade e melhores condições econômicas também constituem um fator de risco para o desenvolvimento de um câncer de mama (TIEZZI, 2009; INCA, 2012).

Apenas 10% dos casos de câncer de mama no mundo estão relacionados a fatores hereditários (TIEZZI, 2009). No entanto, o histórico familiar de câncer de mama está associado ao aumento de duas a três vezes o risco de ter a doença, se comparado a uma pessoa que não possui casos na família. O risco de desenvolver câncer de mama é aumentado por modificações genéticas relacionadas à regulação, ao metabolismo hormonal e reparo de DNA. Outros fatores de risco são a alta densidade do tecido mamário (razão entre o tecido glandular e o

tecido adiposo da mama) e a exposição à radiação ionizante, especialmente na puberdade (INCA, 2011).

Como fatores associados a um menor risco de desenvolver o câncer de mama estão amamentação, prática de atividade física, alimentação saudável e manutenção do peso corporal. Ainda não é possível traçar estratégias de prevenção primária ao câncer de mama, considerando os vários fatores de risco e os componentes genéticos associados a sua etiologia (INCA, 2012).

2.3 Diagnóstico e tratamentos

A detecção precoce do câncer de mama pode ser obtida pela autopalpação (*breast awareness)*[6]*,* ou seja, a mulher estar alerta à saúde de suas mamas ou pelo autoexame das mamas[7] (THORNTON, PILLARISETTI, 2008; MENKE, DELAZERI, 2010). Segundo o INCA, a autopalpação das mamas pode ser feita sempre que a mulher sentir-se confortável para sua realização como, por exemplo, no momento do banho ou troca de roupa, sem qualquer recomendação específica para sua execução, focando a descoberta ocasional de qualquer modificação

[6] Segundo Thornton e Pillarisetti (2008), o *breast awareness* consiste em atentar-se a quaisquer modificações das mamas como mudança no tamanho (se um seio está maior ou menor); mamilos (se estão invertidos ou se ocorreu uma mudança na sua posição ou formato); irritação no seio ou ao redor do mamilo; secreção de um mamilo ou de ambos; mudanças na pele (enrugamento e ondulações); inchaço (na axila ou nas áreas ao redor onde se situam os linfonodos); dor (contínua, em uma parte do seio ou axila); caroço ou nódulo diferente do resto do tecido do seio.

[7] O autoexame das mamas é anterior ao desenvolvimento do mamógrafo. O exame foi promovido pelo cirurgião de mamas norte-americano Cushman Haagensen na década de 1950 como estratégia de detecção precoce do câncer de mama que, na época, era diagnosticado tardiamente, muitas vezes inoperável. Consiste no seguimento de um método rigoroso de palpação das mamas que deve ser realizado mensalmente pela mulher, após ter recebido um treinamento de um profissional de saúde para executá-lo adequadamente (THORNTON; PILLARISETTI).

nas mamas. É recomendado que a mulher busque o serviço de saúde assim que identifique alguma alteração no seio para a realização de exames diagnósticos (INCA, 2012).

A detecção do câncer ainda pode ser feita por exame clínico realizado por profissional de saúde treinado e seu rastreamento realizado pelo mamógrafo ou pelo ultrassom.

No Brasil, são recomendados para mulheres, com idades entre 50 e 69 anos, a realização da mamografia a cada 2 anos e o exame clínico das mamas anualmente. Mulheres com idades entre 40 e 49 anos devem realizar o exame clínico das mamas, uma vez ao ano, e mamografia caso seja constatada alguma alteração no exame clínico (INCA, 2004).

Mulheres com risco elevado de desenvolver um câncer de mama, ou seja, com história familiar de câncer da mama em parentes de primeiro grau antes dos 50 anos de idade; história familiar de câncer da mama bilateral ou de ovário em parentes de primeiro grau em qualquer idade; história familiar de câncer da mama em homens; ou mulheres com diagnóstico histopatológico de lesão mamária proliferativa com atipia ou neoplasia lobular *in situ*, são recomendadas a realizar o exame clínico das mamas e a mamografia uma vez ao ano, depois dos 35 anos (INCA, 2004).

A partir da detecção de lesões palpáveis ou não palpáveis, são realizados os diagnósticos citopatológicos e histopatológicos. Os dados obtidos no diagnóstico possibilitarão o estadiamento do câncer de mama, cujos graus variam de 0 a IV conforme sua gravidade; seguindo a classificação dos Tumores Malignos TNM (Tumor, Nódulo, Metástase) proposta pela União Internacional Contra o Câncer (UICC) (INCA, 2004).

O estadiamento do câncer de mama conjuntamente à idade, à condição menopausal e à dosagem de receptores hormonais são fatores prognósticos que permitem o planejamento de uma conduta terapêutica mais individualizada e efetiva; servindo ainda como preditores da sobrevida ou do tempo livre da doença (ABREU; KOIFMAN, 2002).

O tratamento do câncer de mama consiste na combinação de diferentes modalidades terapêuticas que incluem cirurgia aliada à radioterapia para o tratamento locorregional; e quimioterapia e a terapia hormonal (tamoxifeno) para o tratamento sistêmico. Entre os diferentes tipos de cirurgia empregados no tratamento do câncer mamário, existem aqueles que conservam parte da mama e as não conservadoras (mastectomia); podendo haver a reconstrução mamária imediata ou após o tratamento (INCA, 2004).

As cirurgias conservadoras da mama são a nodulectomia que consiste na retirada do tumor sem margens e a quadrantectomia que é a ressecção do quadrante mamário acompanhada da dissecção dos gânglios axilares ou linfonodo sentinela (INCA, 2004).

O INCA (2004) descreve diferentes modalidades de cirurgias não conservadoras da mama como a mastectomia simples ou total que consiste na retirada da mama com pele e complexo aréolo papilar; a mastectomia radical modificada definida pela preservação de um ou dois músculos peitorais acompanhada de linfadenectomia axilar; a mastectomia radical que tem retirada do(s) músculo(s) peitoral(is) acompanhada de linfadenectomia axilar (radical); a mastectomia com reconstrução imediata da mama e a mastectomia poupadora de pele (INCA, 2004).

A cirurgia de reconstrução mamária pode ser realizada com o emprego de prótese de silicone, utilização do retalho do músculo grande dorsal ou com retalho miocutâneo do músculo reto abdominal (TRAM) (LAMARTINE et al., 2012).

O câncer de mama deve ser abordado por uma equipe interdisciplinar composta por médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social e nutricionista, cuja intervenção deve abranger o diagnóstico, durante e após o tratamento, recorrência da doença e cuidados paliativos, identificando as

necessidades da mulher em cada etapa, de modo a evitar ou amenizar as consequências negativas da doença e dos tratamentos (INCA, 2004).

Nesse sentido, o INCA no Documento de Consenso para o Controle do Câncer de Mama (2004, p.17) propõe que: “A intervenção visa às orientações domiciliares, tratamento ambulatorial, tratamento hospitalar específico e grupos educativos. Deve ser garantido o acesso às informações relacionadas aos direitos previstos em lei e adequação dos recursos que garantam uma atenção integral”.

É recomendado que o atendimento psicológico tenha início após o diagnóstico com a definição da sistemática dos tratamentos oncológicos, iniciando-se o atendimento psicológico individual ou em grupo. Para atenuar alterações na imagem corporal, é indicada a cirurgia de reconstrução mamária e o uso de próteses mamárias externas quando a intervenção não for possível de ser realizada. A atuação do enfermeiro também deve ser iniciada depois do diagnóstico por meio da consulta de enfermagem que deve ocorrer antes de cada modalidade terapêutica; além da avaliação da ferida no pós-operatório e fornecer orientações para o autocuidado na alta hospitalar. Nesse momento o enfermeiro também deve encaminhar a mulher a grupos de apoio e de reabilitação interdisciplinares com o objetivo de que a mulher receba informações e orientações que lhe possibilitem a adaptação à vida cotidiana. O enfermeiro ainda deve acompanhar o período de cicatrização, ao avaliar os curativos da ferida operatória, retirar dreno e realizar punção de seroma (INCA 2004).

Segundo o INCA (2004), o fisioterapeuta deve avaliar a mulher antes da cirurgia a fim de conhecer alterações preexistentes e fatores de risco que possam levar a complicações, após a intervenção. Depois do procedimento cirúrgico, o fisioterapeuta necessita acompanhar a mulher, a fim de evitar complicações linfáticas, posturais, funcionais e/ou respiratórias e recomendar a prática de exercícios físicos e

automassagem específicos; além de prover tratamento para o linfedema quando esse é desenvolvido.

Quando a doença não responde aos tratamentos, os cuidados paliativos devem ser iniciados pela equipe interdisciplinar composta por médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, psicólogo, nutricionista e terapeuta ocupacional com o objetivo de proporcionar conforto, qualidade de vida, atenuar a dor e demais sintomas, dando também o suporte psicossocial e espiritual ao paciente e sua família. Os cuidados paliativos devem facilitar a desospitalização do paciente e privilegiar o cuidado domiciliar, reduzir exames secundários que não acarretem em mudanças para a melhora de seu quadro e evitar tratamentos que sejam penosos. A equipe interdisciplinar necessita adotar uma conduta individualizada para cada caso e estabelecer uma boa comunicação, fornecendo todas as informações requeridas pelo paciente e familiar; valorizar a autonomia do paciente e assim criar condições, para que vínculos de confiança sejam estabelecidos (INCA, 2004).

2.4 Repercussões físicas e psicossociais do câncer de mama e seus tratamentos

O adoecimento é uma possibilidade na vida das pessoas. A experiência de ser acometido por uma doença considerada grave como câncer causa uma ruptura na biografia do adoecido, proporcionando questionamentos que levam à adoção de diferentes posicionamentos identitários e à mudança de aspectos práticos da vida (BURY, 1997).

A experiência do câncer de mama é um fenômeno multidimensional que envolve fatores físicos, psicológicos, sociais e culturais, uma vez que as modalidades terapêuticas empregadas para o

seu tratamento geram sérias consequências que podem ser temporárias ou permanentes na vida da mulher.

A cirurgia mamária seja ela conservadora ou não, mesmo acompanhada da reconstrução mamária, pode ser vivenciada de modo traumático pela mulher, por ser considerada uma mutilação, dependendo da importância dada pela mulher à imagem corporal, uma vez que a aparência do seio é modificada. Além disso, a funcionalidade do membro superior pode ficar comprometida com o linfedema de braço, quando há a dissecção dos linfonodos axilares. Outro aspecto a ser considerado é a mudança da sensação tátil do seio após sua reconstrução (DUARTE, ANDRADE, 2004; WHITE, 2004).

Os efeitos colaterais advindos da quimioterapia, radioterapia e da hormonioterapia também interferem negativamente no cotidiano, na elaboração da imagem corporal e na vivência sexual da mulher com o câncer de mama. As principais consequências desses tipos de tratamento são náuseas, vômitos, fadiga, disfunção cognitiva, alopecia, escurecimento ou perda das unhas, marcas ou retração da pele, ganho ou perda de peso corporal, palidez, menopausa induzida, diminuição da lubrificação vaginal e excitação, redução do desejo sexual, dispaurenia e anorgasmia (WHITE, 2004; SPEER et al., 2005).

Além da dor e do desconforto decorrentes da doença e de seu tratamento, ocorrem mudanças de ordem psíquica, social e econômica. Podem suceder perdas econômicas relacionadas a custos diretos que a pessoa possa vir a ter com seu tratamento como a compra de medicamentos, busca por procedimentos hospitalares e outros serviços de saúde. Custos indiretos também acontecem com o potencial produtivo perdido, pois muitas vezes a mulher precisa ausentar-se de seu trabalho temporariamente durante a fase de tratamento. Em alguns casos, o abandono definitivo do trabalho é necessário, sobretudo para aquelas mulheres que executam tarefas em que existem esforços físicos

repetitivos, pois se corre o risco de desenvolver um linfedema (SILVA, HORTALE, 2006).

Mulheres com o câncer de mama passam por reflexões e questionamentos sobre a vida pregressa e futura que afetarão diretamente seu modo de vida e seu comportamento em relação à própria saúde. O processo que decorre do diagnóstico do câncer de mama à intervenção cirúrgica e tratamentos faz com que surjam mudanças acerca do relacionamento com o parceiro sexual e afetivo, familiares e amigos; confrontação de preconceitos e estigmas (PEREIRA et al., 2006); revisão de posicionamentos identitários adotados (REGIS , SIMÕES, 2005); da sexualidade; vida sexual (HOGA, SANTOS , 2003); autoimagem e autoestima (AZEVEDO , LOPES, 2006); o medo da recorrência da doença; e possíveis quadros de ansiedade e depressão (CANTINELLI et al., 2006).

Bergamasco e Ângelo (2001) consideraram que parte da ansiedade vivenciada pelas mulheres com o câncer de mama pode estar relacionada às dificuldades e à demora no atendimento nos serviços de saúde devido à burocracia ou ao excesso de demanda, podendo ser agravada pelo fato de suas queixas serem subestimadas por profissionais de saúde. As autoras observaram ainda a importância da rede de apoio que cerca a mulher que convive com o câncer de mama como familiares, amigos, profissionais de saúde, dando ênfase à troca de experiências com outras mulheres que tiveram o câncer de mama, fato que favorece o enfrentamento da doença. A pessoa no processo do adoecimento necessita clarificar que sentimentos e emoções têm experimentado, a fim de que possa fortalecer-se e buscar novas formas de ajustamento a sua nova condição (BERGAMASCO, ANGELO, 2001).

A rede de apoio à mulher com câncer é imprescindível ao ajustamento ao tratamento e pós-operatório, uma vez que uma cirurgia como a mastectomia causa uma mudança drástica e repentina no corpo e na imagem corporal da mulher mastectomizada, fazendo com que esta

necessite de um tempo para adaptar-se a essa nova realidade. Ferreira e Mamede (2003), num estudo qualitativo de representações sociais, buscaram compreender como mulheres mastectomizadas representavam seus corpos nas relações consigo mesmas na volta para casa após a cirurgia. Foram realizadas entrevistas com dez mulheres mastectomizadas que relataram impressões e sentimentos que foram analisados e representados por um *corpo mutilado* necessitando de um tempo para incorporação da nova imagem corporal; a *sensação de impotência* em relação ao câncer e aos cuidados pessoais que passaram a ser dependentes de outras pessoas no período pós-cirúrgico; a *dor e limitação* ocasionados por dores no braço, inchaço, e a dor fantasma; e a percepção de que esse corpo *necessita de cuidado.*

Outro aspecto a ser considerado é que a remoção de uma das mamas significaria, no ideário social, a perda da feminilidade, já que as mamas são consideradas através da história pelas sociedades ocidentais como um símbolo de identidade feminina relacionada à sexualidade e sensualidade como um objeto de prazer, desejo e à maternidade atrelada ao ato da amamentação. As mamas assim como os cabelos longos se agregariam a um ideal de feminilidade e atratividade feminina presentes em normas sociais (PEREIRA et al., 2006).

A mulher com câncer de mama vive nesse mesmo contexto sócio-histórico em que as representações sociais de câncer e feminilidade são construídas, sendo, portanto, afetada por essas mesmas representações. Pois, de modo geral, as pessoas apropriam-se de ideais de feminilidade/masculinidade, saúde, corpo e beleza pautados em modelos aparentemente bem-sucedidos que circulam como artefatos culturais nas sociedades ocidentais e os utilizam em sua constituição identitária, nos modos de se relacionar com seu corpo e na maneira de elaborar sua sexualidade.

3. A SEXUALIDADE E O CÂNCER DE MAMA

Para Hawkes (1996), a sexualidade é uma construção social que compreende aspectos biológicos, relacionais, subjetivos e envolve todas as práticas físicas de obtenção de prazer sexual de uma pessoa consigo mesma e com o outro. O conceito integra a identidade pessoal, atuando através de uma grande diversidade de significados como a adoção de determinados tipos de roupas, maneirismos, estilo de vida e escolha do objeto erótico que podem ser interpretados física e psicologicamente (HAWKES, 1996).

Nesse sentido, a vida sexual abrange as diversas formas de uma pessoa vivenciar sua sexualidade, incluindo o desejo, práticas sexuais e o prazer durante o ciclo de sua vida.

Sexo e sexualidade são conceitos diferentes, embora possam ser relacionados em algumas interfaces. Segundo Villela e Arilha (2001), sexo é uma palavra que pode ser utilizada para designar o sujeito enquanto fecundante ou gerador na reprodução sexuada. Além disso, sexo pode ser usado para se referir aos órgãos sexuais externos; e numa terceira acepção a palavra sexo pode ser sinônimo de ato sexual quando o verbo *fazer* precede ao termo: *fazer sexo*. Já a sexualidade seria resultante das sensações corporais relacionadas ao prazer sexual, dos discursos sobre tais sensações e das normas de permissão e interdição da experiência ou ato que provoca a sensação, sendo que a sexualidade é intermediada pela cultura. O que é considerado erótico ou sexual é aprendido pelas pessoas através da cultura, ao longo do tempo e espaço social. Dessa forma a sexualidade é uma construção mental (VILLELA, ARILHA, 2001, p.98).

As autoras concordam com a concepção de Aurioles[8] (1994) apud Villela e Arilha (2001) a qual relaciona o sexo, a sexualidade, as normas culturais e a corporeidade como peças de um caleidoscópio que formam diversos arranjos ao longo da história individual e coletiva. Sendo que as autoras complementaram a afirmação do autor ao inferir que os modos como as relações de gênero vão sendo construídas ao longo da história nas diferentes sociedades influem na configuração da imagem final desse caleidoscópio que está em constante mudança.

Pensando-se na questão da corporeidade e sexualidade, consideramos que é inegável que a sexualidade esteja relacionada às sensações corporais. Porém devemos ressaltar que há um forte componente cultural na apreensão de modos de vivenciar o corpo, na constituição de condutas sexuais e na valorização e desvalorização de vivências corporais. Como afirmaram as autoras anteriormente, as pessoas aprendem através da cultura modelos de possibilidades e limites de como relacionar-se com seu próprio corpo e o de outras pessoas. O que é belo ou feio, o que é erótico, o que é público ou privado, e o que é socialmente aceito ou rechaçado é transmitido às pessoas por meio da cultura.

O conceito sexualidade foi criado pela ciência médica no século XIX. Foucault (2010) afirmou que a sexualidade pode ser compreendida como um dispositivo de poder em que há uma sexualidade hegemônica valorizada socialmente e sexualidades periféricas interditas. Nesse sentido, “o bom sexo” perpetuado pela sexualidade hegemônica é praticado no âmbito privado por heterossexuais numa relação monogâmica com fim estritamente reprodutivo. Já as sexualidades periféricas ou “perversas” abarcariam outros tipos de orientações sexuais

---

[8] AURIOLES, E. R. Introduccion al estudio de la sexualidad humana. In: FERNANDEZ, C. (Ed.). **Antropologia de la sexualidad humana**. Mexico: Libero Conapo, 1994. p.17-46.

ou práticas sexuais e eróticas que não contemplassem essa representação hegemônica, sendo consideradas desviantes e passiveis de condenação moral. Assim, a relação sexual entre pessoas do mesmo sexo, outras práticas sexuais não relacionadas à penetração vaginal, como o sexo anal ou a masturbação, e o sexo fora do casamento foram comportamentos que inicialmente eram condenados pelas leis e religião. Essas condutas passaram a ser estudadas e incorporadas pelas ciências médicas num processo de patologização da sexualidade, principalmente por estudos psiquiátricos onde foram desenvolvidas as teorias de degenerescência que atrelavam tais comportamentos às doenças físicas e mentais (FOUCAULT, 2010; GIAMI, 2009; VIEIRA, 2002; VILLELA, ARILHA, 2001).

Assim sendo, o comportamento sexual foi relacionado à moralidade, e a ciência médica tratava de patologizar, catalogar e tratar os comportamentos desviantes. No século XX, a medicalização da sexualidade foi além do processo de patologização ao normatizar e estimular determinados tipos de vivência sexual que foram se modificando quando, a partir da década de 1950, ocorreu a desvinculação do sexo da reprodução com o aparecimento da contracepção oral feminina. Nos últimos 30 anos, observamos diversas mudanças no processo de medicalização da sexualidade, sendo este amplamente criticado por cientistas e profissionais de saúde que questionam o caráter biomédico no qual se baseia grande parte da medicalização (GIAMI, 2009).

Para Tiefer (1996, p. 2, tradução nossa), a medicalização "influencia e constrói a sexualidade na medida em que suas afirmações conceituais e agentes frequentemente afetam cada canto e recanto da teoria da sexualidade, pesquisa, legislação, educação, uso, informação e assistência às pessoas com problemas sexuais" [9].

[9] "Medicalization influences and constructs sexuality insofar as its conceptual assumptions and

Tiefer (1996) e Giami (2009) consideraram que essa regulação da sexualidade pela medicalização pode ser mais notada atualmente nas questões relacionadas às respostas à epidemia da AIDS, concepções de homossexualidade, saúde sexual e nos tratamentos para problemas sexuais. Para Tiefer (1996), os problemas sexuais e seus tratamentos fazem parte de um processo de hipermedicalização da sexualidade, onde cada vez mais surgem recomendações da melhoria do desempenho e satisfação sexual de homens e mulheres. A autora ainda considera que a hipermedicalização da sexualidade ficou mais evidente após o advento de medicamentos orais para problemas sexuais masculinos, no final dos anos de 1990.

A autora afirma que a medicalização da sexualidade permeia as representações de sexualidade que fazem parte de um imperativo de saúde, onde a todo o momento a mídia de massa se encarrega de criar novas demandas de tratamento, divulgar novos resultados de pesquisa ou recomendar a busca por tratamentos médicos, para que as pessoas possam se enquadrar nesse modelo de hipersexualização, onde se tem a impressão de que as outras pessoas têm uma vida sexual mais frequente, intensa e prazerosa (TIEFER, 1996).

As definições e diagnósticos de disfunções sexuais adotados pelo DSM-IV-TR[10] e CID 10[11] seguem o modelo psicofisiológico de funcionamento sexual feminino derivado dos trabalhos de Kaplan (1977) e de Masters e Johnson (1976). Tal modelo propõe um ciclo de resposta sexual feminino que inclui o pensar e fantasiar sobre sexo, desejo sexual, excitação sexual, orgasmo e resolução. Atualmente, há um debate para a ampliação dos conceitos de função sexual feminina, bem como reformulação das classificações de disfunções sexuais.

---

agents currently affect every nook and cranny of sexuality theory, research, legislation, education, employment, information, and assistance to people with sexual problems" (TIEFER, 1996, p. 2).

[10] Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais)

[11] Classificação Internacional de Doenças

Por exemplo, Basson (2000 e 2005) propõe a revisão e ampliação do conceito de função sexual feminina, levando em consideração os aspectos interpessoais, contextuais, pessoais e psicológicos, além dos aspectos biológicos e fisiológicos. A autora considerou que o ciclo de resposta sexual feminino não segue uma sequência linear e depende de outros fatores como as forças motivadoras subjacentes para o engajamento no intercurso sexual pela mulher.

Para a autora, o ciclo de resposta sexual feminina pode se iniciar sem que haja o desejo sexual, uma vez que as motivações para o engajamento no intercurso sexual são complexas e podem incluir o aumento da proximidade emocional com seu parceiro (intimidade emocional), a ampliação do próprio bem-estar e autoimagem (sentir-se atraente, feminina, apreciada, amada e/ou desejada, ou redução de sentimentos de ansiedade ou culpa pela baixa frequência sexual). O estímulo sexual é processado na mente e é influenciado por fatores biológicos e psicológicos, resultando na excitação sexual. A estimulação contínua permite a intensificação da excitação e prazer sexuais disparando o desejo pelo sexo em si. E a satisfação sexual, com ou sem orgasmo, acontece quando a estimulação é suficientemente contínua e a mulher pode permanecer focada para aproveitar a sensação da excitação sexual livre de qualquer aspecto negativo como a dor (BASSON, 2005).

Em vista do que discutimos anteriormente, consideramos a sexualidade um conceito amplo que envolve fatores biopsicossociais e culturais e que recebe influências da medicalização. Nesse aspecto, a experiência da sexualidade pode ser radicalmente modificada durante o curso da vida de uma pessoa, sobretudo quando ocorre o adoecimento por uma doença como o câncer de mama cujos tratamentos geram diversas consequências.

Para conhecermos como esse assunto tem sido abordado pelas ciências da saúde, realizamos uma revisão de artigos científicos nas bases de dados PubMed, Web of Science, Lilacs, Scielo regional e Scielo

Brasil, utilizando os termos “Sexualidade e Neoplasias da mama”, “*Sexuality and Breast Cancer*” e “*Sexuality and Breast Neoplasms*” como descritores, tópicos ou palavras-chave de acordo com cada base de dados, de modo a contemplar o maior número de estudos sobre a temática entre os anos de 2000 e 2010.

Foi obtido o total de 258 textos, sendo 78 do Pubmed, 164 do Web of Science, 5 do Lilacs, 10 do Scielo Regional e 1 do Scielo Brasil. Destes textos foram excluídos 21 artigos replicados. Incluímos apenas artigos científicos escritos em português, francês, inglês, italiano e espanhol, cujos textos pudessem ser obtidos na íntegra pelos sistemas Biblio Inserm e SIBiNET/USP. Excluímos pesquisas que abordassem somente a detecção do câncer de mama como tema, a mastectomia profilática, artigos de revisão bibliográfica e pesquisas que contemplassem a sexualidade como uma pequena parte de seus resultados. Dessa forma, os artigos foram reduzidos a 50.

Neste capítulo, buscamos traçar um panorama de importantes publicações sobre a sexualidade de mulheres com câncer de mama em dez anos, observando tópicos sobre os tratamentos da doença, o relato de experiência das mulheres acometidas, o relacionamento afetivo-sexual, o profissional de saúde e a atenção à sexualidade, e por fim intervenções para amenizar consequências negativas dos tratamentos, para uma vivência positiva da sexualidade.

3.1 A cirurgia mamária e tratamentos para câncer de mama

A intervenção cirúrgica para ablação do tumor cancerígeno pode trazer consequências negativas para a imagem corporal da mulher, afetando sua sexualidade. O resultado da cirurgia pode ser percebido pela mulher como uma mutilação. Essa percepção de mutilação pode

persistir mesmo quando há reconstrução mamária, pois há modificação da aparência da mama considerada um símbolo erótico e de feminilidade importante para a imagem corporal (DALTON et al., 2009).

Em relação ao tipo de cirurgia empregada no tratamento da doença, não há um consenso entre os estudos sobre qual procedimento cirúrgico pode gerar maiores danos para a função sexual e por consequência para a sexualidade feminina. Por exemplo, os estudos de Yurek, Farrar e Andersen (2000) e de Yeo et al. (2004) sugeriram em seus resultados que mastectomizadas sem reconstrução da mama têm maiores problemas com a função sexual e imagem corporal, enquanto o estudo de Biglia (2010) apontou piora da função sexual de todas as participantes após a cirurgia, sendo que a maioria delas havia sido submetida a cirurgias conservadoras da mama.

O estudo de Didier et al. (2008) indicou que mulheres que foram submetidas à mastectomia preservadora do complexo areolomamilar com reconstrução das mamas tiveram maior satisfação com sua aparência e sentiram-se mais confortáveis em tirar a roupa diante do parceiro sexual, em comparação com mastectomizadas com reconstrução mamária imediata.

A participação da mulher no processo de tomada de decisão pelo tipo de cirurgia empregada no tratamento pode contribuir para que ela tenha um melhor ajustamento psicológico e, por consequência, menor impacto negativo na sexualidade.

Adachi et al. (2007) realizaram um estudo no Japão para compreender como fatores psicossociais (imagem corporal e sexualidade) influenciam a tomada de decisões terapêuticas da paciente e identificar fatores que afetam os estados de humor no pós-operatório em mulheres que se submeteram a vários tipos de cirurgia mamária. Foram recrutadas 202 pacientes que se submeteram ao tratamento cirúrgico do câncer de mama num hospital especializado. Dessas, 186 demonstraram interesse em participar do estudo, sendo que 102 mulheres aceitaram participar

efetivamente. Entre essas mulheres 25 foram mastectomizadas, 66 fizeram a cirurgia conservadora das mamas e 11 mulheres foram submetidas à mastectomia poupadora de pele com reconstrução imediata da mama.

O estudo avaliou fatores relacionados à tomada de decisão pelo tipo de procedimento cirúrgico, informações fornecidas pelos médicos antes da cirurgia, grau de controle sobre a decisão, condições físicas, estado de humor e autoeficácia. Os resultados indicaram que as pacientes levaram mais em consideração para a tomada de decisão terapêutica a expectativa de cura, possibilidade de recidiva do câncer e a avaliação médica, do que o tipo de tratamento cirúrgico específico (ADACHI et al., 2007).

Os demais tratamentos (neo)adjuvantes para o câncer de mama, quimioterapia, radioterapia e terapia hormonal, podem acarretar a menopausa induzida, cujos sinais incluem menor lubrificação vaginal. Além disso, podem ocorrer a redução do desejo e excitação sexual, dispaurenia e anorgasmia que podem caracterizar disfunção sexual. O relacionamento com o parceiro pode passar por dificuldades, e a percepção que a mulher tem sobre apoio deste pode ser um fator influenciador do ajustamento da vida sexual (IZQUIERDO et al., 2007; ZEE et al. 2008; ABASHER, 2009; ALDER et al., 2008; GARRUSI, FAEZEE, 2008; SPEER et al., 2005; BERGLUND et al., 2001; BIGLIA et al., 2010; GREENDALE et al., 2001).

Nesse sentido, estudos como os de Alder et al. (2008), Garrusi e Faezee (2008), e de Speer et al. (2005) buscaram analisar a disfunção sexual da mulher que foi acometida pelo câncer de mama, a partir do uso de questionários e escalas de avaliação da função sexual, imagem corporal e qualidade do relacionamento com o parceiro, níveis hormonais entre outros fatores. Tais pesquisas destacam em seus resultados que, após a doença, a função sexual de grande parte das participantes foi alterada com a diminuição da frequência sexual, desejo e excitação

sexual, redução do orgasmo ou anorgasmia. Esses estudos também citaram problemas com a imagem corporal e atratividade sexual, sendo que a qualidade do relacionamento com o parceiro foi considerada um fator que leva a mulher a considerar sua vida sexual satisfatória apesar das alterações da função sexual e imagem corporal.

Berglund et al. (2010) realizaram um estudo na Suécia em que compararam o funcionamento sexual geral de três grupos de pacientes com câncer de mama na pré-menopausa para avaliar a influência de tratamentos endocrinológicos. Um dos grupos era composto por mulheres em tratamento com o medicamento anti-hormonal zoladex. O segundo grupo era tratado com tamoxifeno, e um terceiro grupo utilizava a combinação dos dois tratamentos. Todos os três grupos foram compostos por mulheres que receberam quimioterapia e por pacientes que não fizeram esse tratamento. Foi incluído também um grupo controle sem tratamento endocrinológico. Os resultados indicaram que houve piora da função sexual das mulheres durante o tempo em que o zoladex foi ministrado, com observada melhora ao final do tratamento. Já as mulheres submetidas à quimioterapia de todos os grupos continuaram com problemas sexuais, mesmo após o término do tratamento (BERGLUND, 2001).

A menopausa induzida pela quimioterapia pode ser um fator especialmente prejudicial para a sexualidade de mulheres jovens, uma vez que possíveis planos de maternidade são modificados, além de ocorrerem mudanças da função sexual e vivência da sexualidade. Alguns estudos como os de Beckjord e Campas (2007), Biglia et al. (2010), Greendale et al. (2001), Fobair (2006), Avis, Crawford e Manoel (2004) e Knobf (2001) investigaram correlações entre a menopausa, seja ela natural ou induzida por quimioterapia, e a piora da vivência sexual, principalmente em mulheres jovens.

Biglia et al. (2010) realizaram um estudo em Turim, Itália, em 2007 em que compararam pacientes que estavam na pré-menopausa com

outras mulheres no início da menopausa para avaliar o impacto do tratamento do câncer de mama no funcionamento sexual, função cognitiva e peso corporal. Os autores observaram redução da atividade sexual, piora da qualidade do relacionamento com o parceiro, menor desejo e excitação sexuais após 6 meses e 1 ano de tratamento adjuvante quimioterápico e/ou endocrinológico. Entre as mulheres que foram submetidas à quimioterapia, houve ganho de peso corporal, no entanto não foi encontrada uma alteração significante da imagem corporal no conjunto total das participantes.

A redução do desejo sexual também foi observada no estudo de Greendale et al. (2001) com mulheres na pós-menopausa. Os autores avaliaram sexualidade a partir da função sexual e associações com algumas características psicossociais e biológicas das participantes. Apesar de as participantes terem declarado ter problemas sexuais, o bom relacionamento com o parceiro foi associado aos maiores índices de satisfação sexual.

Knobf (2001) realizou uma pesquisa qualitativa em que descreveu as experiências de angústia/estresse (*distress*) de mulheres jovens em menopausa induzida pelos tratamentos para o câncer de mama e como estas lidaram com o contexto do câncer de mama. As participantes relataram dificuldade sexual relacionada a alguns dos sinais da menopausa induzida como a secura vaginal, mas também referiram a diminuição do desejo sexual e dispaurenia que, segundo o estudo, poderiam estar ligadas a outros fatores como aspectos emocionais do adoecimento e a aspectos hormonais como o nível de testosterona.

3.2 Estudos sobre sexualidade após o câncer de mama em mulheres com características específicas

Alguns autores pesquisaram questões da sexualidade e do câncer de mama, ao realizar comparações entre diversos grupos de mulheres com características específicas como tipos distintos de cânceres (REESE et al., 2010; FERNÁNDEZ , OSPINA e MÚNERA, 2002), o tipo de tumor mamário (BUKOVIC et al., 2004), início do tratamento (DEN OUDSTEN et al., 2010), recidiva (ANDERSEN et al., 2007), metástase (VILHAUER, 2008), orientação sexual (FOBAIR et al., 2001) e mulheres que sofreram abuso sexual na infância (WYATT et al., 2005).

Reese et al. (2010) avaliaram problemas com a redução da satisfação sexual, interesse, ou desempenho sexual, entre pacientes com câncer gastrointestinal e mulheres com câncer de mama, e examinaram quais aspectos relacionados à vida sexual mudaram através do tempo. Foram sujeitos da pesquisa 120 mulheres e homens com câncer gastrointestinal (ex. cólon, reto, pâncreas, estômago, esôfago ou hepatobiliar) e 73 mulheres com câncer de mama. Os autores afirmaram que mais da metade dos participantes de ambos os grupos tiveram preocupações relacionadas ao intercurso sexual, tais inquietações permaneceram estáveis ou foram significantemente associadas a baixos níveis de funcionamentos em domínios múltiplos (qualidade de vida, severidade de sintoma, interferência da doença e angústia/estresse relacionada à doença), independente do tempo de diagnóstico; não houve diferenças em relação ao tipo de câncer.

Alguns tipos de câncer afetam regiões do corpo que podem ser mais relacionadas à experiência da sexualidade como a mama e o útero. Mulheres submetidas a uma cirurgia para o tratamento do câncer de mama foram comparadas com mulheres que sofreram histerectomia, no estudo etnográfico de Fernández, Ospina e Múnera (2002), realizado em dois hospitais de Medelín, Colômbia em 1999. O texto trouxe relatos das participantes sobre o útero e a mama como partes erotizadas do corpo que foram mutiladas no tratamento do câncer e vivenciadas como um luto que deve ser assimilado. A satisfação sexual do casal e o afeto diante das

perdas ocasionadas pela cirurgia foram incluídos; além disso, as participantes teceram considerações sobre a mama e o útero enquanto símbolos de identidade feminina.

A detecção de um nódulo no seio pode ser um fator gerador de angústia e preocupações para a mulher, trazendo repercussões para a sexualidade, mesmo quando esse nódulo é de natureza benigna. A pesquisa realizada por Bukovic et al. (2004) na Croácia, entre 2001 e 2003, comparou dois grupos de mulheres, antes e após o tratamento para tumores benignos e malignos da mama, para identificar fatores psicológicos que influenciam a sexualidade e determinar se existiam diferenças na vida sexual desses grupos. O grupo de pacientes com diagnóstico de tumores benignos foi composto por mulheres mais jovens que foram submetidas à nodulectomia, enquanto as mulheres com tumores malignos foram submetidas à mastectomia apenas ou em combinação com outros tratamentos. A maioria das mulheres de ambos os grupos estava satisfeita com a vida sexual, antes do diagnóstico e tratamento. A piora da vida sexual foi observada nos dois grupos, no entanto como era esperado, o grupo de mulheres com tumores malignos apresentou piores resultados, sendo justificados pela piora da imagem corporal, seguidos de dores durante a relação sexual.

A relação entre a sexualidade e o histórico do câncer de mama na vida da mulher também foi estudada por alguns pesquisadores que investigaram mulheres em estágio inicial da doença (DEN OUDSTEN et al., 2010); pacientes com a recidiva do câncer (ANDERSEN et al,.2007) e participantes com metástases (VILHAUER, 2008).

Den Oudsten et al. (2010) realizaram um estudo prospectivo longitudinal nos Países Baixos, entre os anos de 2002 e 2006, para examinar determinantes de qualidade de vida sexual, funcionamento sexual e prazer sexual no sexto e décimo segundo mês, após a cirurgia, em mulheres com estágio inicial do câncer de mama. A pesquisa incluiu 604 mulheres que preencheram o questionário antes do diagnóstico,

destas, 223 tiveram o diagnóstico de câncer de mama. As participantes foram divididas em dois grupos, sendo um grupo de 223 mulheres com câncer de mama e outro com 381 mulheres com problemas benignos no seio.

Foi observado que inicialmente a maioria das participantes de ambos os grupos relatou que não estavam preocupadas ou estavam pouco preocupadas com possíveis dificuldades sexuais. Essa falta de preocupação foi gradualmente diminuindo com o tempo. Houve diferenças entre os dois grupos no que se refere à insatisfação com a vida sexual. Como esperado, o grupo com câncer de mama teve maiores índices de insatisfação com a vida sexual, no entanto os tratamentos não foram preditores para redução da qualidade de vida sexual. Foi observado que as questões interpessoais como o relacionamento com o parceiro foram importantes para a qualidade de vida sexual das participantes (DEN OUDSTEN et al., 2010).

Mulheres com recidiva do câncer de mama foram estudadas longitudinalmente por Andersen et al. (2007) que objetivaram descrever trajetórias comportamentais e subjetivas, a partir da avaliação do estresse/angústia (*distress*) e funcionamento físico em comparação com pacientes livres de doença. Fez parte do estudo um grupo com 73 mulheres com recidiva do câncer de mama com seus parceiros em comparação a outro grupo composto por 120 mulheres livres da doença e seus parceiros. De modo geral, ambos os grupos consideraram que ocorre uma piora na vivência sexual após o câncer, porém demonstraram altos índices de satisfação com o relacionamento com o parceiro. A única variação entre os dois grupos foi em relação à frequência sexual em que o grupo com recidiva teve maior redução da atividade sexual. O grupo recorrência manifestou diminuição do estresse após 12 meses, porém a melhora dos aspectos psicológicos não se refletiu na melhora da vida sexual. Em relação aos dois grupos etários, foi percebido pelos autores

que as mulheres mais jovens (aproximadamente 40 anos) tiveram uma considerável redução da atividade sexual.

Mulheres com câncer de mama metastático participaram de um estudo qualitativo relatando preocupações com a sexualidade e imagem corporal, a partir de alterações corporais advindas dos tratamentos como a perda dos cabelos, perda de uma ou de ambas as mamas e extrema perda de peso reconhecida como símbolo de uma doença severa. Foram relatadas inquietações com a sexualidade, uma vez que as mudanças corporais também foram geradoras de sentimentos de perda da atratividade sexual, intercurso sexual com dor, perda da libido e redução da lubrificação vaginal pela quimioterapia (VILHAUER, 2008).

A maioria dos estudos que revisamos tem como participantes mulheres heterossexuais em relacionamentos estáveis e monogâmicos. Notamos em nossa busca bibliográfica que a orientação sexual das pacientes com câncer de mama foi mais abordada em pesquisas que visaram a analisar o acesso aos serviços de saúde para realização de exames clínicos e mamografia como no estudo de Boehmer e Case (2004). Em nossa seleção de textos descritos neste capítulo, identificamos apenas um estudo sobre câncer de mama e sexualidade com mulheres homossexuais como participantes, desenvolvido por Fobair et al. (2001).

A pesquisa norte-americana trouxe a comparação de respostas entre mulheres homossexuais e heterossexuais, após o diagnóstico de câncer de mama, enfocando suas experiências psicossociais e de enfrentamento de estresse emocional, imagem corporal, atividade sexual e atratividade sexual, além de apoio social da família de origem ou de parceiros e amigos e suas atitudes sobre o cuidado médico para o câncer de mama. A hipótese inicial era de que as mulheres homossexuais pacientes de câncer de mama teriam menos distúrbios de humor; sofreriam menos problemas com a imagem corporal e atividade sexual, demonstrando mais expressividade, maior coesão e menor conflito com

parceiras; encontrariam mais apoio social de suas parceiras e amigos; e teriam uma percepção empobrecida do sistema médico de assistência do que mulheres heterossexuais (FOBAIR et al., 2001).

Em relação à imagem corporal, o grupo de mulheres homossexuais apresentou menos problemas e demonstraram sentirem-se mais confortáveis em mostrar seu corpo para outras pessoas, antes e depois de ter o câncer de mama. O grupo heterossexual reportou ter mais satisfação com a vida sexual antes do câncer de mama. Não houve diferenças entre os dois grupos no que diz respeito a apresentar mais habilidade para lidar com seus sentimentos. O grupo de pacientes de orientação homossexual demonstrou sentir-se mais apoiado por amigos e parceiros, e o grupo de mulheres heterossexuais afirmou ter maior apoio de familiares. Entre as mulheres que não tinham relação sexual, o grupo homossexual relatou ter menor interesse em ter sexo (FOBAIR et al., 2001).

Se a sexualidade é um conceito multidimensional com fatores biopsicossociais e culturais cuja experiência é passível de mudanças durante o curso da vida, consideramos que mulheres que sofreram abuso sexual na infância experimentariam maiores problemas com a sexualidade após o câncer de mama.

O estudo desenvolvido por Wyatt et al. (2005) visou a analisar o histórico de abuso sexual na infância, em 147 sobreviventes ao câncer de mama de Los Angeles e Washington (EUA) entre os anos de 1994 e 1995, e a examinar sua relação com o funcionamento sexual e a intimidade. Um terço da amostra relatou ter sofrido abuso sexual na infância. Em relação às correlações e aos fatores preditores da experiência do câncer de mama e vida sexual emergiram dois fatores. O fator 1 foi representado pelo desconforto físico com a atividade sexual, como sentir mais episódios de dispaurenia, desde o diagnóstico de câncer de mama, percepção de secura vaginal, sentir-se tensa antes do sexo, vivenciar aumento da insatisfação sexual e ter menos orgasmos. O fator 2

foi representado pelo desconforto psicológico com a atividade sexual como sentir-se tensa antes do sexo, desde o diagnóstico do câncer de mama, sentir-se desconfortável em ficar nua diante do parceiro, estar mais cansada para ter relações sexuais, sentir desconforto em olhar para o seio ou tórax, baixa satisfação com os resultados da cirurgia e desconforto em falar sobre as experiências relacionadas ao câncer de mama. O abuso sexual na infância não foi preditor de maiores problemas físicos relacionados à vida sexual, após o câncer de mama. Contudo, o abuso sexual na infância com penetração foi um preditor significativo para desconforto psicológico (WYATT et al., 2005).

A maioria dos estudos que descrevemos anteriormente sobre sexualidade e câncer de mama enfatiza as consequências negativas que os tratamentos trazem, sobretudo, para a função sexual. Tais estudos ainda consideraram a presença ou não dos sentimentos de angústia/estresse (distress), a (in)satisfação com a imagem corporal, a percepção de atratividade sexual e a qualidade do relacionamento com o parceiro como principais fatores psicossociais que se fazem presentes na vivência de uma sexualidade positiva ou negativa após a doença. Nesse sentido, observamos em nossa revisão alguns estudos que buscaram analisar aspectos psicossociais e a vivência da sexualidade após o câncer de mama, dando voz às mulheres acometidas.

3.3 Experiência da mulher que passa pelo câncer de mama

Destacamos publicações que abordam o relato de experiência das mulheres acometidas para a compreensão das consequências do câncer de mama e tratamentos na sexualidade destas. São estudos, em sua maioria, qualitativos que trazem uma diversidade de relatos que nos fornecem arranjos diferentes da multiplicidade de fatores envolvidos na

vivência da sexualidade, após o câncer de mama. Parte desses estudos nos mostra como algumas mulheres fizeram uma nova significação da sexualidade, deixando de enfatizar somente os aspectos negativos.

A pesquisa de Elmir et al. (2010), de abordagem fenomenológica, teve como objetivo gerar um *insight* sobre as experiências de mulheres jovens em recuperação pelo tratamento de um câncer de mama. As participantes do estudo foram quatro mulheres australianas com menos de 50 anos que responderam a entrevistas em profundidade com roteiro semiestruturado. As narrativas foram delineadas em categorias temáticas que propiciaram a discussão sobre a experiência de ter o câncer de mama; lidando com as tarefas domésticas e de trabalho; o sentimento de incerteza e mudanças na vida; o medo de perder a atratividade sexual e não ser mais desejada sexualmente pelos homens; buscando forças e sendo forte; o fortalecimento através do apoio da família e de amigos; e apoio de médicos e enfermeiros.

Uma pesquisa com 21 japonesas recrutadas em clínicas oncológicas, desenvolvido em 1997, teve por objetivo conhecer suas opiniões sobre sexualidade, após o câncer de mama. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas cujo material foi categorizado e analisado com o uso da *Grounded Theory.* Takahashi e Kai (2005) delimitaram quatro temas principais discutindo a hesitação em retomar relações sexuais após o tratamento, as alterações sexuais após retomar a vida sexual, as atitudes tomadas face às mudanças experimentadas e os resultados, em longo prazo, do relacionamento com os parceiros. A maioria das informantes desse estudo fez menção a sequelas físicas do tratamento, bem como a aspectos psicológicos da sua sexualidade. Os fatores que foram considerados influenciadores, nos relatos de experiências dessas mulheres, foram o ritmo de sua recuperação física e psicológica após o tratamento, o medo da resposta negativa de seus parceiros, a importância da relação sexual para o casal e a compreensão e apoio dos seus parceiros.

O estudo etnográfico realizado por Aureliano (2009) em Campina Grande, Pernambuco entre 2003 e 2005, buscou descrever como mulheres acometidas pelo câncer de mama foram estabelecendo questionamentos e novas relações com o corpo, após a doença. O estudo abordou o corpo feminino e os papéis sociais associados a ele como uma construção histórica, social e cultural, bem como a percepção e reelaboração dessa representação pela mulher mastectomizada, ressaltando as reflexões das participantes acerca das mamas como um símbolo de feminilidade relacionado à sexualidade.

As questões da feminilidade também foram abordadas no estudo de Wilmoth (2001) que discutiu as modificações corporais e a vivência da sexualidade de mulheres acometidas de áreas urbanas do sudeste dos Estados Unidos da América (EUA). As participantes teceram narrativas sobre a perda da mama; a questão de sentir-se envelhecer repentinamente após a ausência de menstruação, sinal da menopausa induzida pela quimioterapia; e a perda de sensações sexuais. Também houve relatos sobre como os tratamentos desencadearam sentimentos de perda da feminilidade e como deixar de ser mulher. As participantes ainda referiram a importância do apoio pelo parceiro, parentes e amigos; o acesso a informações sobre as consequências da doença e tratamentos na vida sexual e o controle sobre a tomada de decisões de seus tratamentos como fatores que propiciaram fortalecimento emocional e a aprendizagem da convivência com o câncer de mama.

A autora afirmou que a tarefa central para o ajustamento e conviver com o câncer é reconhecer que um novo *self* sexual é elaborado após o tratamento. Wilmoth (2001) ainda sugeriu que as mulheres que procuraram informações sobre os efeitos colaterais do tratamento de câncer na sexualidade e que tinham relações fortalecidas com parceiro íntimo foram mais bem-sucedidas nessa experiência de adaptação.

3.4 O relacionamento afetivo-sexual

O relacionamento afetivo-sexual pode ser um fator que propicia melhor qualidade de vida e vivência da sexualidade (HUGUET et al. 2009). A percepção que a mulher tem sobre o apoio recebido por ele, durante o acometimento do câncer de mama, é considerada elemento importante que favorece o enfrentamento da doença e a adaptação da vida sexual após os tratamentos, mesmo quando essas mulheres relatam diversas alterações físicas da função sexual.

Duarte e Andrade (2003) realizaram um estudo qualitativo com seis mulheres mastectomizadas de Vitória e Vila Velha (Espírito Santo), com idades entre 34 e 55 anos para analisar como elas percebiam sua sexualidade, após o acometimento pelo câncer de mama. As autoras consideraram que o adoecimento pelo câncer de mama é percebido pela mulher como um evento potencialmente estressor que traz transformações na vida, tanto da mulher quanto de seus familiares. Pois, além do medo da morte que a doença suscita, existe também a ameaça da mutilação da mama que foi considerada um símbolo importante de feminilidade, sexualidade, erotismo, maternidade e outros. Entre os relatos sobre as mudanças que o câncer de mama trouxe para a vida das entrevistadas, destacamos que algumas participantes consideraram que a doença acabou permitindo uma mudança de atitude perante a vida, propiciando uma melhor vivência da sexualidade, a partir da valorização da afetividade no relacionamento com o parceiro.

Experiências relacionadas à sexualidade de mulheres mastectomizadas, bem como alguns fatores que influenciaram o abandono da prática sexual, após tratamento e sua repercussão na dinâmica familiar, foram analisados na pesquisa de abordagem fenomenológica realizada por Blanco-Sánchez (2010) em Barcelona (Espanha), com a análise de entrevistas em profundidade realizadas com

29 mulheres. Foram discutidos os relatos sobre dificuldades com a imagem corporal, sendo que algumas mulheres afirmaram proteger seus corpos, evitando a exposição da nudez total ao parceiro. Algumas participantes afirmaram dificuldades sexuais em razão da mastectomia, por se sentirem menos sexualmente atraentes após a doença. Esse fato também fez com que algumas entrevistadas parassem ou diminuíssem o número de relações sexuais, sendo que parte delas mencionou a perda do parceiro íntimo após o câncer. Para outras, o apoio do marido foi considerado fundamental para a recuperação da sexualidade da mulher após ser mastectomizada.

O trabalho de Wimberly et al. (2005) analisou a percepção das mulheres sobre as reações de seus parceiros ao ajustamento psicossocial e psicossexual destas pela comparação de dois estudos realizados em Miami (EUA). O primeiro estudo, de corte transversal, investigou 170 mulheres que possuíam parceiros, durante o primeiro ano após a intervenção cirúrgica. Já o segundo estudo, longitudinal, examinou 49 mulheres com as mesmas características do primeiro, porém o período selecionado foi após o primeiro ano da cirurgia. Os autores concluíram que ambos os estudos obtiveram resultados semelhantes, indicando que a percepção que as mulheres sobreviventes ao câncer de mama possuíam a respeito do envolvimento emocional de seus parceiros foi um forte preditor para o ajustamento sexual, conjugal e emocional após o tratamento.

Mulheres sem parceiros afetivo-sexuais foram estudadas juntamente com outras mulheres acometidas e seus parceiros por Holmberg et al. (2001). Foram analisadas dimensões do bem-estar social e de relacionamentos afetados pelo câncer de mama. A intimidade foi a primeira dimensão estudada, incluindo a proximidade e troca emocional com parceiros; sexualidade e funcionamento sexual; e a natureza do apoio no relacionamento. A outra dimensão analisada foi a interação com a família, amigos e colegas que incluiu mudanças que aconteceram

nesses relacionamentos e na qualidade de apoio social percebido após o diagnóstico. Os relatos obtidos por entrevistas individuais e grupos focais apresentaram as alterações corporais como preocupações das mulheres, enquanto para seus companheiros o medo de perder suas parceiras foi uma preocupação maior. Foi observado que os discursos das mulheres sem parceiros tiveram um forte tom emocional, com a manifestação de raiva, mágoa e tristeza. Essas participantes expressaram o receio de ter outros relacionamentos afetivos e ter de revelar seu histórico de doença.

Observamos que vários estudos como o de Holmberg (2001) trazem o relato de mulheres sobre a preocupação de não ser mais atraente aos seus parceiros e o medo do abandono depois dos tratamentos. Para uma compreensão mais ampla sobre o relacionamento afetivo-sexual das mulheres acometidas, alguns estudos fornecem o relato e as percepções do parceiro.

Sheppard e Ely (2004) realizaram uma pesquisa, de abordagem qualitativa, que incluiu entrevistas em profundidade para compreender as percepções que esposos tinham a respeito da imagem corporal e sexualidade em relação ao câncer de mama e suas consequências. Os autores consideraram que as mulheres acometidas, sobretudo as mastectomizadas, podem ter problemas com a imagem corporal e ter a percepção errônea de rejeição de seus parceiros face às mudanças ocorridas em seus corpos. E ressaltaram a necessidade de o profissional de saúde discutir as questões da sexualidade e câncer de mama com a mulher e seu parceiro.

Um mesmo grupo de pesquisa australiano publicou três estudos discutindo questões da sexualidade do parceiro de uma pessoa com câncer, entre eles o de mama (HAWKINS et al., 2009; GILBERT, USSHER e PERZ, 2010; e GILBERT, USSHER e HAWKIS, 2009).

A experiência subjetiva de sexualidade e intimidade, após o diagnóstico e tratamento do câncer por parceiros de uma pessoa com câncer, foi estudada pela participação de 156 parceiros que responderam

a questionários e entrevistas. Foi discutida a natureza das mudanças da vivência da sexualidade, como a interrupção das relações sexuais, a redução da atividade sexual e a renegociação das práticas sexuais. Além disso, os participantes apresentaram como razões para as mudanças na vivência da sexualidade o impacto do câncer ou do tratamento, o papel de cuidador, o reposicionamento da pessoa com câncer como paciente. Também foram descritos os sentimentos positivos e negativos dos parceiros que foram suscitados por tais mudanças, como culpa, tristeza, raiva, rejeição, falta de realização sexual, mas também sentimentos de mais proximidade e intimidade emocional (HAWKINS et al., 2009).

Os modos pelos quais a intimidade e sexualidade são (re)negociadas no contexto do câncer, e quais fatores são relacionados à negociação bem-sucedida e malsucedida na perspectiva dos parceiros de uma pessoa com câncer foram analisados por Gilbert, Ussher e Perz (2010). Participaram de entrevistas 20 cuidadores informais e parceiros íntimos de pessoas com câncer (13 mulheres: 11 delas eram heterossexuais, 2 eram homossexuais e 7 homens heterossexuais). Entre os participantes, sete eram parceiros de pessoas com câncer de mama. O estudo qualitativo foi embasado pela *Grounded theory*, sendo levantados dois temas sobre renegociação: 1. Práticas sexuais “alternativas” e 2. Comunicação do casal e contexto do relacionamento. Como partes da primeira temática, foram incluídas práticas de masturbação mútua, massagem, sexo oral, uso de vibradores, abraçar, beijar, dar e receber afeto como formas de se estabelecer intimidade. Houve alguns relatos de relutância em assumir práticas que não fossem referentes ao, considerado, “verdadeiro” sexo que se limita à penetração pênis-vagina. Já a segunda temática abordou tópicos como dificuldades de comunicação sobre o assunto; os sentimentos de culpa suscitados por expressar necessidades sexuais; falta de discussão sobre o assunto; cuidados que infantilizam o parceiro, tornando difícil de visualizá-lo como um ser sexual, ou a visão de uma pessoa doente como assexuada.

Muitos parceiros de pessoas com câncer acabam se tornando seus principais cuidadores, e esse papel pode modificar a dinâmica do relacionamento. Parceiros de pessoas com câncer ginecológico ou de mama participaram do estudo de Gilbert, Ussher e Hawkis (2009) que teve como objetivo explorar julgamentos sobre as mudanças na sexualidade, intimidade após câncer e o papel de cuidado. Os relatos dos participantes foram sobre ter de lidar com a ausência de desejo sexual da mulher com câncer; o estresse e a exaustão ligados às tarefas de cuidado; a infantilização da parceira pelo parceiro ou a visão da parceira como um “ser doente” e a crença sobre expectativas do que seria uma conduta sexual “aceitável” no contexto do cuidado do câncer. O estudo abordou a aceitação da diminuição das relações sexuais pelo parceiro, mas trouxe a expressão de desapontamento, raiva e tristeza pela perda por parte dos parceiros. Os autores enfatizaram a necessidade da assistência em saúde para o casal sobre aspectos do relacionamento e da vida sexual.

3.5 Os profissionais de saúde e a atenção à sexualidade de mulheres acometidas

Os profissionais podem exercer um importante papel para a reelaboração de aspectos da sexualidade e ajustamento da vida sexual, após o adoecimento pelo câncer de mama, ao fornecer informações e proporcionar reflexões sobre o tema. Anllo (2000) afirmou que muitos profissionais sentem dificuldades em abordar assuntos da sexualidade, por outro lado, muitas mulheres não buscam ajuda por se sentirem constrangidas; o que evidencia que há um problema de comunicação a ser resolvido.

Alguns estudos abordaram o papel do profissional de saúde na atenção à sexualidade de mulheres acometidas, ao analisar questões sexuais e a prática médica (TAKAHASHI et al., 2006); o levantamento de necessidade de informações pelas pacientes com câncer de mama (TAKAHASHI et al., 2008); as percepções sobre o lugar da sexualidade na prática profissional (LAVIN; HYDE, 2006); e por fim, a questão da reflexividade na abordagem da sexualidade com pacientes oncológicos, entre eles mulheres com câncer de mama (HORDERN, STREET, 2007a; HORDERN, STREET, 2007b).

O estudo de Takahashi et al. (2006) investigou práticas e atitudes de mastologistas sobre a abordagem de questões sexuais, durante as consultas. Foram enviados questionários via e-mail a mastologistas, membros da sociedade japonesa de câncer de mama, em agosto de 2001. Os pesquisadores obtiveram 635 respostas (50,3%) desses mastologistas. Os autores afirmaram que apenas 32,4% dos médicos abordavam questões sexuais junto às pacientes e familiares durante a consulta. A maioria dos respondentes reconheceu a importância de discutir assuntos da sexualidade com as pacientes, embora considerem que não é responsabilidade médica lidar com essas questões. Em relação aos cuidados com a atividade sexual após a cirurgia, 32,8% responderam que não há nada de particular a ser recomendado, 59,2% sugeriram ao menos uma recomendação, sendo mais frequentes os cuidados quanto à contracepção e proteção à mama/braço operados. Os autores afirmaram que os mastologistas apresentam pouca habilidade para lidar com questões sexuais durante as consultas, ressaltando a necessidade de treinamento, educação e pesquisas sobre o tema.

Outro estudo do mesmo grupo de pesquisa japonês analisou o impacto do câncer de mama na vida sexual de pacientes após a cirurgia, e suas necessidades de informações sobre sexualidade. Participaram do estudo 85 mulheres com vida sexualmente ativa, antes da cirurgia e sem recidiva. Destacamos, entre os resultados principais, que nove

participantes afirmaram ter procurado alguém para falar sobre seus problemas sexuais, sendo que seis delas procuraram amigos. Em relação à necessidade de informação, a maioria das participantes optou pelo tópico sobre a influência de várias modalidades terapêuticas na vida sexual. As participantes mais jovens, com idades entre 20 e 40 anos, escolheram os tópicos sobre sexo e recorrência da doença; informação sobre relacionamento ou assuntos sexuais, e a contracepção a despeito da ausência de menstruação. As participantes mais velhas se mostraram mais interessadas em temas sobre o relacionamento com o parceiro, como o envolvimento deste no processo de tratamento; como explicar as mudanças físicas após a cirurgia para o parceiro, e como pedir ao parceiro para que este realize mais tarefas domésticas (TAKAHASHI et al., 2008).

Os dois estudos japoneses corroboram o sentido de confirmar a necessidade de o profissional de saúde abordar a sexualidade na sua prática profissional com mulheres com câncer de mama, mas que estes nem sempre recebem formação adequada ou estão preparados para isso.

Lavin e Hyde (2006) realizaram um estudo em Dublin (Irlanda), em 2003, com o objetivo de analisar as percepções e experiências de enfermeiros sobre a sexualidade como um aspecto do cuidado para mulheres recebendo quimioterapia para o câncer de mama. A pesquisa qualitativa utilizou entrevistas realizadas com 10 enfermeiros, cujo material foi sistematizado por categorias temáticas. Os autores consideraram que os participantes exprimiram construções de sexualidade próprias, baseadas em concepções culturais cuja repressão sexual influenciada pelo catolicismo ainda se faz presente. Todos os enfermeiros conheciam os efeitos da quimioterapia na sexualidade. Os participantes consideraram que a sexualidade é um assunto importante que deve ser abordado pela enfermagem enquanto prática profissional, apesar de relatarem sentir desconforto em abordar o assunto com as

pacientes e considerar que não tiveram uma educação adequada sobre o tema (LAVIN; HYDE, 2006).

Construções de intimidade e sexualidade em câncer e cuidados paliativos nas perspectivas do paciente e do profissional de saúde foram estudadas, numa tentativa de obter *insights* no que origina o tabu da abordagem da sexualidade na prática clínica. Foi realizado um estudo qualitativo, em que foi usada a teoria de Giddens (2003) para analisar entrevistas semiestruturadas com pacientes e profissionais de saúde, fóruns de discussão e textos-guias sobre câncer e cuidados paliativos. As autoras categorizaram o material e relacionaram cinco estilos de respostas com graus variados de reflexividade para se discutir a sexualidade. A reflexividade diz respeito à habilidade das pessoas de questionar e superar estereótipos sociais para uma abordagem satisfatória da sexualidade e intimidade. As categorias continham uma variação entre a menor e a maior abertura para se tratar de temas da sexualidade. As autoras concluíram que é necessário que o profissional de saúde saia do contexto da medicalização biomédica da sexualidade para uma abordagem reflexiva centrada no paciente, também levando em consideração suas próprias concepções de intimidade e sexualidade (HORDERN, STREET, 2007).

3.6 Propostas para amenizar as consequências negativas dos tratamentos do câncer de mama na sexualidade

Algumas pesquisas foram realizadas com o objetivo de investigar intervenções para amenizar as consequências negativas dos tratamentos do câncer de mama sobre a vida sexual das mulheres e possibilitar uma elaboração positiva da sexualidade após a doença. Tais estudos abordaram a intervenção por curativos nos casos de feridas malignas

(LUND-NIELSEN, MULLER e ANDEMSEN, 2005), o uso de produtos eróticos para melhoramento do desempenho sexual (HERBENICK et al., 2008), intervenção medicamentosa (MATHIAS et al., 2006), programa psicoeducacional (ROWLAND et al., 2009) e assistência psicoterapêutica (KALAITZI et al., 2007; ANLLO, 2001).

O estudo prospectivo, exploratório e de intervenção de Lund-Nielsen , Muller e Adamsen (2005), realizado em Copenhague (Dinamarca), teve por objetivo compreender como as feridas malignas afetam a feminilidade, sexualidade e vida cotidiana em mulheres com câncer de mama. Participaram do estudo 12 mulheres com câncer de mama, portadoras de feridas malignas que integraram um programa de intervenção em cuidados das feridas por quatro semanas. O programa de intervenção foi formulado com base em estudos que traziam princípios de cuidados das feridas e apoio social. Os dados foram gerados por meio de entrevistas, antes e após o período de intervenção. As mulheres descreveram as feridas como fétidas com exudato, gerando ansiedade acerca de vazamentos, o que as impedia de usar algumas vestimentas femininas e também restringia a proximidade física e atividade sexual. Os resultados mostraram que, ao utilizar produtos modernos de cuidados com as feridas, as pacientes poderiam sentir-se seguras contra vazamentos e odor. As mulheres experimentaram uma sensação de conforto e foram capazes de se vestir novamente como desejavam, não se sentindo presas e isoladas, fato que gerou um sentido de liberdade que não tinham durante muito tempo. Segundo os autores, a intervenção conseguiu aumentar o bem-estar psicossocial, reduzir o isolamento social e houve melhora da vivência sexual.

A pesquisa norte-americana de Herbenick et al., (2008) realizada em 2006, analisou a função sexual de mulheres jovens sobreviventes do câncer de mama e seu interesse por produtos que pudessem melhorar sua vida sexual. Os autores afirmaram que não houve diferenças entre efeitos negativos do tratamento em relação à função sexual, segundo o

tipo de tratamento, porém houve um maior percentual de mulheres em tratamento que sentiram efeitos negativos como dor genital. A comparação com as mulheres sem o câncer de mama demonstrou uma redução global da função sexual das mulheres com câncer de mama. Em relação aos produtos de melhoramento da vida sexual, a maioria das participantes respondeu estar interessada em usar óleos de massagem ou lubrificantes, a metade tinha interesse em vibradores ou pênis de borracha, e um terço estava interessado em jogos sexuais. A justificativa para o interesse em tais produtos estava em aumentar a própria satisfação sexual, aumentar a satisfação sexual do parceiro, fazer sexo com menos dor e facilitar a intimidade com o parceiro.

A relação entre o medicamento bupropiona e a função sexual foi estudada pela avaliação de 20 mulheres com câncer de mama com disfunção sexual, que foram submetidas à quimioterapia adjuvante e terapia hormonal. Tal medicamento antidepressivo é conhecido por manter a libido do paciente sem alterações, fato que não ocorre com a maioria dos remédios com a mesma finalidade. Nesse sentido, a bupropiona amenizaria os efeitos do estresse e da angústia que a mulher vivenciaria pelo contexto do diagnóstico e tratamento da doença e teria menor prejuízo na vida sexual. Os resultados do estudo indicaram que a tomada do medicamento proporcionou a melhora da função sexual nos domínios do desejo sexual, excitação, lubrificação vaginal, orgasmo e satisfação sexual (MATHIAS et al., 2006).

Além do efeito de uma medicação antidepressiva, outros estudos foram realizados com o objetivo de avaliar intervenções que proporcionassem bem-estar psicossocial e por consequência uma vivência positiva da sexualidade de mulheres acometidas.

Rowland et al. (2009) testaram a eficácia de um programa psicoeducacional voltado para a sexualidade, relacionamento íntimo e temas relacionados como angústia/estresse (*distress*) e funcionamento sexual. O programa psicoeducacional foi dividido em seis módulos

semanais em que foram usadas estratégias como aulas expositivas, atribuição de tarefas para serem realizadas em casa e discussões em grupo sobre o tema abordado. Os tópicos discutidos pelo programa foram sobre imagem corporal e anatomia sexual, atitudes e comportamentos sexuais, menopausa, funcionamento sexual, habilidades de comunicação, disfunções sexuais, melhoramento sexual e metas para o futuro. O programa visou a melhorias nas habilidades de comunicação para a redução de ansiedade em situações íntimas. E 411 mulheres foram consideradas elegíveis para o estudo, sendo recrutadas 284 para o grupo de intervenção e 127 para o grupo controle. Participaram efetivamente do estudo, 57 mulheres do grupo de intervenção, 98 do grupo controle que participaram da intervenção e 139 de não participantes que responderam ao questionário. O grupo de intervenção tinha mulheres mais jovens e mais participantes empregadas do que o grupo não participante. Entre as participantes da intervenção, foi observado que 78% delas indicaram ter atingido, ao menos parcialmente, seus objetivos em relação à sexualidade e intimidade. E 87% das mulheres dos grupos de intervenção afirmaram ter novas metas para o futuro. Quase dois terços (64%) sentiram que tinham vivenciado ao menos algum melhoramento no seu relacionamento, e 59% perceberam alguma melhora em seu funcionamento sexual. Quase todas (91%) declararam que recomendariam o grupo para outras mulheres na mesma situação (ROWLAND et al., 2009).

Foi avaliado o resultado de uma combinação estruturada de terapia de casal e terapia sexual chamada de Intervenção Psicossexual Breve Combinada (CBPI), criada para auxiliar no enfrentamento das dificuldades com a imagem corporal e prejuízos sexuais, bem como problemas psíquicos surgidos após mastectomia, focando diferenças existentes entre pacientes mastectomizadas mais jovens e mais velhas. Os resultados da pesquisa sugeriram que a CBPI pode ser uma alternativa eficaz para pacientes mastectomizadas (KALAITZI et al., 2007).

Tópicos sobre o casamento e a vida sexual de mulheres com câncer de mama foram analisados pelo relato psicológico clínico de sete casos de mulheres acometidas. Anllo (2000) ressaltou que problemas com a sexualidade, como o desejo sexual e orgasmo, podem ser complexos, havendo a necessidade de se realizar uma psicoterapia. No entanto, alguns problemas relacionados à função sexual das mulheres com câncer de mama poderiam ser resolvidos simplesmente pela recomendação do uso de lubrificantes não hormonais nas relações sexuais, mas que existem problemas na comunicação entre as pacientes e os profissionais de saúde.

Villela e Arilha (2001) consideram que a sexualidade participa de um interjogo entre sexo, normas culturais e gênero em que são formadas diferentes configurações nos contextos sociais e individuais, ao longo do tempo. Acrescentamos a essa concepção de sexualidade a medicalização como produto e produtora da sexualidade (Giami, 2009; Tiefer, 1996).

Apesar de termos realizado uma revisão bibliográfica num curto espaço de tempo (10 anos), as publicações descritas neste capítulo nos dão pistas de como parte das ciências da saúde compreende a sexualidade de mulheres acometidas pelo câncer de mama enquanto um fenômeno multidimensional com ênfase aos aspectos psicofisiológicos da função sexual, aspectos psicossociais como o relacionamento com o parceiro e relação com os profissionais de saúde e fatores psicológicos como o estresse. Os aspectos culturais foram levados em consideração, porém foram discutidos em poucos estudos como o de Aureliano (2009). A imagem corporal também é citada como um importante elemento da sexualidade da mulher acometida, sobretudo no que se refere à atratividade sexual após o câncer de mama. Nesse aspecto, torna-se importante entender a qual imagem corporal os estudos sobre o câncer de mama se referem e como ela tem sido estudada.

4. IMAGEM CORPORAL DE MULHERES ACOMETIDAS

A imagem corporal é estudada desde o início do século XX por teóricos da psicologia, medicina e filosofia que buscam explicações para as relações entre os aspectos neurológicos e/ou psicológicos e a experiência corporal, e quais implicações podem ocorrer na imagem do corpo de uma pessoa quando seu corpo sofre grandes alterações como as ocasionadas por um acidente ou uma doença severa, por exemplo.

Um dos principais teóricos e o primeiro pesquisador a dedicar um livro inteiro sobre o assunto foi o neurologista Paul Schilder com *The Image and Appearance of the Human Body,* em 1935, que foi traduzido e publicado no Brasil com o título “A Imagem do Corpo: As Energias Construtivas da Psique” em 1981 (SCHILDER, 1999).

O autor formulou uma definição biopsicossocial em que a imagem corporal constitui uma figuração mental do próprio corpo. Essa concepção relaciona aspectos físicos como as sensações corporais intrínsecas e extrínsecas advindas dos músculos e seus invólucros que indicam sua deformação; sensações advindas da inervação dos músculos e as sensações provenientes das vísceras; bem como a visão que temos de partes da superfície de nosso corpo e impressões táteis, térmicas e de dor. Tais sensações propiciam a percepção da unicidade do corpo, formando assim o esquema corporal, ou seja, a imagem tridimensional que temos de nós mesmos (SCHILDER , 1999).

Para o autor, existe uma apercepção do corpo que não envolve apenas as figurações e representações mentais do corpo advindas das sensações e memória dessas sensações manifestadas no esquema postural, mas abrange também questões psicológicas. A imagem corporal engloba a relação entre as impressões dos sentidos, os movimentos e a motilidade em geral. Nesse aspecto, existe uma personalidade que embasa o modo de se perceber através das emoções, um sistema de

ações e tendências para a ação. Outra característica da imagem corporal é a relação intimamente interligada entre a imagem corporal do indivíduo com as experiências dos corpos dos outros indivíduos (SCHILDER, 1999).

Em outras palavras, entendemos na definição proposta por Schilder que a imagem corporal envolve, além da percepção e sentidos, as figurações e representações mentais que a pessoa tem dos outros e de si mesma, além de emoções e ações advindas da experiência do próprio corpo e do contato com a imagem corporal experienciada por outras pessoas; sendo a imagem corporal uma construção dinâmica e intercambiável. Dessa forma, para o estudo da imagem corporal, faz-se necessário avaliar elementos neurológicos, psicológicos e socioculturais (SCHILDER, 1999).

Pruzinsky e Cash (2002) consideram que existem alguns temas recorrentes que ligam as diversas perspectivas criadas para o estudo da imagem corporal pela história, como a convicção de que a imagem corporal desempenha um papel importante para o entendimento da experiência humana, o reconhecimento da complexidade do construto imagem corporal e a falta de integração teórica e empírica entre as disciplinas de seu estudo.

Eles pontuam o reconhecimento de que a experiência corporal é um construto fundamental para o entendimento do funcionamento humano, uma vez que a imagem corporal afeta as pessoas, desde a infância, em suas emoções, pensamentos, comportamentos da vida cotidiana e relações interpessoais, influenciando em seu bem-estar (PRUZINSKY; CASH, 2002).

Os autores afirmam que a imagem corporal é um fenômeno multidimensional, afirmando existir uma complexidade maior do que a definição proposta por Schilder a qual refere o conceito como uma representação mental de nosso próprio corpo. Para eles, tal complexidade se deve a uma confusão terminológica. A imagem corporal recebe

definições diferentes de diversos pesquisadores e profissionais de saúde que enfatizam mais alguns componentes implicados no conceito do que outros em seus estudos. Como exemplo dessa diversidade de definições, podemos citar a satisfação com o peso corporal, acurácia de percepção do tamanho corporal, satisfação corporal, satisfação com a aparência, avaliação da aparência, orientação da aparência, estima corporal, preocupação com o corpo, disforia relacionada ao corpo, dismorfia corporal, esquema corporal, percepção corporal, distorção corporal, imagem corporal, distúrbio de imagem corporal e transtorno da imagem corporal. Nessa perspectiva, os autores consideram que existe uma falta de integração teórica e empírica nos estudos sobre a imagem corporal (PRUZINSKY; CASH, 2002).

Podemos notar essa diversidade de terminologias e perspectivas teóricas e empíricas nos muitos estudos sobre as repercussões dos tratamentos do câncer de mama na imagem corporal das mulheres, publicados nos últimos anos. Em sua maioria, o conceito de imagem corporal é pouco problematizado. Algumas vezes, a imagem corporal é associada à satisfação com a aparência física da mulher após o tratamento (NANO et al., 2005a; WANG et al., 2008; POTTER et al., 2009).

Muitos estudos adotam as definições de imagem corporal implícitas nos instrumentos de avaliação escolhidos. Como, por exemplo, o conceito de imagem corporal advindo de uma das escalas mais utilizadas nos estudos sobre imagem corporal, o *Body Image Scale* (BIS) que agrega elementos afetivos, cognitivos e comportamentais na (re)elaboração da imagem corporal de pessoas com câncer (JANZ et al., 2005; LAM et al., 2005; NANO et al., 2005a; CHANG et al., 2007; HOPWOOD et al., 2007; ARNDT et al., 2008; BANI et al., 2008; GUI et al., 2008; GORISEK et al., 2009).

Outros estudos qualitativos abordam o caráter singular da constituição da imagem corporal (BOEHMKE; DICKERSON, 2005; RYAN

, 2005), e ainda outros textos abordam a relação entre a imagem corporal da mulher com câncer de mama e a sexualidade e feminilidade (CHANG, et al. 2007).

Neste capítulo apresentamos importantes estudos sobre a imagem corporal de mulheres acometidas pelo câncer de mama que foram publicados num intervalo de cinco anos (2004 a 2009), nas bases de dados Pubmed, PsycInfo e Lilacs, a partir de uma revisão sistemática. Foram usadas as combinações dos descritores "*body image and breast neoplasms*" e "imagem corporal e neoplasias da mama" com as quais obtivemos 445 textos, sendo encontrados 351 textos no Pubmed; 5 no LILACS e no PsycINFO foram alcançados 89 textos. Definimos como critérios de inclusão, apenas artigos científicos publicados no período de cinco anos (2004 a 2009) na língua portuguesa, inglesa, francesa, espanhola ou italiana. Escolhemos como critério de exclusão a eliminação de artigos cujos resumos não estivessem disponíveis nas bases de dados; textos que abordassem a imagem corporal e mastectomia profilática; textos que não abordassem a imagem corporal de mulheres com câncer de mama em pelo menos um item dos resultados; e estudos que não pudessem ser obtidos pela internet através do Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade de São Paulo (SIBiNet-USP) (SANTOS, VIEIRA, 2011).

Os artigos científicos selecionados foram reduzidos a 63, com 46 textos obtidos no MEDLINE, 1 no LILACS e 13 no PsycINFO, sendo que 4 artigos foram encontrados nas bases de dados MEDLINE e PsycInfo. Sendo assim, o total de artigos utilizados para esta revisão da literatura foram 56. Neste capítulo discutimos as repercussões dos tratamentos na imagem corporal de mulheres acometidas, questões psicossociais, desenvolvimento de instrumentos de mensuração da imagem corporal e intervenções para atuação de prejuízos da imagem corporal.

4.1 A satisfação com a imagem corporal e os tratamentos do câncer de mama

O tratamento para o câncer de mama consiste na combinação de diferentes modalidades terapêuticas que geralmente resultam em grandes alterações da aparência da mulher. A cirurgia mamária é o tratamento principal empregado na maioria dos casos, e os procedimentos cirúrgicos recomendados consistem na mastectomia ou nas cirurgias conservadoras da mama como a nodulectomia e a quadrantectomia.

Mulheres que foram mastectomizadas podem ser submetidas à cirurgia de reconstrução imediata da mama ou realizá-la algum tempo depois. A reconstrução da mama também pode ser empregada em mulheres que passaram por cirurgias conservadoras para corrigir alguma deformidade do seio, quando há a extração de grande parte da mama. Ainda pode ser recomendada à mulher a cirurgia de simetrização dos seios, quando existe uma grande diferença do tamanho das mamas, após a cirurgia de tratamento do câncer.

Alguns estudos compararam grupos de mulheres que foram submetidas à mastectomia com grupos de mastectomizadas que fizeram a reconstrução mamária e grupos de mulheres que fizeram cirurgias conservadoras da mama como a nodulectomia. Como era esperado, tais estudos concluem que mulheres submetidas à mastectomia sem reconstrução da mama apresentam maiores índices de insatisfação com a própria imagem corporal, além de descontentamento pelo resultado estético da cirurgia, se comparadas às mulheres que fizeram outros procedimentos cirúrgicos para o câncer de mama (FIGUEIREDO et al. 2004; MONTEIRO -GRILLO et al., 2005; NANO et al., 2005a; NANO et al., 2005b; CHANG et al., 2007; HOPWOOD, et al., 2007; PARKER et al., 2007; ARNDT et al, 2008; BANI et al., 2008; GUI et al., 2008; UEDA et al., 2008; GORISEK et al., 2009).

Bani et al. (2008) afirmaram em seu estudo que mulheres mastectomizadas sem reconstrução mamária tiveram a tendência de apresentar maior desejo por uma nova cirurgia estética de reparação da mama, quando comparadas às mulheres que fizeram cirurgias conservadoras mesmo após um longo período de tempo.

Um estudo japonês comparou grupos de pacientes submetidas à mastectomia poupadora da pele ou à mastectomia poupadora do mamilo acompanhadas da reconstrução mamária imediata; com mulheres que fizeram somente a mastectomia radical e mulheres que foram submetidas a cirurgias conservadoras da mama. Novamente, foram observadas maior satisfação e melhor imagem corporal entre as mulheres que tiveram as mamas preservadas ou reconstruídas cirurgicamente em comparação aos menores índices entre o grupo de mastectomizadas radicalmente (UEDA et al., 2008).

O impacto que a cirurgia mamária causa no cotidiano da mulher com câncer de mama foi analisado por Parker et al.(2007), comparando-se mastectomizadas com outros grupos submetidos a diferentes cirurgias da mama. As mastectomizadas apresentaram uma frequência maior de problemas com a percepção da imagem corporal. Foi observado que as mulheres mastectomizadas concordaram mais com assertivas tais como evitar ir à praia e usar roupas cavadas, bem como isolar-se mais de seus amigos do que as mulheres dos outros grupos de comparação, demonstrando assim uma preocupação com a exposição do corpo alterado a outras pessoas.

Os autores analisaram ainda a satisfação da paciente acometida pelo câncer de mama com partes de seu corpo. Foi observado que mulheres submetidas à cirurgia conservadora da mama tiveram maior satisfação com a aparência do tórax, enquanto mulheres que fizeram a reconstrução mamária relataram maior satisfação com sua área abdominal. Notamos que tais resultados podem ser devidos ao tipo de cirurgia reconstrutora empregada em que é realizada a extração de

tecidos e músculos da área abdominal para implantação na região mamária, gerando um resultado cosmético positivo na área abdominal ao eliminar excessos de pele (PARKER et al., 2007).

Em relação ao tipo de cirurgia reconstrutora empregada, foram observados efeitos positivos na imagem corporal em longo prazo, em grupos de mulheres que fizeram diferentes tipos de cirurgia de reconstrução mamária (GUI et al., 2008). A imagem corporal novamente manteve-se positiva em mulheres que fizeram a reconstrução mamária, em um estudo que avaliou grupos de mulheres submetidas às cirurgias de reconstrução com retalho do músculo grande dorsal e do procedimento com expansor tecidual, sendo que alterações da imagem corporal foram observadas somente nas mulheres que tiveram algum tipo de complicação pós-cirúrgica (POTTER et al., 2009).

Os estudos de Janz et al. (2005), Nano, Gill et al. (2005b), Chang et al., (2007), Arndt et al. (2008) referiram uma vantagem para as cirurgias conservadoras em relação à reconstrução mamária para os resultados de imagem corporal. Observamos que não foram encontradas diferenças nos resultados de imagem corporal quando realizada a comparação de grupos de mulheres submetidas a dois tipos de cirurgia conservadora da mama como a excisão local extensa (*wide local excision*) via abordagem anterior e a lateral (LEE et al., 2007).

A idade foi considerada um fator importante para o ajustamento à aparência alterada pelos tratamentos para o câncer de mama; uma vez que foi observado em alguns estudos que mulheres mais jovens apresentaram maior prejuízo da imagem corporal do que mulheres acima de 50 anos (FIGUEIREDO et al., 2004; JANZ et al., 2005; LAM et al., 2005; HOPWOOD et al., 2007; BANI et al., 2008; GORISEK et al., 2009).

A estima que a mulher atribui a própria aparência física também constitui uma questão importante. Foi encontrada maior alteração da imagem corporal em mulheres mais preocupadas com sua aparência física (BANI et al., 2008). Tal preocupação foi relevante para a escolha da

cirurgia de reconstrução mamária ou de conservação em mulheres de Taiwan; já a preocupação com a sobrevivência e a consideração às recomendações médicas foram mais consideradas em mulheres que se submeteram à mastectomia (ARNDT et al., 2008).

Figueiredo et al. (2004) e Chang et al. (2007) consideraram a autonomia para a tomada de decisão pelo tipo de cirurgia a ser realizada um aspecto importante para a manutenção de uma imagem corporal positiva pela mulher, pois observamos que mulheres submetidas a cirurgias eleitas por outras pessoas reportaram maior prejuízo da imagem corporal.

Além dos estudos que enfocam as consequências da cirurgia mamária para a imagem corporal da mulher, destacamos outras pesquisas que abordam os demais tratamentos. Os efeitos da quimioterapia geralmente são vivenciados com angústia e estresse pela mulher em tratamento, uma vez que há uma série de alterações físicas como a fadiga; a menopausa induzida; ganho ou perda de peso e a perda dos cabelos (JANZ et al., 2005; LAM et al., 2005).

Alguns estudos que abordam especificamente os tratamentos (neo)adjuvantes do câncer de mama procuram privilegiar o relato de experiência da mulher que os vivencia; sobretudo os estudos sobre as repercussões da quimioterapia e da radioterapia na imagem corporal.

4.2 Aspectos psicossociais envolvidos na imagem corporal da mulher com câncer de mama

O adoecimento pelo câncer de mama, as modificações físicas provenientes dos tratamentos, o medo da recidiva da doença e o temor da morte são aspectos considerados propiciadores de mudanças nos modos de mulheres com câncer de mama lidar com o próprio corpo e na relação

com as demais pessoas. Alguns estudos enfatizam essa questão, ao trazer reflexões de mulheres acerca dos papéis sociais aspirados por elas, como o profissional e materno, a cobrança social para retorno imediato da vida aparentemente normal e o silenciamento do sofrimento após o término do tratamento. Houve a manifestação de sentimentos de menor-valia e de inutilidade relacionados a efeitos colaterais da radioterapia e quimioterapia como a fadiga, além da limitação do cumprimento de atividades anteriores devido ao linfedema (THOMAS-MACLEAN, 2005; SANITT , 2006; VARGENS , BERTERO, 2007; VILHAUER , 2008; SCHNUR et al., 2009).

Experiências relacionadas às alterações físicas ocasionadas pela remoção de um seio ou de parte dele, tais como a manutenção da sensação corporal da região que foi removida, a dor fantasma e a assimetria corporal, percebida visualmente e pelo desequilíbrio na distribuição de peso corporal, foram relatadas (THOMAS-MACLEAN, 2005).

Mulheres que fizeram a reconstrução mamária afirmaram não ter reconhecido o seio reconstituído como parte integrante de seu corpo, necessitando de um tempo de adaptação, mesmo para aquelas mulheres que realizaram a reconstrução imediata, uma vez que estas relataram sentimentos de anormalidade ante o novo seio (SANITT, 2006; HILL ; WHITE, 2008).

Outros tipos de alterações físicas resultantes da quimioterapia e da radioterapia também foram elencados, como a preocupação com a mudança da textura da pele após a radioterapia (THOMAS-MACLEAN, 2005). Alguns estudos destacaram a necessidade de grande maioria das mulheres em camuflar as alterações físicas, de modo a preservar sua privacidade no convívio social; ou de restaurar uma aparência próxima ao ideal de beleza e de feminilidade presentes nas sociedades ocidentais (VARGENS , BERTERO, 2007; FRITH et al., 2007).

A alopecia foi descrita por participantes dos estudos de Browall et

al. (2006), Vilhauer (2008) e Schnur et al. (2009) como uma consequência das mais graves do tratamento para o câncer de mama, mesmo se comparada à perda do seio; uma vez que os cabelos estariam relacionados às características identitárias e à segurança emocional.

Em vários estudos, algumas mulheres consideraram que a alopecia resultante da quimioterapia poderia denunciar o câncer, ocasionando a perda da privacidade no convívio social. Além disso, houve relatos de constrangimento social ocasionado pela assimetria corporal que foi superada pelo uso de próteses mamárias externas ou pela reconstrução mamária (THOMAS-MACLEAN, 2005; FRITH et al., 2007; VILHAUER, 2008).

Ryan (2005) e Ucok (2007) afirmam que os cabelos femininos e a simetria corporal são considerados atributos presentes em ideais de feminilidade, de beleza e de saúde que circulam nas sociedades e no cotidiano das mulheres que passam pelo câncer de mama, e, sendo assim, mulheres apegadas a tais ideais podem ter maior sofrimento e angústia por terem vivenciado alterações corporais.

O estilo de enfrentamento ao câncer de mama foi avaliado pelo estudo de Vos et al. (2004) que afirmou que mulheres que manifestam um enfrentamento mais otimista tenderam a ter uma melhor imagem corporal e apresentaram maiores recursos para o ajustamento psicológico à doença e a seus tratamentos. Assim como no estudo de Cousson-Gelie et al. (2007) em que mulheres que apresentavam maior satisfação com o próprio corpo, antes do diagnóstico, tiveram maior sobrevida em dez anos.

Aspectos da função sexual que são alterados pelos tratamentos pelo câncer de mama e que estão diretamente relacionados à imagem corporal foram abordados em alguns trabalhos. Nesse sentido, alguns estudos descreveram uma correlação da imagem corporal com o funcionamento sexual; uma vez que foram reportados resultados de menores pontuações de imagem corporal relacionados ao pior

funcionamento sexual; e o oposto também foi verificado com melhores resultados de imagem corporal associados a um funcionamento sexual positivo (RAMOS, PATRÃO, 2005; SPEER et al. 2005; GARRUSI, FAEZEE, 2008).

Um estudo trouxe relatos de mulheres que perceberam a perda do potencial de excitação e de estimulação sexual pela remoção do seio (THOMAS-MACLEAN, 2005). A imagem corporal e o funcionamento sexual também foram atrelados à percepção da atratividade sexual pelo parceiro ou da qualidade de relacionamento com o parceiro (TAKAHASHI, KAI, 2005; FOBAIR et al. 2006; ADACHI et al., 2007; SHEPPARD, ELY, 2008).

4.3 Construção de instrumentos para a avaliação da imagem corporal de mulheres acometidas pelo câncer de mama

O desenvolvimento de instrumentos para o estudo da imagem corporal de mulheres com câncer de mama é importante para que haja uma melhor compreensão do fenômeno estudado e consequente fomentação de práticas mais eficazes de intervenção em saúde.

Alguns estudos abordaram o desenvolvimento de escalas de avaliação da imagem corporal como o estudo de Brédart et al. (2007) que realizaram a adaptação transcultural da *Body Image Scale* (BIS) para a língua francesa. A escala desenvolvida originalmente por Hopwood et al. é amplamente utilizada para avaliar efeitos do câncer e tratamentos na percepção da aparência física, da integridade corporal e do sentimento de atratividade sexual.

Baxter et al.(2006) realizaram um estudo em Toronto, Canadá, para alcançar a confiabilidade e validação do *Body Image After Breast*

Cancer Questionnaire (BIBCQ). A escala foi desenvolvida para avaliar o impacto em longo prazo do câncer de mama na imagem corporal de um modo multidimensional. As dimensões mensuradas incluem conforto (experiência pessoal de sensações corporais alteradas); competência (habilidade cognitiva, mobilidade e funcionamento sexual); aparência (alterações e percepções sobre alterações da aparência) e previsibilidade (estabilidade da doença).

Já a escala *Self-Assessed Support Needs of women with breast cancer* foi adaptada transculturalmente para uso na Turquia, e suas propriedades psicométricas foram avaliadas por Erci (2007). A imagem corporal é contemplada em um dos itens do questionário que inclui o diagnóstico, tratamento, apoio, feminilidade, família e amigos, informação e pós-cuidado. Erci e Karabulut (2007) consideraram que a aplicação dessa escala pode ser eficiente para o levantamento de necessidades de mulheres com câncer de mama, a fim de uma melhor atenção em saúde pelo profissional de saúde.

O estudo de Lam e Fielding (2007), realizado na China, abordou a análise do conceito de autoeficácia como preditor de ajustamento em mulheres que tiveram câncer de mama. O conceito de autoeficácia refere o envolver de crenças pessoais positivas baseadas no julgamento pessoal sobre a disponibilidade de habilidades individuais necessárias para o alcance de resultados bem-sucedidos. O estudo considerou que mulheres que apresentaram níveis mais elevados de autoeficácia apresentaram melhor autoimagem, porém tenderam a subestimar as consequências negativas da cirurgia mamária em sua aparência e sexualidade.

O uso da fotoelicidação como técnica metodológica foi abordada num estudo que investigou mulheres que fizeram quimioterapia. A fotoelicidação consiste em dar uma câmera fotográfica nas mãos do sujeito pesquisado e solicitar que este faça fotografias sobre o assunto pesquisado e pedir que o sujeito-fotógrafo dê sentido à imagem que foi

produzida. Os autores do estudo consideraram o instrumento um importante disparador de narrativas das experiências do adoecimento e que permitem ampla participação das pessoas investigadas no processo de pesquisa (FRITH; HARCOURT, 2007).

Outros estudos descreveram alguns tipos de tratamentos complementares aos usuais e que visavam a minimizar consequências físicas de tratamentos para o câncer de mama como a técnica de *Scalp cooling* (resfriamento do couro cabeludo) para evitar a queda dos cabelos durante a quimioterapia; o uso de certos produtos de curativos e assepsia de feridas malignas (LUND-NIELSEN et al., 2005; MOLS et al., 2009).

4.4 Práticas interventivas para a melhoria da imagem corporal de mulheres com câncer de mama

Observamos uma diversidade de intervenções que foram testadas em grupos de mulheres com câncer de mama. Tais estudos abrangeram programas de atividades físicas como a dança (SANDEL et al., 2005), práticas psicoterapêuticas grupais e para casais (KALAITZI et al., 2007; NARVÁEZ et al., 2008), intervenções psicossociais a partir de programas para grupos de mulheres e casais (SCOTT et al., 2004; SEBASTIÁN et al, 2007) e tratamentos estéticos não invasivos para mulheres em tratamento (QUINTARD, LAKDJA, 2008).

O estudo de Sandel et al. (2005) avaliou um programa de dança, a partir da comparação de dois grupos randomizados. O programa de dança usado no estudo consistiu na aplicação de um método[12] que combina exercícios físicos estruturados com passos de dança a serem executados ao som de uma dada música, de modo a promover um fluxo

[12] “The Lebed Method ™ , Focus on Healing Through Movement and Dance”(O método Lebed, Foco na cura através de movimento e dança).

de energia através do corpo, objetivando trabalhar o aspecto emocional e necessidades corporais da mulher após o câncer de mama para evitar o linfedema. Inicialmente um grupo de intervenção participou do programa e um grupo controle foi direcionado a uma lista de espera cuja participação do programa ocorreu posteriormente à intervenção do primeiro grupo. Foram realizadas avaliações em ambos os grupos em três períodos distintos, sendo a primeira antes das intervenções; a segunda ocorreu ao término da participação do primeiro grupo e a terceira avaliação ocorreu após a intervenção com o grupo controle.

Os autores observaram bons resultados de imagem corporal e de qualidade de vida em ambos os grupos após a intervenção, ou seja, o grupo de intervenção apresentou resultados melhores na segunda avaliação e ambos os grupos tiveram bons resultados na terceira avaliação, sendo que o primeiro grupo manteve resultados positivos de imagem corporal, mesmo após um breve período de tempo (SANDEL et al., 2005).

Outra intervenção para a melhoria da imagem corporal dessas mulheres consistiu na realização de procedimentos estéticos não invasivos que incluíram manicure, pedicure, maquilagem, depilação, cabeleireiro (um dia após a cirurgia), massagem corporal (três dias depois da cirurgia) e massagem facial (cinco dias após a intervenção cirúrgica), durante o período de internação pré e pós-cirúrgicos em mulheres francesas no estudo de Quintard e Lakdja (2008). Foi feita a comparação de um grupo de intervenção que foi submetido a tratamentos estéticos com um grupo controle que foi submetido apenas aos cuidados médicos prescritos para a situação de cirurgia para o câncer de mama. Os autores do estudo observaram que as mulheres do grupo de intervenção obtiveram melhoria da imagem corporal após a cirurgia mais precocemente, se comparadas às mulheres que não passaram pela intervenção.

Observamos que os programas de intervenção abordados neste

capítulo foram delineados em módulos, sobretudo os psicoterapêuticos e psicossociais, sendo que cada componente de tais programas teve por objetivo lidar com algum aspecto que comprovadamente afeta o cotidiano das mulheres que tiveram o câncer de mama, como a sexualidade, a imagem corporal e o relacionamento com o parceiro, por exemplo.

O estudo desenvolvido em Madri (Espanha), entre dezembro de 2005 e fevereiro de 2006, por Narváez et al. (2008) abordou resultados de uma terapia grupal de orientação cognitivo-comportamental, em que foi realizada a comparação de um grupo de mulheres livres do câncer de mama que passou pela intervenção psicoterapêutica com grupo controle que não participou da intervenção e era constituído também por mulheres que tiveram câncer de mama. Foram medidos aspectos psicossociais como depressão, ansiedade, autoestima, imagem corporal e presença/ausência de problemas sexuais e satisfação sexual, antes e após a terapia. Os autores afirmaram que a intervenção resultou em melhora da autoestima, imagem corporal e sexualidade das mulheres acometidas em comparação ao grupo controle.

Outro estudo que avaliou a terapia cognitivo-comportamental para grupos de mulheres (COUSSON-GELIE et al., 2007) relatou que as mulheres avaliadas não obtiveram melhoras na imagem corporal, após a intervenção, e consideraram a necessidade de ampliar o tempo utilizado para a abordagem do tema imagem corporal durante a psicoterapia.

Em relação às intervenções psicossociais, foi desenvolvido um estudo de avaliação de um programa de intervenção que visou à melhoria da imagem corporal e autoestima de mulheres com câncer de mama por Sebastián et al., (2007), e um estudo que analisou um programa de promoção de enfrentamento e ajustamento psicológico ao câncer de mama e ginecológico para casais por Scott et al. (2004).

O programa de intervenção avaliado por Sebastián et al. (2007) consistiu em 14 sessões de grupo de duas horas cada em que abordava temas como a preparação para a quimioterapia; educação para a saúde

com informações sobre o tratamento do câncer, relação com a equipe de saúde e autocuidado após os tratamentos; imagem corporal; manejo do estresse e desenvolvimento de habilidades de enfrentamento pessoal; habilidades de comunicação e estabelecimento de metas. Observamos que as mulheres que participaram do estudo de intervenção manifestaram melhoras na imagem corporal. Já o estudo de Scott et al. (2004) avaliou uma intervenção psicossocial de casal para enfrentamento do câncer de mama que foi realizada com casais. Nesse estudo não foi observada modificação da imagem corporal de mulheres que foram submetidas à intervenção psicossocial juntamente aos seus maridos, mas estas tiveram uma percepção positiva da aceitação do parceiro em relação a sua imagem corporal.

Pruzinsky e Cash (2002) consideram que a imagem corporal é um fenômeno multidimensional que envolve aspectos fisiológicos, psicológicos, sociais e culturais que afetam as emoções, pensamentos e o modo das pessoas se relacionarem com as outras. Percebemos nas publicações descritas nessa revisão que algumas dimensões da imagem corporal são mais destacadas do que outras para a compreensão das repercussões do câncer de mama e tratamentos para a imagem corporal da mulher, sobretudo aspectos psicológicos relacionados à satisfação com a própria aparência. E os aspectos socioculturais são pouco discutidos.

Nesse sentido, ressaltamos a importância de pesquisar os diversos contextos socioculturais em que estamos inseridos, para que possamos compreender como alguns símbolos culturais se fazem presentes na dinâmica da elaboração da imagem corporal, sobretudo quando aspectos físicos que estão atrelados a ideais de corpo e beleza são modificados devido à doença e a seus tratamentos, como no caso do câncer de mama.

5. ABORDAGEM TEÓRICA E EPISTEMOLÓGICA

A perspectiva teórica que permeia este estudo é a da Psicologia da Saúde ou Psicologia Social Aplicada à Saúde como um campo de atuação e de conhecimento que enfoca a compreensão do processo saúde-doença através da interface entre o individual e o social em contextos sócio-históricos localizados. Buscamos entender o processo saúde-doença enquanto conjunto de representações, ou seja, formas de conhecimento social predominantes de determinada época ligadas, ou não, a um saber oficial, mas que podem privilegiar o discurso de certa sociedade sobre as enfermidades e enfermos (MARIN, 1995; SPINK, 2004).

Essa perspectiva teórica insere-se na interdisciplinaridade e traz contribuições para a Enfermagem e para a Saúde Coletiva na compreensão das representações que envolvem aspectos da sexualidade e imagem corporal de mulheres acometidas pelo câncer de mama.

Adotamos para este estudo uma epistemologia social baseada na teoria dos *scripts* ou roteiros sexuais; originalmente formulada por John H. Gagnon e Willian Simon em 1973 (GAGNON, SIMON, 2005). A teoria dos roteiros sexuais advém da filosofia pragmática com influências do interacionismo simbólico pós-positivista da Escola de Chicago. Gagnon (2006) antecipou-se às tradições da perspectiva da construção social e do pós-modernismo nas ciências sociais e do comportamento, ao relacionar a conduta sexual e a própria ciência da sexualidade às ações sociais situadas sócio-historicamente. O autor ressaltou que, a partir dessa perspectiva, todas as condutas seguem roteiros e que a teoria da roteirização não deve ser aplicada apenas à conduta sexual, mas a todas as formas de conduta social.

Para Gagnon (2006), a sexualidade enquanto conceito construído sócio-historicamente é destituído de uma função exclusivamente natural e

biológica. Assim, não possui um caráter fixo e universal a ser vivenciado de maneira uniforme por todas as pessoas, não possui caráter unicamente biológico e, tampouco a sexualidade se baseia em instintos individuais que entram em conflitos com leis sociais. Para o autor, a sexualidade assemelha-se à vida social, ou seja, *"[...] é uma atividade provocada pelas circunstâncias sociais e culturais, e uma atividade que difere de uma era histórica para outra ou de cultura para outra*" (GAGNON , 2006, p.215).

A teoria de roteiros ou *scripts* sexuais desenvolvida pelo autor busca explicar os processos pelos quais as pessoas organizam seu comportamento sexual ou condutas sexuais. Gagnon (2006) considera que cinco grandes premissas baseiam o conceito de *script* sexual: a conduta sexual é inteiramente determinada pela história e pela cultura; ela não é meramente a interpretação da atividade corporal das pessoas; a própria ciência da sexualidade é também histórica e determinada pela cultura; a sexualidade é inteiramente adquirida, sustentada e desaprendida por intermédio social e da cultura; e gênero e sexualidade são formas diferentes de conduta que se vinculam de formas diversas nas diferentes culturas.

Dessa forma, os *scripts* sexuais são resultantes de um processo combinatório de recursos culturais e subjetivos que visa a atender às demandas adaptativas das pessoas ao meio social. Tais roteiros sexuais podem ser descritos em três níveis: os cenários culturais, o nível interpessoal e o nível intrapsíquico que podem ser explicados, segundo o autor, de um modo estático, e também a partir das relações dinâmicas e interativas entre os níveis das diferentes culturas, ao longo da vida (GAGNON, SIMON, 2005).

O autor afirma que, num modo estático, podemos definir os cenários culturais como guias de instrução que existem no plano de vida coletivo que advém da família, Igrejas, Organizações, Instituições como a médica e direito, e que são propagadas pelos meios de comunicação de

massa. “Todas as instituições e arranjos institucionalizados podem ser interpretados como sistemas semióticos por meio dos quais são fornecidos os requisitos e práticas de papéis específicos” (GAGNON, 2006, p. 225). Nessa concepção, a pessoa pode ser vista como membro da plateia a que se destinam as instruções sociais, podendo ser mais ou menos receptiva a essas normas, dependendo da idade, etnia e nível socioeconômico, por exemplo.

Os roteiros interpessoais funcionariam no nível da interação social por meio da aceitação e utilização de tais roteiros, constituindo a base para padrões contínuos de comportamento social estruturado. Nessa perspectiva, a pessoa poderia ser considerada um ator que busca atender às expectativas das outras pessoas, pautando sua conduta na conduta alheia. Esse nível marca a interface entre a vida de interação e a vida mental.

Já os roteiros intrapsíquicos representariam o conteúdo da vida mental, em parte resultante dos cenários culturais e demandas de interação e, em parte, independente deles. O nível intrapsíquico seria responsável por dar sentido ao significado advindo da cultura e relacioná-lo à ação no plano da interação social. Assim, o indivíduo pode ser entendido, nessa perspectiva, como um dramaturgo que desenvolve roteiros para sua própria conduta, de modo a lidar com a natureza problemática da interação.

Gagnon (2006) afirmou que os três níveis possuiriam uma interação dinâmica em que a pessoa é a plateia, crítica e revisora, quando o conteúdo dos cenários culturais é importado para os roteiros intrapsíquicos. Nesse sentido, as questões culturais são incorporadas pela subjetividade da pessoa que pode aceitá-las, negá-las, questioná-las e propor outros conteúdos. Em outro instante, na interface da interação social com a vida mental, o indivíduo passaria a ser ator, crítico e dramaturgo, uma vez que se tem o início de uma negociação entre a

pessoa e as expectativas sobre como ela deve ser e se comportar socialmente.

Já no mundo privado da vida mental, a pessoa é uma fantasista, memoralista e utopista ou antiutopista. Pois é no nível da subjetividade que a pessoa trabalha com o conteúdo da interação e da cultura, buscando elaborar novas alternativas para os cenários culturais dados e os modelos de interação vigentes. Algumas pessoas buscam elaborar novas formas de cultura pela interação, através de novas combinações entre o significado cultural e a ação (GAGNON, 2006).

A interação entre os três níveis dos *scripts* ainda possui dimensões históricas, culturais e individuais. Assim, os roteiros sexuais seriam resultantes de um processo dinâmico cuja interação ocorre nas diversas culturas e épocas, podendo acontecer também dentro dos subgrupos culturais e entre os indivíduos das culturas e subculturas. A adaptação e a elaboração de novos roteiros, diante das demandas e exigências dos cenários culturais e das relações interpessoais, fazem com que a pessoa elabore um ensaio interno onde são previstos desfechos alternativos numa reorganização simbólica da realidade no nível intrapsíquico.

Tal adaptação às instruções dos cenários culturais pode ocorrer de modo direto sem maiores questionamentos por parte de algumas pessoas que as reproduzirão integralmente sem algum tipo de incômodo; porém outras pessoas podem considerar estranhas e perturbadoras as exigências da cultura, sendo incapazes de encená-las, ou de criar maneiras de evitar as demandas da cultura ou dos papéis. Para o autor, a resposta para esses últimos casos poderia ser o crime, a loucura, a arte ou a ciência (GAGNON, 2006).

Para Louro (2001), assim como a sexualidade não é algo “dado” pela natureza, *“*inerente ao ser humano*”,* esta também não é pautada pelo corpo, uma vez que a própria noção de corpo é culturalmente construída. Dessa forma, torna-se impossível a obtenção das mesmas vivências corporais a todas as pessoas. A autora considerou que desejos e

necessidades experimentados por uma pessoa podem estar em discordância com a aparência de seu corpo, devido à inconstância do corpo que pode ser modificado por diversas possibilidades, como a doença, ou ser moldado pela adequação de critérios estéticos, higiênicos, morais e dos diferentes subgrupos a que pertencemos. Assim sendo, “as imposições de saúde, vigor, vitalidade, juventude, beleza, força são distintamente significadas, nas mais variadas culturas e são também, nas distintas culturas, diferentemente atribuídas aos corpos de homens ou de mulheres” (LOURO, 2001, p. 15).

A sexualidade e a imagem corporal estão intimamente relacionadas na questão das mulheres acometidas pelo câncer de mama, sobretudo no que se refere à atratividade sexual. Pensando-se nas mudanças a que as mulheres com o câncer de mama passam durante o processo diagnóstico e tratamento, consideramos que tem início uma série de reformulações e/ou novas roteirizações, baseadas nas reestruturações da imagem corporal, a partir das próprias noções de possibilidades e limites corporais; na vivência de obtenção de prazer e no contato com o outro; nos relacionamentos afetivos e sexuais; e de influências de conceitos culturais sobre o câncer, a mama e a feminilidade.

Nesse aspecto torna-se fundamental a compreensão de possíveis diferentes configurações entre o câncer de mama e a sexualidade, a qual a imagem corporal está atrelada, enquanto aspecto psicossocial presente no cotidiano das mulheres, e também para subsidiar o profissional de saúde na atenção integral da mulher. Dessa forma, nosso questionamento neste estudo é: Como o câncer de mama e seus tratamentos repercutem na sexualidade e imagem corporal da mulher acometida?

6. OBJETIVO

6.1 OBJETIVO GERAL

Compreender as repercussões do processo diagnóstico e de tratamento, na sexualidade e na imagem corporal, da mulher com câncer de mama.

6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Analisar aspectos psicossociais que interferem diretamente na vida dessas mulheres como:

- A vivência e satisfação sexual durante os períodos anteriores e posteriores ao tratamento;
- A elaboração da imagem corporal, considerando o ideal de corpo e a atratividade sexual.

7. MÉTODO

A abordagem qualitativa foi escolhida por ser condizente com a perspectiva teórica e epistemológica que foram eleitas para a contemplação de nossos objetivos nesta pesquisa. Tal abordagem possibilita o alcance das diferentes visões e ações das mulheres acometidas pelo câncer de mama, em um contexto sociocultural historicamente localizado, assim como as próprias práticas metodológicas de investigação.

A pesquisa qualitativa é uma atividade situada, constituída de um conjunto de práticas materiais e interpretativas de acesso à determinada realidade. Para Denzin, a pesquisa qualitativa permite que sujeitos, pesquisadores e práticas metodológicas sejam situados em tempo e espaço determinados, resultando em múltiplos recortes, visões e interpretações do fenômeno investigado. Dessa forma, apenas podemos conhecer algo por suas representações, fazendo com que rejeitemos a ideia de uma realidade objetiva a ser capturada (DENZIN, 2000).

Para Gagnon (2006), a Teoria dos *Scripts* Sexuais pode ser aplicada de diversas maneiras, dependendo do problema do estudo. Dessa forma, a pesquisa pode apenas abordar um ou dois componentes dos *scripts* sexuais, dando destaque maior ou menor à dinâmica de interação entre eles, como a relação entre os níveis interpessoal e intrapsíquico. O estudo do nível dos cenários culturais concerne à análise de materiais culturais de determinada sociedade cujas normas sociais não são inteiramente explícitas e prescritivas, e sim narrativas de exemplos de bons ou maus comportamentos dos sujeitos que acabam servindo de guias de condutas sociais, como, por exemplo, o material midiático, prontuários médicos ou artigos científicos (GAGNON, 2006).

Optamos neste estudo por abordar os três níveis dos *scripts* sexuais, por entendermos que aspectos dos cenários culturais são

mencionados pelas participantes de modo indireto, a partir da interpretação que elas fazem do panorama cultural que as circundam, nos mostrando a interface entre conteúdos culturais e intrapsíquicos.

Nosso interesse é compreender as repercussões do diagnóstico de câncer de mama e seus tratamentos, na sexualidade e na imagem corporal de mulheres. Logo, a Teoria dos *Scripts* Sexuais nos serve como lentes que nos auxiliam nessa compreensão, ao nos possibilitar o alcance das interfaces entre questões culturais, relacionais e subjetivas, não objetivando, portanto, fazer uma análise psicológica aprofundada das participantes. Dessa forma, escolhemos nomear o nível intrapsíquico como nível da subjetividade.

7.1 Critério de inclusão das participantes e compromisso ético do estudo

Inicialmente foi estabelecido como critério de inclusão de participantes no estudo mulheres diagnosticadas por câncer de mama em tratamento ou que já tenham realizado os procedimentos médicos prescritos, independentemente do estágio do câncer diagnosticado, tipo de intervenção cirúrgica e terapia adjuvante usada e que fossem frequentadoras ou ex-frequentadoras do REMA, durante os anos de 2008 e 2009. Durante a coleta dos dados, com o intuito de obter a maior variedade de relatos, ampliamos nosso critério de inclusão para frequentadoras do REMA no ano de 2010 também. O número total de participantes seria definido a partir do convite e aceitação das mulheres em fazer parte do estudo e pela saturação dos temas relacionados aos objetivos do estudo.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da EERP/USP, sendo aprovado em agosto de 2009, Protocolo no. 1074/2009 (ANEXO I). Todas as participantes deste estudo receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO II) com explicações gerais sobre os objetivos e procedimentos realizados na pesquisa, garantindo o sigilo absoluto de sua identidade e das informações relatadas, conforme a Resolução no. 196 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – Ministério da Saúde (CONSEP/ MS). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido em voz alta para as participantes e suas dúvidas foram esclarecidas pela pesquisadora, antes da coleta dos dados (BRASIL, 1996).

Em relação à preservação da identidade da participante, sugerimos que cada mulher desse um nome fictício a si mesma, para que seus dados pudessem ser usados no estudo. No entanto, percebemos que as participantes poderiam ser reconhecidas pelo fato de algumas quererem usar seu próprio nome ou por terem usado o mesmo nome fictício em outros estudos realizados no serviço. Dessa forma, foi decidido em supervisão que modificaríamos as identidades usadas no estudo, usando outros nomes fictícios sem qualquer relação com a participante.

No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi oferecido à mulher atendimento psicológico, caso ela sentisse necessidade, pois os temas abordados na coleta dos dados poderiam gerar desconforto emocional, uma vez que essas mulheres entrariam em contato com temas pessoais que poderiam ser delicados por evocarem sofrimento e angústia. Ressaltamos que nenhuma participante do estudo solicitou o atendimento psicológico, sendo que duas mulheres me procuraram para esclarecer dúvidas a respeito de práticas sexuais e para me deixar a par do desfecho de uma situação que foi relatada na entrevista.

7.2 O serviço de reabilitação como campo de estudo

O estudo foi realizado no município de Ribeirão Preto, situado no nordeste do Estado de São Paulo, a 313 km da capital, cuja área total é de 651 km². O município possuía 614.759 habitantes em 2011, segundo dados do IBGE e faz parte de uma das regiões de maior desenvolvimento econômico do Estado de São Paulo, apresentando elevado padrão de vida (renda, consumo, longevidade). A região de Ribeirão Preto possui bons indicadores sociais (saúde, educação e saneamento) e forte economia, a partir do desenvolvimento de atividades diversificadas como o comércio e a prestação de serviços; agricultura; agronegócios; agroindústrias, indústrias, além de ser um centro educacional. A rede de saúde de Ribeirão Preto é ampla, contando com hospitais, unidades de saúde, inúmeras farmácias e clínicas, além da participação dos cursos da área da saúde em instituições de ensino superior da cidade (IBGE /SEADE, 2012; RIBEIRÃO PRETO, 2012).

A coleta dos dados ocorreu na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- USP com frequentadoras do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas (REMA). O REMA foi fundado em 1989 pelas professoras da EERP Profa. Dra. Marli Mamede, Profa. Dra. Maria José Clapis e Profa. Dra. Ana Maria de Almeida e conta com a enfermeira responsável e mestre em enfermagem. Maria Antonieta Spinoso. O serviço de reabilitação presta o atendimento em saúde para mulheres com câncer de mama, após o período de alta hospitalar, vindas de hospitais públicos e privados de Ribeirão Preto e região. O núcleo possui uma equipe multidisciplinar composta de docentes, alunos da pós-graduação, alunos da graduação e voluntários das áreas da Enfermagem, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Nutrição e Psicologia; cujo

compromisso é promover o bem-estar das mulheres acometidas pelo câncer de mama, nos diversos âmbitos de sua experiência (REMA, 2012).

Os atendimentos do REMA acontecem durante três manhãs da semana: às segundas, quartas e sextas-feiras das 7h30 às 11h30. O serviço permanece aberto todos os dias da semana em horário comercial pela enfermeira responsável para a realização de outras atividades como treinamentos de alunos, supervisão e planejamento de atividades de ensino e assistência e reuniões da equipe multidisciplinar.

O serviço, vinculado à EERP, é gratuito às frequentadoras que têm livre acesso e permanência nos dias e atividades coletivas que desejarem. As mulheres chegam ao REMA pela primeira vez por encaminhamento dos médicos que realizaram seus tratamentos, por indicação de outras frequentadoras ou por iniciativa própria. No primeiro dia da mulher no serviço, são colhidos dados sociodemográficos, informações sobre a descoberta, diagnóstico e tratamentos da doença, reconstrução das mamas, o histórico de metástase, recidiva e outras doenças não relacionadas ao câncer, além de fatores de risco para o desenvolvimento do câncer de mama.

Em seguida é realizada uma avaliação da mulher para o levantamento de necessidades de atendimentos individuais como o auxílio com curativos, enfaixamento do braço em caso de linfedema, drenagem linfática, uso de eletrovoltagem para o caso da mulher sentir dor no braço, psicoterapia individual, acompanhamento nutricional, terapia ocupacional e encaminhamento para outros serviços que prestam assistência social, por exemplo. Estabelecidos os acompanhamentos da paciente, são fornecidos diversas informações e esclarecimentos sobre consequências físicas dos tratamentos de câncer de mama, bem como são ensinados a automassagem e os exercícios físicos que a mulher pode fazer em sua casa para evitar o desenvolvimento do linfedema.

Nas manhãs de funcionamento do REMA dedicadas às mulheres, são realizadas atividades coletivas em que as frequentadoras podem

participar livremente. As atividades consistem na prática de exercícios físicos, participação de um grupo verbal e no final da manhã são servidos café e chá às frequentadoras e membros da equipe.

As atividades físicas são ministradas por uma fisioterapeuta ou enfermeira, das 8h às 8h50. Tais exercícios objetivam evitar o linfedema do braço no caso das mulheres que fizeram a dissecção dos nódulos axilares; promover a melhora da movimentação dos braços no pós-operatório, no caso de linfedema ou de outra complicação dos movimentos, decorrentes do tratamento do câncer de mama. Cada sequência de exercícios é dada ao som de uma música diferente, sendo a maioria do repertório executado, durante a atividade, composta de músicas brasileiras e populares conhecidas das participantes; fato que torna a atividade mais descontraída.

Após os exercícios físicos, as mulheres são convidadas a participar do grupo verbal que funciona das 9h às 10h, geralmente moderado por dois coordenadores da psicologia, terapia ocupacional ou enfermagem. O objetivo do grupo é esclarecer dúvidas das usuárias sobre os tratamentos do câncer de mama, reabilitação, retorno às atividades diárias, compartilhamento de experiências com outras mulheres, e, assim obter *insights* sobre a reabilitação biopsicossocial após a doença.

Na sequência, o momento do café proporciona às mulheres e aos membros da equipe um espaço para conversas informais, onde frequentemente são tiradas dúvidas que as pacientes têm e não verbalizam no grupo por sentirem algum constrangimento, e também são identificadas novas demandas de atendimento individual como o psicoterápico, por exemplo. Além disso, ocorre a comemoração dos aniversários, e algumas mulheres costumam comemorar o tempo livre da doença oferecendo bolos, salgados e refrigerantes. Tais comemorações são vivenciadas com grande entusiasmo por todos. Algumas usuárias também usam o momento do café para vender artesanato, bijuterias,

doces artesanais, roupas, lingeries e cosméticos por catálogo às demais frequentadoras e pessoas da equipe.

Os atendimentos individuais ocorrem durante toda a manhã em uma das salas do REMA ou em salas adjacentes na própria EERP, de acordo com o tipo de assistência oferecida. Após as atividades da manhã, todo o pessoal da equipe que trabalhou no período se reúne para registrar todas as atividades desenvolvidas por cada participante em seu prontuário e discutir sobre suas impressões e problemas enfrentados no dia no serviço.

O REMA também realiza outras atividades de informação, recreação e socialização como a Festa da Primavera, Festa Junina, eventos de comemoração de aniversário do serviço, exibição de filmes, palestras, oficina de informática e uso da internet, almoço de confraternização no final de cada ano, passeios a parques, museus e viagens a outras cidades que são escolhidas em votação pelas participantes. Essas atividades acontecem mediante rateio dos custos entre as mulheres, doações de terceiros e pela realização de bazares de alimentos, artesanato e venda de rifas.

Uma vez por ano acontece o Bazar de Artesanato feito pelas frequentadoras do REMA para benefício próprio. Esse bazar foi idealizado com o objetivo de valorizar o trabalho para a geração de renda própria para as mulheres e formar um espaço para o compartilhamento de experiências sobre trabalho entre as participantes. Observamos que muitas mulheres, após o câncer, precisaram abandonar seus trabalhos por exigirem muito esforço físico como o trabalho de diarista, por exemplo. Esse espaço serviria para despertar reflexões para uma possível mudança de atividade profissional.

Todas as atividades coletivas e atendimentos individuais são discutidos pela equipe multidisciplinar, exceto pela supervisão dos atendimentos psicológicos que era realizada à parte somente com os estudantes de graduação, profissionais voluntários e supervisores de

estágio. Durante as reuniões da equipe multidisciplinar, os casos novos e casos que exigiam maiores cuidados costumam ser discutidos por todos os membros da equipe. Esse momento é propício para a compreensão de como cada profissional de área diferente vê o problema para então serem tomadas as providências para oferecer um melhor atendimento.

Nossa inserção no serviço aconteceu em setembro de 2008. Na ocasião houve o término do projeto deste estudo e nos preparávamos para a seleção de doutorado. É combinado com todos que desejam desenvolver uma pesquisa no REMA a contrapartida de oferecer assistência voluntária às mulheres durante algum tempo, então trabalhamos no REMA como psicóloga durante dois anos. Nesse tempo, pudemos participar das atividades coletivas como coordenadora de grupos verbais e psicoterapeuta, além dos eventos, passeios, viagens, reuniões da equipe multidisciplinar e bazares.

Discutimos, em orientação do doutorado, que nossa atuação no serviço como voluntária poderia ser vantajosa por nos mantermos próxima das mulheres e assim estabelecer um bom vínculo para a realização da coleta de dados, ao abordar assuntos considerados delicados como a vida sexual e mudanças corporais, após os tratamentos da doença.

7.3 A coleta de dados

Escolhemos dois instrumentos distintos de coleta de dados: entrevistas individuais em profundidade com roteiro semiestruturado e grupos focais. A entrevista em profundidade é uma técnica investigativa que permite ao pesquisador uma série de vantagens, entre elas, a obtenção de uma grande riqueza informativa, a partir das palavras e enfoques adotados pelo entrevistado, bem como pensamentos e

sentimentos envolvidos. Proporciona a oportunidade de clarificação e sequenciação de perguntas e respostas numa interação mais direta, personalizada, flexível e espontânea (MAYKUT et al., 1994; MARTINEZ,VALLÉS, 1997).

Já os grupos focais possuem como vantagem a observação da interação humana em coletividade. Além disso, há a vantagem de coletar grandes quantidades de informação sobre tais interações em períodos limitados de tempo, ao convidar pessoas a discutir ou compartilhar ideias umas com as outras. Os processos de interação entre os participantes do grupo focal incluem respostas espontâneas de seus membros, fato que facilita o envolvimento e participação destes na discussão. E ocorre a diminuição da interação entre o facilitador e os membros do grupo, proporcionando peso maior às opiniões dos membros do grupo e diminuindo a influência que o pesquisador tem sobre o processo de entrevista (KRUEGER, 1994; MARDRIZ, 2000).

A aplicação de ambos os instrumentos permite a obtenção de um rico material de análise, uma vez que a entrevista em profundidade possibilita o acesso a tipos de informações que dificilmente seriam obtidos por outras técnicas de coleta de dados por envolverem preconceitos e julgamentos morais como alguns aspectos da vida sexual, por exemplo. Já os grupos focais permitem a coleta de opiniões, trocas de experiências entre os participantes, a respeito de assuntos que são socialmente debatidos como o ideal de corpo e a imagem corporal.

Inicialmente, tínhamos a hipótese de que obteríamos mais assuntos referentes à sexualidade nas entrevistas individuais por envolver questões mais íntimas e nos grupos focais teríamos a discussão de assuntos que costumam ser socialmente debatidos como os relacionados à imagem corporal e aos ideais de corpo socialmente difundidos. Dessa forma, decidimos iniciar a coleta dos dados pelas entrevistas em profundidade, priorizando a abordagem de temas relacionados à sexualidade, sem deixar de abarcar questões sobre a imagem corporal e

câncer de mama. Elaboramos um roteiro de entrevista semiestruturado baseado em estudos recentes sobre o tema e em discussões que tivemos com os membros do grupo de pesquisa “Saúde e Gênero” (diretório CNPq).

Em setembro de 2009, convidamos as usuárias do REMA a participar de nosso estudo num dos grupos verbais. Nesse dia, as mulheres discutiam sobre o passeio que fariam a um hotel-fazenda da região no final do ano, onde haveria uma piscina disponível para o uso do grupo. As opiniões se dividiram entre mulheres que se sentiam confortáveis em usar um maiô ou biquíni na frente de outras pessoas e as mulheres que se recusavam a exibir seus corpos dessa forma. Algumas relataram estratégias que elas tomavam para disfarçar a falta de um seio ou a assimetria entre eles, no caso daquelas que fizeram a quadrantectomia, como o uso de próteses e espumas de enchimento. Outras faziam piadas sobre os “acidentes” que ocorriam quando saíam da água, como quando a espuma de enchimento ficava exposta ou descia com o peso proporcionado pela absorção de água. E havia aquelas que se diziam sem solução, pois estavam velhas, gordas, com celulites e que o seio era um problema de menor importância nesse contexto. O convite foi recebido com entusiasmo por algumas participantes que prontamente se ofereceram para participar das entrevistas.

O roteiro de entrevista foi testado em setembro de 2009 numa entrevista-piloto que durou 1h30. A transcrição dessa entrevista e o roteiro foram discutidos numa reunião do grupo de pesquisa “Saúde e Gênero” (diretório CNPq). Nessa reunião foram pontuados erros e acertos da formulação das perguntas, sequência de assuntos abordados, postura da entrevistadora e relação com a entrevistada.

Após essa reunião, o roteiro de entrevista foi modificado em supervisão para ser usado numa outra entrevista em outubro do mesmo ano. Esse roteiro foi apresentado, bem como partes dessa entrevista foram apresentadas no exame de qualificação que ocorreu dias depois de

seu acontecimento. Adotamos a sugestão de um dos membros da banca para que os dados sociodemográficos fossem obtidos ao final da entrevista, de modo a deixá-la mais dinâmica e com um desencadeamento mais solto e fluido.

Após discussões de supervisão sobre a entrevista-piloto e primeira entrevista, percebemos que mesmo sendo psicóloga com experiência com entrevistas clínicas, desenvolveríamos habilidades de entrevistadora no percurso, a cada mulher com características diferentes das outras que entrevistássemos, nos forçando a ser mais assertiva com o foco nos objetivos do estudo e com mais flexibilidade no sentido de deixá-las mais à vontade no momento da entrevista.

Uma vez que o roteiro foi definido, a fase de entrevistas prosseguiu acompanhando a seguinte dinâmica: a entrevista era realizada, e depois de ser integralmente transcrita, ela era discutida em supervisão, para então haver a realização de outra entrevista (ANEXO III). No momento de supervisão, observávamos se houve alguma falha, se deixávamos de tratar de algum tema, se nossa abordagem do assunto proporcionava a descontração da entrevistada e por consequência o desenrolar do tema e se os assuntos começavam a se repetir, para estabelecermos a saturação dos temas e finalizar a fase das entrevistas. Algumas mulheres foram entrevistadas duas vezes devido ao fato de a entrevistada não dispor de mais tempo no dia da coleta. Toda a coleta dos dados ocorreu em salas anexas ao REMA na EERP, durante as manhãs de funcionamento do serviço. Duas mulheres foram entrevistadas por outro membro do grupo “Saúde e Gênero” que seguiu um treino de entrevista semelhante.

Notamos que a temática imagem corporal contida nas entrevistas foi abordada de forma superficial por parte das participantes, fato que nos fez refletir sobre possíveis mudanças na coleta dos dados, para que pudéssemos acessar esse assunto entre as mulheres.

O planejamento dos grupos focais (ANEXO IV) ocorreu entre os meses de março a abril de 2010, em constantes reuniões de orientação,

quando também se planejou a realização de uma atividade grupal específica sobre imagem corporal, uma vez que percebemos que apenas os grupos focais talvez não fossem suficientes para trazer elementos mais detalhados sobre imagem corporal e modificações corporais após o câncer de mama. Dessa forma, planejamos os grupos focais pensando na abordagem de assuntos socialmente debatidos sobre sexualidade e atratividade sexual e a oficina de imagem corporal para a abordagem específica de questões socialmente discutidas sobre modificações corporais após o câncer de mama e a imagem do corpo.

A atividade sobre imagem corporal funcionaria como uma entrevista em grupo com o uso da técnica de dinâmica de grupo como elemento disparador para a discussão do tema. A proposição de uma oficina grupal com um fim específico gera a reflexão e planejamento da participante para sua execução; além disso, a atividade grupal permite maior interação entre as participantes, fato que poderia reduzir a inibição de algumas delas.

A técnica consistiu em solicitar para as participantes a elaboração de um desenho ou colagem com recortes de revistas sobre como, na opinião delas, a mulher percebe o próprio corpo, antes e após o câncer de mama. Cada participante foi convidada a explicar seu desenho/colagem, e o grupo foi moderado com algumas perguntas a respeito das modificações corporais após o câncer de mama e o ideal de corpo socialmente difundido. As sessões foram audiogravadas e transcritas, e seus conteúdos foram os elementos analisados.

Foi decidido em supervisão que seriam realizados quatro grupos para a coleta dos dados, sendo dois grupos focais e duas atividades sobre imagem corporal. Novamente repetimos a estratégia de convidar as participantes em potencial, durante as atividades coletivas do REMA em maio de 2010, contudo dessa vez as mulheres não foram tão receptivas como antes. No mesmo mês, a Universidade de São Paulo entrou em greve, as manifestações na porta da universidade faziam com que

houvesse um atraso das atividades coletivas do REMA, ainda houve alguns dias em que o serviço não funcionou devido às paralisações gerais dos funcionários. Duas questões também interferiram na coleta de dados no período, uma questão foi referente às comemorações do aniversário de 21 anos do REMA que acabou mobilizando as usuárias na ajuda dos preparativos. Outra questão foi a Copa do Mundo que aconteceu em junho do mesmo ano, gerando o fechamento do serviço nas manhãs em que havia jogos com a Seleção Brasileira de Futebol.

Tais acontecimentos fizeram com que as atividades coletivas fossem esvaziadas de participantes, restando aquelas mulheres que realizavam atendimentos individuais e possuíam dificuldades em permanecer no serviço para participar do estudo. Era preciso pensar em estratégias diferentes para convidar as mulheres e agendar um dia e um horário para o grupo, o que tinha de acontecer impreterivelmente numa das manhãs de funcionamento do REMA.

Assim, começamos a convidar as participantes individualmente, explicando como funcionaria o grupo e enfatizando que não seriam feitas questões pessoais sobre a vida sexual das participantes, pois ouvimos alguns comentários sobre algumas mulheres estarem reticentes em participar do estudo por receio de expor detalhes íntimos para outras mulheres do grupo.

O primeiro grupo focal ocorreu no dia 16 de junho de 2010, após as atividades físicas em uma sala anexa ao REMA. Nesse dia, contamos com o apoio de um membro do grupo de pesquisa “Saúde e Gênero” que nos auxiliou verificando os gravadores e realizando anotações sobre sua observação do grupo focal. As participantes estavam alvoroçadas e convenceram outras mulheres a acompanhar o grupo até a sala e “falar coisas sobre sexo”; nesse dia participaram sete mulheres. O grupo focal foi fluido e dinâmico, gerando uma rica discussão. Ao final do grupo, convidamos essas mulheres a participarem da atividade sobre imagem corporal.

O andamento desse grupo focal foi discutido em supervisão, bem como as dificuldades que estávamos enfrentando em conseguir realizar os grupos focais e atividades de imagem corporal. Decidimos que solicitaríamos à equipe do REMA a realização de uma atividade de imagem corporal, no momento de um dos grupos verbais.

Assim, apresentamos a ideia sobre a realização da atividade no horário do grupo verbal numa das reuniões de equipe. A ideia foi aceita pela equipe, e a primeira oficina de imagem corporal ocorreu em 23 de junho de 2010. Nesse dia, contamos com o apoio da enfermeira-chefe do serviço. Foi explicado o objetivo do estudo, a atividade que seria desenvolvida e as questões éticas envolvidas para as mulheres. Parte delas não aceitou participar, mas permaneceu na sala em silêncio, assim como outros membros da equipe, como costuma ser usual nos grupos verbais. Participaram 19 mulheres, fato que gerou certa dificuldade para conduzir a atividade, mas consideramos a discussão positiva. Parte das mulheres não entregou seus desenhos/colagem e algumas delas alegaram que suas produções artísticas não estavam boas ou bonitas o suficiente, apesar de nosso incentivo e valorização ao trabalho de todas as participantes.

A segunda oficina de imagem corporal ocorreu no dia 28 de junho de 2010, numa sala adjacente ao REMA, com quatro mulheres que aceitaram participar, ao ouvirem comentários positivos sobre a atividade pelas participantes do grupo anterior. O segundo grupo focal aconteceu no dia 07 de julho de 2010 com cinco participantes e o auxílio de uma integrante do grupo de pesquisa. Ambos os grupos geraram boas discussões. Incluímos os desenhos/colagens no ANEXO VI.

7.4 O processo de sistematização, categorização a análise dos dados

Optamos por realizar uma análise de conteúdo temático do material coletado por meio das entrevistas, grupos focais e grupos sobre imagem corporal. Segundo Bardin (1979), a análise de conteúdo consiste em:

> Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 1979, p. 42).

Esse tipo de análise se refere a processos sistemáticos com o uso de métodos descritos explicitamente que permitem sua replicação. Para e Bauer (2002), a análise de conteúdo é válida por meio de "sua fundamentação nos materiais pesquisados e sua congruência com a teoria do pesquisador, e à luz de seu objetivo de pesquisa" (BAUER, 2002, p. 191).

Segundo Minayo (2008), o tema consiste na afirmação sobre determinado assunto. É uma unidade de significação. A análise de conteúdo temático versa sobre a busca de núcleos de sentido, ou seja, visa ao alcance de determinados temas que sejam relativos ao objeto estudado. A análise temática tradicional é realizada pela contagem da frequência das unidades de significação, para definir a característica do discurso.

Neste estudo, não propusemos obter a frequência das unidades de significação característica da análise temática tradicional, mas estabelecer relações significativas entre núcleos de sentido que nos auxiliassem na compreensão do objeto do estudo.

A análise temática, segundo Minayo (2008), possui três etapas. A primeira etapa consiste na pré-análise com a escolha do material a ser analisado. É realizada uma leitura flutuante para reconhecimento de temas e constituição do *corpus* de análise. Esse conjunto de temas possui

algumas características. Uma delas é a exaustividade, ou seja, a contemplação de todos os aspectos levantados no roteiro pelo material. Outra característica é a representatividade do material; seguida pela homogeneidade obtida por critérios de escolha de temas, bem como as técnicas e atributos dos interlocutores; e pela pertinência da adequação dos documentos analisados aos objetivos da pesquisa. Ainda na pré-análise, os objetivos e hipóteses iniciais são reavaliados e possivelmente reformulados para correção de rumos interpretativos ou abertura para novas indagações. Nessa etapa são estabelecidos a unidade de registro (palavra-chave ou frase), ou a unidade de contexto (determinação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos gerais que orientarão a análise.

Para a autora, a exploração do material ocorre na segunda etapa. Ela tem por objetivo atingir o núcleo de compreensão do texto, com a busca de categorias cujas expressões ou palavras possuidoras de significados compreendam o conteúdo de fala que será organizado. Dessa forma, a categorização é um processo de redução do texto a palavras e expressões significativas. A terceira etapa é caracterizada pelo tratamento dos resultados obtidos com a codificação dos extratos de textos em cada categoria estabelecida e sua interpretação (MINAYO, 2008).

O processo de categorização na análise de conteúdo temático ainda pode ser definido pela construção de uma grade de análise com o objetivo de alcançar uma “explicitação sistemática das teorias e dos pressupostos da problemática teórica da pesquisa e na sua operacionalização sobre o material coletado” [13] (GIAMI, 2001, p. 104, tradução nossa).

---

[13] “L’objectif principal de la constitution d’une grille d’analyse réside dans l’explicitation systématique des théories et des présupposés de la problématique théorique de la recherche et dans son opérationnalisation sur le matériel recueilli” (Giami, 2001, p.104).

Giami (2001) descreveu algumas etapas para a construção de uma grade de análise. Na primeira etapa, estabelecer uma lista estruturada de categorias de análise que seja baseada no problema da pesquisa, bem como no objeto estudado. Após essa definição, num segundo momento, proceder com o recorte de unidades de análise que podem ter naturezas diferentes, de acordo com a lógica interna da pesquisa. O autor considerou que as unidades de significação ou temas podem formar unidades mínimas de significação. Numa terceira etapa, articular a problemática e os dados obtidos. E por último, considerar o conjunto de dados, na medida em que podem existir vestígios de enunciados que não se enquadram em nenhuma das categorias, integrando-os numa interpretação global do material (GIAMI, 2001).

Em nossa pesquisa, as entrevistas individuais e grupos foram transcritos integralmente com o auxílio do programa de computador *Express Scribe,* e o processo de categorização teve início pelas entrevistas em profundidade. O material das entrevistas foi sistematizado e categorizado entre setembro de 2010 e maio de 2011, durante o estágio de doutorado realizado junto ao INSERM, França.

O processo de categorização teve início com a retomada dos objetivos do estudo, bem como com a discussão sobre nossas principais impressões sobre as entrevistas e parte da revisão da literatura sobre sexualidade e câncer de mama que estava sendo sistematizada concomitantemente à categorização. Foi sugerido que lêssemos as entrevistas e buscássemos estabelecer categorias baseadas nas primeiras perguntas do projeto, mas que também nos atentássemos a novas categorias que pudessem ser identificadas para a formulação de novas questões que auxiliariam a análise temática. A categorização e a análise caminharam juntas, a partir de uma visão superficial dos conteúdos até obter o aprofundamento suficiente para a interpretação dos dados, ao usar a teoria dos *scripts* sexuais.

Iniciamos o processo realizando categorizações individuais de cada entrevista, para delinear lógicas singulares nos relatos das participantes e, assim, identificar novos elementos para análise. Junto com essa tarefa, atentamos para categorias, subcategorias e possíveis variações em cada categoria. A categorização individual seguiu uma lógica própria para cada entrevista, com o objetivo de posteriormente agrupar todas as categorias individuais similares em uma só com um só nome, confirmar as categorias predefinidas pelo roteiro de entrevista e eleger categorias emergentes, como uma justaposição de conteúdos temáticos.

A verificação das categorias predefinidas também finalizou o processo de saturação das entrevistas que havia sido realizado de modo não sistemático ainda no Brasil. Nesse processo sentimos a necessidade de incluir uma entrevista a mais, pois não tínhamos nenhuma entrevistada sem estar num relacionamento sexual-afetivo e nosso intuito foi obter a maior variabilidade de relatos possível. Na ocasião da coleta de dados, não havíamos conseguido a aceitação de nenhuma mulher sem parceiro para a entrevista individual. No entanto, no período em que já estava na França, outro membro do grupo de pesquisa brasileiro realizou uma entrevista, em dezembro de 2010, com uma mulher com esse perfil. Assim, adicionamos a entrevista ao conjunto final de análise, totalizando 15 mulheres entrevistadas.

As categorias predefinidas foram criadas de acordo com os objetivos do estudo e pareadas com as questões do roteiro de entrevista semiestruturado. As categorias similares de cada entrevista foram agrupadas e justapostas às categorias preestabelecidas, e os conteúdos diversos formaram categorias emergentes, descritas nos Quadros 1 e 2.

Quadro 1. Categorias predefinidas

Questões do roteiro de entrevista	Categorias predefinidas

Você já teve outros relacionamentos, já foi casada antes?	Relacionamento com o parceiro
Você tem um parceiro no momento? Como é o seu relacionamento com ele?	Relacionamento com o parceiro
Você teve outros parceiros sexuais durante a sua vida? Como eram esses relacionamentos? Você poderia me contar como foi sua primeira vez?	Vida sexual
Você conversa sobre sexo com seu parceiro? E com outras pessoas?	Comunicação sobre sexo
Como foi a retomada da vida sexual após a doença? Como era a sua vida sexual antes dela?	Vida sexual
Você gostaria que sua vida sexual fosse diferente? Como? Por quê?	Vida sexual
Você sentiu alguma mudança na sua vida sexual após a doença? Conte-me como foi que você percebeu essas mudanças (investigar frequência sexual, iniciativa pela prática sexual, satisfação sexual, tipos de práticas sexuais).	Vida sexual
Você acha que mudou sua vontade em ter relações sexuais? Em que mudou? (Investigar motivação pela prática sexual)	Vida sexual
Você gostaria que sua vida sexual fosse diferente? Como? Por quê?	Vida sexual
Você acha que o câncer de mama pode causar alguma mudança na vida sexual da mulher? (Investigar a colaboração de concepções culturais na elaboração da própria sexualidade).	Câncer e sexualidade
Você se considera uma pessoa atraente fisicamente? O que você faz para sentir-se mais atraente?	Atratividade sexual Mudanças no modo de se vestir, de cuidados com a aparência
Como você acha que é vista pelas pessoas? Como você acha que as pessoas a viam, antes de você ficar doente?	Percepção de si mesma Percepção de como o outro percebe a pessoa com câncer
Antes de ter adoecido, como você via as pessoas com câncer? E agora, sua opinião mudou? Por quê?	Concepção de pessoa vivendo com o câncer
Antes de ficar doente, qual era a visão que você tinha de si mesma? (Por favor, complete a frase: “Antes eu me via...) [investigar se percebe que houve mudanças de comportamento, no seu modo de se vestir, no seu modo de se relacionar, etc.]	Percepção de si mesma Mudanças no modo de se comportar relacionadas a alterações na aparência Mudanças no modo de se vestir, de cuidados com a aparência Mudanças corporais
Antes de você ter adoecido, quando você se olhava	Percepção de si mesma

no espelho, como era a sensação de se ver? E hoje, como é para você olhar-se no espelho?	Mudanças no modo de se comportar relacionadas a alterações na aparência Mudanças no modo de se vestir, de cuidados com a aparência Mudanças corporais
Você acha que as perguntas que eu fiz a você corresponderam ao que você achava que eu iria perguntar a seu respeito? Você acha que as perguntas que eu fiz a você são úteis para que o leitor possa compreender sua trajetória de vida? Por quê? Será que teria mais algum assunto que nós poderíamos conversar para compreender esse tema?	Essas foram questões de fechamento da entrevista, com a finalidade de obter informações complementares às que foram obtidas, e sendo assim, tal conteúdo pode ser relacionado a qualquer categoria, dependendo da resposta obtida.

Quadro 2. Categorias emergentes

Tema relacionado	**Categoria emergente**
Câncer	Descoberta e diagnóstico Tratamentos do câncer Discurso sobre câncer
Sexualidade	Discurso sobre sexualidade

As categorias ainda foram renomeadas e organizadas em categorias principais e subcategorias, antes da sistematização que foi realizada com o auxílio do programa de computador NVivo9. A sistematização consistiu no agrupamento dos extratos de textos pertinentes a cada categoria e subcategoria. Essa codificação foi realizada duas vezes para a certificação do recorte dos extratos relevantes para cada categoria e subcategoria de análise.

As categorizações dos grupos focais e grupos de imagem corporal seguiram a grade de categorias das entrevistas em profundidade para possibilitar a triangulação dos dados. A codificação dos grupos segundo as categorias foi realizada no Brasil, tendo início com os grupos focais em junho/agosto de 2011 e os grupos de imagem corporal em

fevereiro/março de 2012. Lembramos que a análise do material foi realizada junto com sua sistematização e categorização. Durante esse processo, foi formada a grade final de categorias com a renomeação e aglutinação de algumas categorias que foram consideradas complementares entre si (Quadro 3).

Quadro 3. Grade definitiva de categorias do estudo divididas por temas

Tema relacionado	Categorias e subcategorias[14]
Câncer	**Discurso sobre o câncer (E, GIC, GF)** • Origem do câncer (E, GF) • A pessoa com câncer (E, GF) • Percepção de si antes e após o adoecimento (E, GF, GIC)
Imagem corporal	**Mudanças corporais (E, GIC, GF)** • Preocupação com a aparência de seu corpo nu visto na intimidade (E, GF) • Preocupação com a aparência do corpo vestido, visto por todos (E, GF, GIC) • Preocupação com a perda do potencial produtivo (E, GF, GIC) • Preocupação com características corporais que não tinham relação com o tratamento do câncer de mama (E, GF, GIC)
Sexualidade	**Discurso sobre sexualidade (E, GIC, GF)** • Gênero (GF) • Atratividade sexual (E, GF) (também relacionada à imagem corporal) • Concepção de sexualidade (E, GF) **Relacionamento com o parceiro (E, GF)** • Relacionamentos anteriores (E, GF) • Relacionamento atual (E,GF) **Comunicação sobre sexualidade (E, GF)**

[14] Entre parênteses incluímos a fonte de dados que contempla a categoria e subcategoria. Incluímos E para entrevista, GF para grupo focal e GIC para grupo de imagem corporal.

	• Comunicação com família, amigos e colegas (E) • Comunicação com profissionais de saúde (E, GF) • Comunicação com o parceiro (E, GF) **Vida sexual (E, GF)** • Melhora da vida sexual (E) • A vida sexual permaneceu a mesma (E, GF) • Piora da vida sexual (E, GF) • Expectativas para a vida sexual (E)

Uma questão amplamente discutida, durante a categorização e sistematização dos dados, foi a forma como seria realizada a análise dos conteúdos temáticos das três fontes de dados, seguindo a teoria dos *scripts* sexuais, pois tal teoria é utilizada de diferentes maneiras em vários estudos. Como um de seus elaboradores já observou, existem usos explícitos e implícitos dos *scripts* sexuais:

> Em alguns casos, os pesquisadores adotam conscientemente uma perspectiva de roteirização na concepção dos estudos e na análise dos dados colhidos [...], porém mesmo nesses casos, os dados colhidos só são relevantes para uma parte das questões teóricas gerais abordadas pela teoria. Os aspectos da roteirização podem limitar-se a um ou outro nível de roteirização (cenários culturais, roteiros interpessoais ou roteiros intrapsíquicos) ou às relações entre dois níveis específicos (GAGNON, 2006, p. 229).

Como uso implícito da teoria dos *scripts* sexuais, o autor ainda considerou os estudos que são embasados pelo caráter roteirizado prévio da conduta do indivíduo; ou que dependem de materiais estimuladores roteirizados; ou ainda *"estudos que presumem que os indivíduos são capazes de decompor e recompor as situações de roteiros para*

responder às perguntas específicas sobre sua conduta" (GAGNON, 2006, P. 229).

A princípio, na elaboração do projeto, consideramos que trabalharíamos com os três níveis dos *scripts* sexuais (panorama cultural, nível interpessoal e nível intrapsíquico), pois entendemos que os panoramas culturais são contemplados indiretamente pelas próprias narrativas das participantes na interface com os *scripts* da subjetividade. Além disso, apesar de observar as trajetórias individuais das entrevistadas, no material transcrito, ao início do procedimento de categorização, consideramos que nosso objetivo nesta pesquisa não era realizar uma análise psicológica aprofundada, e sim buscar compreender a dinâmica dos três níveis dos *scripts* sexuais nas repercussões que o câncer de mama e os tratamentos trouxeram para a sexualidade e imagem corporal das mulheres. Dessa forma, analisamos os conjuntos de respostas em cada categoria, usando falas ou aspectos particulares das participantes para exemplificar o assunto abordado em cada categoria, sem, no entanto, realizar um estudo de caso.

Usamos a teoria dos *scripts* sexuais como marco teórico deste estudo, ou seja, a teoria nos auxilia, conjuntamente com trabalhos de outros autores, a analisar e interpretar o material. Também optamos por usar a teoria dos *scripts* sexuais como estrutura para a análise. Nesse sentido, outro ponto importante foi referente a como utilizaríamos cada nível dos *scripts* sexuais na análise das categorias, uma vez que é possível reconhecer elementos dos três níveis nos conteúdos de cada categoria. Entretanto, entendemos que cada categoria tinha mais temas relacionados a um nível dos *scripts* sexuais do que os demais. Desse modo, escolhemos pautar cada categoria a um determinado nível de *script* sexual dominante e estabelecer uma sequência que desse maior desencadeamento de ideias na análise e interpretação dos dados (Quadro 4).

Quadro 4. Categorias de análise por níveis dominantes dos *scripts* sexuais

Nível de *script* sexual	**Categoria**
Cenários culturais	**Discurso sobre o câncer (E, GIC, GF)** • Origem do câncer (E, GF) • A pessoa com câncer (E, GF) • Percepção de si antes e após o adoecimento (E, GF, GIC) **Discurso sobre sexualidade (E, GIC, GF)** • Gênero (GF) • Atratividade sexual (E, GF) (também relacionada à imagem corporal) • Concepção de sexualidade (E, GF)
Nível interpessoal	**Comunicação sobre sexualidade e o câncer de mama (E, GF)** • Comunicação com família, amigos e colegas (E) • Comunicação com profissionais de saúde (E, GF) • Comunicação com o parceiro (E, GF) **Relacionamento com o parceiro (E, GF)** • Relacionamentos anteriores (E, GF) • Relacionamento atual (E,GF)
Nível da subjetividade	**Mudanças corporais (E, GIC, GF)** • Preocupação com a aparência de seu corpo nu visto na intimidade (E, GF) • Preocupação com a aparência do corpo vestido, visto por todos (E, GF, GIC) • Preocupação com a perda do potencial produtivo (E, GF, GIC) • Preocupação com características corporais que não tinham relação com o tratamento do câncer de mama (E, GF, GIC) **Vida sexual (E, GF)** • Melhora da vida sexual (E) • A vida sexual permaneceu a mesma (E, GF) • Piora da vida sexual (E, GF) • Expectativas para a vida sexual (E)

A revisão das categorias, em função dos objetivos e referenciais teóricos de análise, foi realizada para a obtenção de maior coerência entre as categorias e subcategorias de análise. Para Gaskell e Bauer (2002, p. 203), “um referencial de codificação gracioso é aquele que é internamente coerente e simples, de tal modo que todos os códigos fluem de um único princípio, ao invés de estarem enraizados na meticulosidade de um empiricismo que codifica tudo que vem à cabeça”.

Como mencionamos anteriormente, os materiais obtidos pelas três fontes de dados foram triangulados para possibilitar a descrição e interpretação da variação encontrada em cada categoria temática.

A triangulação proporciona a compreensão aprofundada de um fenômeno estudado, uma vez que a realidade objetiva não pode ser capturada, e apenas conhecemos as coisas por suas representações. Assim sendo, a triangulação não consiste numa ferramenta ou estratégia de validação da pesquisa, mas sim em uma alternativa para validação (FLICK, 2002; DENZIN, LINCOLN, 2005).

Para Denzin (1989), a triangulação é a única estratégia que permite ao pesquisador o acesso a diferentes aspectos da realidade estudada, a partir da visualização das nuances que envolvem o objeto de estudo, enriquecendo sua interpretação.

Para o autor, podem ser realizados quatro tipos de triangulação. Um tipo é a triangulação dos dados, pelo uso de fontes de dados distintas, que pode ser dividida em subtipos de tempo, espaço e pessoas, ao considerar que determinado fenômeno pode ser investigado em datas, locais e pessoas diferentes. Outro tipo é a triangulação do investigador em que diferentes pesquisadores participam da observação e coleta de dados com o objetivo de minimizar vieses na interpretação, ao considerar e comparar a influência dos diferentes participantes nos resultados da pesquisa. O terceiro tipo é a triangulação da teoria, a partir da comparação de diversas abordagens teóricas com o objetivo de ampliar a produção de conhecimento teórico. Já o quarto tipo é a triangulação

metodológica que pode ser realizada, segundo o autor, “dentro do método” e “entre métodos”. A triangulação dentro do método pode ser realizada com a comparação entre dados obtidos com o emprego do mesmo método. Já a triangulação entre métodos ocorre pela combinação de métodos diferentes para a coleta dos dados (DENZIN, 1989).

Flick (2002) ainda ampliou a abordagem da triangulação, ao sugerir seu uso pela combinação de diversas perspectivas teóricas associadas a métodos qualitativos distintos.

Nesta pesquisa, realizamos uma triangulação entre os dados obtidos por entrevistas individuais em profundidade com roteiro semiestruturado, grupos focais e uma atividade de grupo com o tema imagem corporal como elemento disparador de discussão grupal. Buscamos examinar os aspectos convergentes ou divergentes entre os conteúdos temáticos (DENZIN, 1989; MINAYO, 2008).

8. RESULTADOS

8.1 Caracterização das participantes

Convidamos todas as mulheres que frequentavam as atividades do REMA entre 2009 e 2010. Dessas, 36 mulheres aceitaram participar. As mulheres eram livres para escolher um ou mais tipo de atividade para coleta dos dados. Dessa forma, 11 mulheres tomaram parte de mais de uma atividade, sendo que três delas foram entrevistadas e também participaram do grupo focal e do grupo de imagem corporal.

Para caracterizar as participantes deste estudo, obtivemos dados coletados diretamente com as participantes, ou por meio do prontuário do REMA, ou ainda pelos dados da pesquisa quantitativa do projeto maior "Sexualidade e câncer de mama", caso a mulher também tenha sido participante. As mulheres foram caracterizadas por dados sociodemográficos como idade, *status* marital, número de filhos, profissão, escolaridade, religião e sistema de saúde utilizado. Além disso, incluímos informações sobre a doença e tratamentos como o ano do diagnóstico, tipo de cirurgia, tratamentos (neo)adjuvantes e outras informações como a manifestação de linfedema, caso de recidiva ou de metástase, se foi realizada a cirurgia de reconstrução mamária e se essa foi acompanhada de intervenção cirúrgica em ambas as mamas para deixá-las simétricas.

As idades das participantes variaram de 36 a 76 anos, a maioria era casada ou tinha um parceiro afetivo-sexual na ocasião da pesquisa. Grande parte das mulheres tinha filhos, e até oito anos de escolaridade, não exercia atividade profissional remunerada no período por serem donas de casa, aposentadas ou estarem afastadas de suas funções de

trabalho. A maioria das mulheres se declarou católica e utilizou o Sistema Único de Saúde. O diagnóstico foi realizado entre 1992 e 2010, e pouco mais da metade foi submetida à cirurgia conservadora da mama (quadrantectomia ou nodulectomia) e todas fizeram, ao menos, um tipo de tratamento (neo)adjuvante. Havíamos incluído uma questão sobre a renda mensal média familiar no roteiro de caracterização sociodemográfica, no entanto não tivemos sucesso em obter essa informação pelo fato de algumas mulheres manifestarem algum constrangimento, negando a dar esse dado ou por não saberem informar o valor.

Quadro 5. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das entrevistadas

Nome	**Idade**	***Status* marital**	**Filhos**	**Profissão**	**Escolaridade**	**Religião**	**Sistema de saúde**	**Diagnóstico**	**Cirurgia[1]**	**Tratamento[2]**	**Outras informações sobre a doença e tratamentos**	**Tipo de participação na pesquisa[3]**
Amanda	51	Casada	2	Enfermeira	Superior completo	Católica	Privado/ SUS	2002	N	Q	Recidiva/ Cirurgia de reconstrução	E (duas vezes)
Ana	56	Casada	4	Dona de casa	Fundamental incompleto	Católica	Privado/ SUS	2006	M	Q/ R/ H	Linfedema	E (duas vezes)
Carolina	59	Casada	3	Aposentada	Fundamental incompleto	Católica	SUS	2009	M	Q/ R/ H	Metástase de pulmão e ossos	E
Helena	55	Divorciada/ Casada pela segunda vez	2	Costureira	Fundamental incompleto	Católica	Privado	1998	Q	Q	Cirurgia de reconstrução com simetrização das mamas	E GIC1
Iracema	67	Casada	3	Dona de casa	Fundamental incompleto	Católica	SUS	2002	N	Q/R/ H	-	E GIC1
Isabel	36	Solteira	1	Cozinheira	Fundamental incompleto	Budismo	SUS	2008	M	Q/ H	-	E
Ivete	43	Casada	3	Dona de casa	Médio incompleto	Católica	SUS	2004	M	Q/ H	Cirurgia de reconstrução	E GIC1
Juçara	36	Casada	2	Diarista afastada	Fundamental completo	Católica	SUS	2009	N	Q/ R/ H	Cirurgia de reconstrução com simetrização das mamas	E
Luciana	42	Divorciada/ Namorando atualmente	1	Operadora de caixa	Fundamental incompleto	Católica	SUS/ Privado	2008	Q	Q/ R/ H	Cirurgia de reconstrução desfeita por complicação	E

											pós-operatória	
Paula	60	Casada	1	Aposentada	Técnico em auxiliar de enfermagem	Evangélica	SUS	2005	M	Q/ R/ H	-	E GF2
Priscila	43	Casada	-	Secretária afastada	Médio completo	Católica	SUS	2002	M	Q	Metástase de pulmão/ Reconstrução	E GIC1
Rita	54	Casada	2	Aposentada	Fundamental incompleto	S/religião	SUS	2006	M	Q/R/ H	Linfedema	E GIC1 GF21
Tatiana	54	Casada	3	Dona de casa	Médio incompleto	Católica	SUS	2004	Q	R	-	E GIC1 GF1
Verônica	64	Mora junto	-	Aposentada	Fundamental incompleto	Católica	SUS	2006	N	Q/ R/ H	Linfedema	E
Vivian	51	Casada	2	Escriturária	Técnico em contabilidade	Católica	Privado	2005	M	Q/ R/T	-	E (duas vezes) GIC1 GF1

[1] Mastectomia=M, Quadrantectomia= Q e N= Nodulectomia

[2] Quimioterapia = Q, Radioterapia= R e Hormonioterapia = H

[3] Entrevista= E, Grupo Focal= GF e Grupo de Imagem Corporal = GIC

Quadro 6. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das participantes do Grupo Focal 1

Nome	Idade	*Status* marital	Filhos	Profissão	Escolaridade	Religião	Sistema de saúde	Diagnóstico	Cirurgia[1]	Tratamento[2]	Outras informações sobre a doença e tratamentos	Tipo de participação na pesquisa [3]
Andréa	76	Viúva	2	Aposentada	Analfabeta	Católica	SUS	2003	N	Q/ R	-	GF1
Luana	52	Divorciada/ Namorando atualmente	3	Empregada doméstica	Ensino médio completo	Espírita	SUS	2007	Q	R/ H	Cirurgia de reconstrução	GIC1 GF1
Luiza	49	Separada	3	Professora (não exerce)	Superior completo	Católica	Privado	2001	N	Q/ R/H	-	GIC2 GF1
Olívia	50	Casada	4	Dona de casa	Fundamental incompleto	Católica	SUS	2005	N	Q/ R	-	GF1
Renata	55	Viúva/ Namorado atualmente	2	Professora primária afastada	Superior completo	Espírita	SUS	2009	M	Q/ R/ H	-	GF1
Tatiana	54	Casada	3	Dona de casa	Médio incompleto	Católica	SUS	2004	Q	R	-	E GIC1 GF1
Vivian	51	Casada	2	Escriturária	Técnico em contabilidade	Católica	Privado	2005	M	Q/ R /T	-	E GIC1 GF1

[1] Mastectomia= M, Quadrantectomia= Q e Nodulectomia= N

[2] Quimioterapia = Q, Radioterapia= R e Hormonioterapia = H

[3] Entrevista= E, Grupo Focal= GF e Grupo de Imagem Corporal = GIC

Quadro 7. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das participantes do Grupo Focal 2

Nome	Idade	*Status* marital	Filhos	Profissão	Escolaridade	Religião	Sistema de saúde	Diagnóstico	Cirurgia[1]	Tratamento[2]	Outras informações sobre a doença e tratamentos	Informações sobre a participação na pesquisa[3]
Miriam	66	Casada	1	Dona de casa	Fundamental incompleto	Católica	SUS	2002	Q	Q/ R	-	GIC1 GF2
Odete	63	Casada	4	Costureira	Fundamental completo	Evangélica	SUS/ Privado	1994	M	Q/ R	Metástase de pulmão e ossos/ Linfedema	GF2
Paula	60	Casada	1	Aposentada	Técnico em auxiliar de enfermagem	Evangélica	SUS	2005	M	Q/ R/ H	-	E GF2
Rita	54	Casada	2	Aposentada	Fundamental incompleto	Não segue nenhuma religião	SUS	2006	M	Q/ R/ H	Linfedema	E GIC1 GF2
Sandra	70	Casada	4	Dona de casa	Fundamental incompleto	Evangélica	SUS	1992	M	Q	-	GF2

[1] Mastectomia= M, Quadrantectomia= Q e Nodulectomia= N

[2] Quimioterapia = Q, Radioterapia= R e Hormonioterapia = H

[3] Entrevista= E, Grupo Focal= GF e Grupo de Imagem Corporal = GIC

Quadro 8. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das participantes do Grupo de Imagem Corporal 1

Nome	Idade	*Status* marital	Filhos	Profissão	Escolaridade	Religião	Sistema de saúde	Diagnóstico	Cirurgia[1]	Tratamento[2]	Outras informações sobre a doença e tratamentos	Tipo de participação na pesquisa[3]
Carla	43	Casada	2	Professora	Superior completo	Evangélica	SUS	2008	N	Q/ R	-	GIC1
Dália	55	Casada	2	Comerciante	Médio completo	Espírita	Privado	2007	M	Q/R/ H	Metástase de pulmão	GIC1
Edna	52	Casada	2	Artesã	Fundamental completo	Católica	SUS	2009	M	Q/R	-	GIC1
Fábia	53	Viúva	3	Cabeleireira/ manicure	Médio Completo	Evangélica	SUS	2006	Q	H	Cirurgia de reconstrução	GIC1
Helena	55	Divorciada/ Casada pela segunda vez	2	Costureira	Fundamental incompleto	Católica	Privado	1998	Q	Q	Cirurgia de reconstrução com simetrização das mamas	E GIC1
Hilda	70	Solteira	-	Aposentada	Fundamental incompleto	Católica	SUS	2009	M bilateral	Q/R/H	-	GIC1
Iracema	67	Casada	3	Dona de casa	Fundamental incompleto	Católica	SUS	2002	N	Q/ R/H	-	E GIC1
Irani	56	Casada	2	Dona de casa	Fundamental incompleto	Evangélica	Privado	2002	N	Q/ R	Recidiva	GIC1
Ivete	43	Casada	3	Dona de casa	Médio completo	Católica	SUS	2004	M	Q/ H	Cirurgia de reconstrução	E GIC1
Julieta	74	Viúva	7	Aposentada	Fundamental incompleto	Católica	SUS	2010	N	R/H	-	GIC1
Luana	52	Divorciada/ Namorando atualmente	3	Empregada doméstica	Ensino médio completo	Espírita	SUS	2007	Q	R/ H	Cirurgia de reconstrução	GIC1 GF1
Marlene	61	Casada	2	Aposentada	Médio completo	Católica	Privado	2009	Q	H	-	GIC1

Miriam	66	Casada	1	Dona de casa	Fundamental incompleto	Católica	SUS	2002	Q	Q/ R	-	GIC1 GF2
Priscila	43	Casada	-	Secretária afastada	Médio completo	Católica	SUS	2002	M	Q	Metástase de pulmão/ Cirurgia de reconstrução	E GIC1
Rita	54	Casada	2	Aposentada	Fundamental incompleto	S/religião	SUS	2006	M	Q/R/ H	Linfedema	E GIC1 GF2
Rosa	51	Casada	3	Dona de casa	Fundamental incompleto	Católica	SUS	1992	N	R	Câncer no intestino antes do câncer de mama	GIC1
Tatiana	54	Casada	3	Dona de casa	Médio incompleto	Católica	SUS	2004	Q	R	-	E GIC1 GF1
Vânia	55	Divorciada	3	Aposentada	Superior completo	Católica	SUS	2006	Q	Q/ R/ H	Recidiva (mastectomia bilateral)/ Cirurgia de reconstrução das mamas	GIC1
Vivian	51	Casada	2	Escriturária	Técnico em contabilidade	Católica	Privado	2005	M	Q/ R/T	-	E GIC1 GF1

[1] Mastectomia=M, Quadrantectomia= Q e Nodulectomia= N

[2] Quimioterapia = Q, Radioterapia= R e Hormonioterapia = H

[3] Entrevista= E, Grupo Focal= GF e Grupo de Imagem Corporal = GIC

Quadro 9. Características sociodemográficas e dados dos tratamentos das participantes do Grupo de Imagem Corporal 2

Nome	**Idade**	***Status* marital**	**Filhos**	**Profissão**	**Escolaridade**	**Religião**	**Sistema de saúde**	**Diagnóstico**	**Cirurgia[1]**	**Tratamento[2]**	**Outras informações sobre a doença e tratamentos**	**Tipo de participação na pesquisa [3]**
Karine	40	Solteira	-	Auxiliar administrativa	Superior completo	Católica	SUS	2006	N	Q/ R/H	Cirurgia de reconstrução com simetrização das mamas	GIC2
Larissa	52	Mora junto	2	Vendedora de móveis	Médio completo	Católica	SUS	2009	M	Q/ R	-	GIC2
Luiza	49	Separada	3	Professora (não exerce)	Superior completo	Católica	Privado	2001	N	Q/R /H	-	GIC2 GF1
Sabrina	48	Casada	3	Promotora de vendas	Fundamental completo	Testemunha de Jeová	SUS	2009	N	R/ H	-	GIC2

[1] Mastectomia= M, Quadrantectomia= Q e Nodulectomia= N

[2] Quimioterapia = Q, Radioterapia= R e Hormonioterapia= H

[3] Entrevista= E, Grupo Focal= GF e Grupo de Imagem Corporal = GIC

8.2 Análise

8.2.1 Cenários culturais

Como já foi mencionado, Gagnon e Simon (2005) definiram os cenários culturais como manuais de instruções que permeiam a vida em coletividade e fornecem requisitos e regras de condutas para determinados papéis a serem desempenhados pelas pessoas.

Nessa acepção, consideramos que as pessoas, enquanto seres relacionais, atuam como produtos e produtoras da cultura, a partir da aceitação ou modificação dos cenários culturais em seu processo de roteirização sexual. As pessoas se desenvolvem imersas na cultura que, por sua vez, é responsável por difundir padrões de como constituir-se humano, como conviver em sociedade, além de expectativas relacionadas a funções e papéis sociais que são apreendidos desde a infância. Porém as pessoas se apropriam da cultura de diversas maneiras, podendo reproduzir determinados padrões ou modificá-los.

Para Geertz (1989), sem a cultura os homens seriam animais inacabados. O autor definiu a cultura como um conjunto de “mecanismos de controle” que envolvem símbolos significantes pelos quais os homens baseiam sua conduta no meio social e ao mesmo tempo os definem como seres individuais. “Tornar-se humano é tornar-se individual, e nós nos tornamos individuais sob a direção dos padrões culturais, sistemas de significados criados historicamente em termos dos quais damos forma, ordem, objetivo e direção às nossas vidas” (GEERTZ, 1989, p.64).

Assim, a cultura oferece condições de adaptação e de desenvolvimento, porém também atua como forma de controle pela transmissão de alguns padrões e normas de como as pessoas devem se

comportar para serem bem-sucedidas e aceitas socialmente. Esses padrões são construídos e legitimados, muitas vezes, no discurso da ciência e da medicina. Nesse sentido, o discurso das ciências médicas é especialmente dotado de um tom biologizante que busca explicações a fatos considerados naturais para diferenciar determinados grupos sociais, sendo que essa diferenciação pode produzir estigmas e preconceitos.

Diante desse panorama, é necessário pensar como a cultura traz alguns modelos de saúde e doenças produzidos e legitimados pelos discursos biomédicos que podem também funcionar como forma de diferenciação, controle social e de estigmatização de gênero e de determinados grupos sociais.

O conceito saúde possui diversos significados, conforme modelos explicativos advindos da biologia, medicina, antropologia, entre outros. Consideramos que não há como definir a saúde como antítese da doença, muito menos como um conceito fixo e generalizável, uma vez que conceitos como saúde e doença são construções que variam no tempo e no espaço (HELMAN, 2003). Aquilo que é considerado saúde e doença, nas sociedades ocidentais, pode ser muito diferente dos significados atribuídos pelas sociedades orientais.

Helman (2003) afirmou que a noção de um corpo saudável e doente é desenvolvida a partir da influência de conteúdos culturais; assim como determinados formatos de corpo acabam sendo desejáveis socialmente como representantes de um modelo bem-sucedido de pessoa e de um estilo de vida. Dessa forma, ao fazermos diferenciações e valorizarmos determinados modelos em detrimento de outros, fazemos com que as pessoas busquem adequar-se a tais modelos como garantia de uma vida mais feliz e saudável.

Hegenberg (1998) afirma que a transição do saudável ao estado de doença é um processo gradual. Porém podemos considerar que uma pessoa pode sentir tal transição como um acontecimento repentino com a ruptura do estado saudável e de crenças e valores antes vivenciados como certeiros e imutáveis; sobretudo se a pessoa não experimentar

sintomas ou indisposição. Além disso, a sensação de que a pessoa teve sua vida bruscamente mudada pode aumentar, se esta doença for crônica como o câncer, por exemplo.

Para se compreender como são construídos os processos de saúde e doença, é preciso que se conheça o contexto cultural na qual aquela sociedade ou indivíduos estão inseridos; uma vez que a cultura é composta de conhecimentos compartilhados e aprendidos socialmente. Assim, os modos pelos quais as pessoas apreendem a cultura irão influenciar sua busca de manutenção da saúde e da busca e adesão ao tratamento da doença (GUALDA, BERGAMASCO, 2004).

8.2.1.1 O discurso sobre o câncer

Descrevemos nesta categoria os discursos fornecidos pelas mulheres a respeito da experiência de ter passado por um câncer de mama. Tais discursos nos mostram como as mulheres se apropriam de concepções culturais advindas do conhecimento científico e popular sobre o processo saúde-doença para tecer explicações próprias sobre sua experiência pessoal de adoecimento pelo câncer. Dividimos os discursos em subcategorias, contendo as origens do câncer atribuídas pelas mulheres, a opinião que estas participantes têm a respeito das pessoas acometidas por um câncer, relatos sobre como essas mulheres lidaram com a doença e as percepções que as mulheres tinham sobre si mesmas, antes e após o câncer de mama.

8.2.1.1.1 Origem do câncer

Minayo (1988) considera que a visão sobre os conceitos de saúde-doença é pluralista, ecológica e holística. Num estudo realizado em seis favelas do Rio de Janeiro, foram analisadas as falas de 50 homens e mulheres com o objetivo de compreender como essas pessoas atribuem causas às doenças, buscando valorizar os discursos desse grupo social que algumas vezes são considerados primitivos, atrasados e supersticiosos, se comparados aos discursos ditos modernos e científicos, por algumas correntes teóricas. Para a autora, a construção das explicações de membros das camadas populares para o processo saúde-doença envolve uma complexidade, pois as "teorias populares" se desenvolvem pelas experiências de vida e se reorganizam quando em contato com a medicina "oficial" e com práticas alternativas.

Em nosso estudo, observamos que as participantes elaboram teorias próprias acerca da origem ou causa de sua doença, ao apreenderem conhecimentos científicos e médicos obtidos por profissionais de saúde, mídia e pelo próprio grupo de reabilitação e os relacionarem a sua história de vida.

O câncer de mama é uma doença que não possui uma causa específica definida e envolve diversos fatores de risco ligados à idade, à vida reprodutiva, ao histórico familiar e ao hábito de vida adotado. Esse fato faz com que várias mulheres atribuam um conjunto de causas para o desencadeamento de sua enfermidade.

Ilustramos esse tipo de explicação pelo relato de Luciana, 42 anos, divorciada, namora atualmente, que associou diversos aspectos que contribuíram para o desenvolvimento do câncer. A entrevistada considerou que sua enfermidade teve início após ter passado por uma crise emocional resultante do término de seu casamento por descobrir que seu marido mantinha um relacionamento com outra mulher. A participante afirmou concordar com a opinião de uma assistente social que lhe disse que o câncer é uma "doença da alma", ou seja, que o câncer possuiria origens emocionais. Para Luciana, o uso prolongado da pílula anticoncepcional, a baixa imunidade atribuída ao estresse

emocional e a má alimentação foram considerados fatores que desencadearam a produção de seu câncer de mama.

Observamos que o aspecto emocional foi bastante considerado pelas participantes que narraram ter vivenciado situações conflituosas, em períodos anteriores ao diagnóstico.

> M GF1: O que me machucou muito foi quando... Eu vivia muito bem com meu marido. Um mês depois, foi assim um choque grande para mim. [...] Então, eu acho assim, eu nunca fiquei doente, nunca tomei um remédio, minha família fez todos os exames para saber se era genético. Ninguém teve. E meu médico falou: “Seu caso é emocional”. [...] Por isso que eu falo para vocês que foi. [...] Descobri a traição dele. Na hora que ele me falou eu já sabia. Naquele meio eu fiquei doente. [...] Aí bem, meu mundo caiu! Me deu uma dor tão grande do lado esquerdo do coração que eu achei que eu fosse morrer ali (Luiza, 49 anos, separada).

Para Sontag (2007), a origem do câncer já foi explicada por metáforas ligadas à repressão de emoções negativas e a sentimentos raivosos que, posteriormente, com o avanço científico foram enfraquecidas e substituídas por representações que relacionam a vivência de situações estressantes desencadeadoras de sentimentos considerados dolorosos que propiciariam a baixa imunológica favorecendo o desenvolvimento das células cancerígenas.

Nessa perspectiva, algumas mulheres fazem a relação de um evento estressante ou situação de perda como um acontecimento que ocasionou enfraquecimento do sistema imunológico, enquanto outras justificaram seu adoecimento apenas pela forte emoção sentida. Algumas mulheres sustentam suas crenças com a opinião que receberam de profissionais de saúde, como no caso de Amanda.

> M: Mas eu sempre fui uma pessoa muito estressada, muito tensa. Tive uma relação familiar muito complicada. [...] Tinha que ser verdadeira, tinha que falar. Se vai magoar o outro, se vai passar por cima... eu acho que esse jeito de viver não me fez bem. Trabalhava demais, não me alimentava muito mal, né.

> (…) Depois eu fiz terapia com um psicólogo [...] E ele tava falando que o câncer de mama tem muita relação familiar [...] Ele falou que nesses vinte anos que ele fez o acompanhamento com as mulheres. [...] que a maioria dos cânceres de mama da mama direita são as mulher que tiveram problema com a primeira família, a família de origem. E a mama esquerda é com a família atual, com marido, filhos. Então é um distúrbio,[...]que normalmente aparece quando há uns problemas mal resolvidos, trauma, falta de perdão, raiva, rancor (Amanda, 51 anos, casada).

Para Paula, o fato de ela ser uma pessoa “amorosa”, uma pessoa que se deixa levar pelas emoções afetivas e uma queda foram os fatores causais para a origem de seu câncer.

> M: [...] eu sou uma pessoa muito amorosa. [...] Então quando eu tive o câncer muita gente, aquela gente mais íntima falava que, o que aconteceu comigo foi mais emoção. [...] Porque quando, eu, antes de começar o câncer. Eu tive um mal súbito na rua [...]. Caí bem na esquina, antes de atravessar a rua. [...] como se tivesse deitado numa cama e peguei no sono. [...] aí quando menos eu esperei começou aparecer e foi desse lado que eu caí que apareceu. [...] É do mesmo lado, do lado esquerdo. Aí começou aparecer o tumor, como se tivesse vindo uma sequela da queda que eu levei (Paula, 60 anos, casada).

Alguns fatores como a terapia de reposição hormonal, condição socioeconômica e o histórico de familiares com câncer foram considerados causas do câncer de mama para outras entrevistadas.

Para Tatiana, 54 anos, casada, sua doença teve origem com o uso de medicação para reposição hormonal, quando teve os sinais do climatério. A participante afirmou que tomou a medicação por recomendação médica, mesmo tendo a informação de que existiria uma relação entre o uso de medicamentos para reposição hormonal e o câncer de mama.

Verônica, 64 anos, mora junto com o companheiro, afirmou pensar que o câncer afetasse apenas pessoas pobres como um tio que faleceu

em decorrência de uma leucemia. Para a entrevistada, as pessoas que não teriam condições financeiras para manter uma boa alimentação com frutas, legumes e vegetais variados seriam mais propensos a desenvolver um câncer, até que o sogro de um antigo patrão faleceu pela mesma doença que afetou seu tio. Após fazer essa comparação, a entrevistada considerou que se preocupar em demasia com a alimentação é uma besteira, pois o câncer afeta as pessoas indiscriminadamente.

Esse relato faz um contraponto a uma metáfora citada por Sontag (2007) de que o câncer inicialmente foi considerado uma doença que acometia mais pessoas com maior poder aquisitivo e provenientes de países desenvolvidos por possuírem uma dieta abundante com alimentos processados industrialmente e ricos em proteínas e gorduras. Por outro lado, a explicação de Verônica pode ser fruto da observação cotidiana de parte de uma realidade brasileira atual, apontada por Coutinho, Gentil e Toral (2008), visto que o país passa por uma transição nutricional em que os casos de desnutrição começam a extinguir, e o número de pessoas com sobrepeso e obesas aumenta a cada dia, assim como o aumento de doenças crônicas não transmissíveis como o câncer.

Diversos casos de câncer entre parentes de Rita, 54 anos, casada, fizeram com que ela acreditasse que também seria acometida pela doença e afirmou que já esperava o câncer se manifestar nela após certa idade.

Uma entrevistada considerou que o câncer é uma doença produzida pela própria pessoa, independente de fatores externos.

> M: Só sei que o câncer mudou muito a minha cabeça. [...] Não desejo isso pra ninguém. É uma doença que mais que as pessoas falem assim: “Ah, mas você tem que dar graças a Deus que curou, que passou, que o tratamento foi excelente”. (faz negativa com a cabeça fazendo um som com a boca). Pode ter sido excelente, mas lá dentro tem uma ferida enorme que não cicatriza não e que aquilo fica lá na sua cabeça [...] Não tem como você culpar alguém, entendeu? Porque geralmente você sofre um acidente, um carro bate, sempre procura um culpado. [...] O câncer não. O câncer eu não posso

> falar que foi você que pôs o câncer em mim. Como se diz, é uma coisa que só apareceu em você e é só seu. Não tem ninguém para dividir com você (Juçara, 36 anos, casada).

O câncer é visto por Juçara como uma doença que surgiu repentinamente em sua vida, que não se pode culpar ninguém por seu aparecimento e que suscitou forte comoção emocional. Nesse sentido, a doença atingiu não somente seu corpo, como feriu seu âmago.

8.2.1.1.2 A pessoa com câncer

Segundo Sontag (2007), mesmo com os avanços dos tratamentos da doença, o câncer ainda possui uma forte representação de morte, nesse sentido, a ideia de pessoa com câncer pode acarretar o estigma de alguém que possui uma “sentença de morte”. As opiniões acerca das pessoas com câncer fornecidas pelas mulheres mostram, em parte, tal representação da doença, bem como mudanças dessa concepção por parte de algumas participantes, após o seu acometimento.

O indivíduo com câncer é considerado por algumas como uma “pessoa normal”; ou seja, como qualquer sujeito “saudável”. Diversas mulheres referiram indiferença e não ter se preocupado com o assunto até que adoeceram. Luciana, 42 anos, divorciada, namora atualmente, afirmou que não conhecia pessoas com câncer antes de ter ficado doente. Após o adoecimento, considerou que conhecer a experiência de algumas pessoas a fez colocar em perspectiva sua própria trajetória no tratamento para o câncer de mama, afirmando que há casos mais graves que o seu e que deveria ser grata pela possibilidade de cura que teve.

A concepção do câncer relacionado ao sofrimento, dor e morte foi expressa por mulheres que manifestaram sentimentos de pena e pesar

em relação à pessoa acometida. Algumas dessas mulheres destacaram que ter a experiência do acometimento pelo câncer é bem diferente de ver alguém adoecido.

> M: [...] não gostava nem de falar disso daí. [...] Perdi uma amigona que eu não saía da casa dela, ela inchou os braços, ela tinha câncer de mama [...] sofria demais, brigava com o marido. [...] eu falo: “Nossa! Perdi ela, agora tô com isso”. [...] aí que você cai na real?! Parecia que eu não queria vê ela sofrer, [...] eu não queria me envolver muito com a situação dela, sabe. [...] não tinha como ajudar ela, eu achava isso, [...] hoje, toda vez que eu lembro dela até choro. [...] Eu conversava com ela, ia no hospital, mas ela morreu né. [...] Não poderia ter dado mais força pra ela? Fiquei pensando sabe? [...] Infelizmente quem tem câncer vai entender isso depois que tem câncer. Uma coisa é você ver a pessoa com câncer, outra coisa é você ter né (Tatiana, 54 anos, casada).

O medo de uma morte lenta ocasionada por uma doença que debilita e destrói o corpo aos poucos foi descrito por parte dessas entrevistadas como concepções pessoais anteriores ao acometimento. Essas mulheres referem a si mesmas como exemplos pessoais de que a doença não é tão mortal quanto imaginavam. Contudo reconhecem que tal concepção persiste em contraponto à ideia da esperança por uma cura. Nesse sentido, algumas mulheres afirmaram que novos casos de câncer têm aumentado a cada dia, e que essa enfermidade é comparada a outras doenças como a AIDS por ser considerada uma doença que há algumas décadas era uma “sentença de morte” e que atualmente adquiriu caráter crônico, uma vez que pessoas acometidas podem viver por muitos anos desde que façam o tratamento.

Entre os grupos focais, algumas mulheres reafirmaram essa concepção ao relatar que amigos, parentes e vizinhos se afastam da pessoa com câncer por medo de testemunhar o sofrimento do outro ou por receio em ser indelicado, ou magoar o adoecido. Uma das

participantes narrou um fato pessoal na ocasião que decidiu raspar os cabelos:

> OLIVIA, GF1: Amigos, vizinhos, eles te olham você de longe, sabe? Às vezes, quer perguntar alguma coisa. Às vezes, não pergunta também porque é feio. [...] Mas, quando você está ali, tratando, caindo cabelo... Eles se afastam.
> TATIANA, GF1: Eles acham que o câncer é medo. É medo.
> OLIVIA, GF1: Não, não é medo de pegar, porque...
> TATIANA, GF1: (fala junto) Mas não é medo. É medo de dizer uma palavra e te ofender, magoar.
> [...]
> VIVIAN, GF1: [...] Antes de eu raspar, eu fiquei, assim, meio receosa de não contar com os vizinhos que eu tinha isso. Eu fui lá, contei do direito, do esquerdo, da frente. Eu disse: “Olha, eu vou ficar careca porque eu tive câncer”. A partir do momento que você fala paras as pessoas que você tem, as pessoas te olham de outra maneira. Agora, quando você não fala nada e some, e aparece, e todo mundo assusta, e fica com aquele medo de que: “Nossa, coitada! Ela vai morrer”.

Sontag (2007) afirmou que a eliminação ou modificação de algumas metáforas sobre o câncer pode contribuir para que o estigma sobre a doença seja reduzido e proporcione uma experiência de vida com mais dignidade ao adoecido. Consideramos que a atitude descrita por Vivian colabora para essa mudança, pois a iniciativa de a pessoa com câncer falar sobre a doença ocasiona a quebra de barreiras na comunicação. Tal atitude pode romper concepções preconcebidas e propiciar uma forma de enfrentamento da doença, uma vez que o adoecido abre um canal para a troca e apoio emocional com outras pessoas.

8.2.1.1.3 Percepção de si antes e após o adoecimento

Nesse item estão contidos os discursos relacionados aos modos com que as participantes lidaram com o câncer de mama e como a doença trouxe mudanças na percepção que elas tinham acerca de si mesmas. Para Gualda e Bergamasco (2004), o adoecimento pode ser mais representativo para uma pessoa do que o período em que ela tem saúde, pois o bem-estar completo pode passar despercebido. Muitas vezes o estado saudável não é sentido pela pessoa como tal e é preciso haver o adoecimento para que haja a percepção de que antes havia certo equilíbrio que mantinha aquela pessoa. O adoecer rompe a trajetória de vida da pessoa até aquele momento, muda planos de vida, os relacionamentos e a forma de a pessoa lidar com experiências e expectativas pessoais; especialmente se a doença em questão for crônica.

Um novo equilíbrio após o acometimento pelo câncer de mama foi almejado pelas participantes que buscaram informações sobre a doença; aderiram aos tratamentos; procuraram apoio psicológico e emocional de profissionais de saúde, grupos de reabilitação, amigos e familiares; buscaram a fé em Deus e utilizaram a crise proporcionada pelo câncer de mama como força propulsora para mudanças positivas na vida.

> M: Eu acho só importante, em primeiro lugar, você ter fé em Deus, né. E nunca perder a esperança. Pensar que é uma fase na sua vida, que isso vai passar. [...] Eu tinha um cabelo liso, ganhei um cabelo enrolado, então tem que ver sempre o lado bom. Hoje você pode tá fazendo uma quimioterapia lá, tá sofrendo, entendeu?[...] E é uma coisa pra salvar você, uma coisa pro seu benefício. Só que você tem que se esforçar! Você não pode ficar jogado em cima de uma cama pensando “Vou morrer, vou morrer”. Não. [...] Não depende só do médico e do medicamento, não! Depende da sua autoestima, da sua fé em Deus. Né, ser confiante que hoje você tá nessa situação e amanhã você pode tá numa situação melhor. E isso contribui muito com nosso crescimento, né. Tanto emocional, amoroso, espiritual, tudo, tudo, profissional... Que nem, se você ficar

> parada cê não vai conseguir nada na vida. Ninguém vai vir na sua casa e vai falar “Ó, tem emprego aqui pra você especial, cê quer entrar”? [...] Então assim, eu acho que tudo depende da gente, né. Se você quiser chegar em algum lugar (Luciana, 42 anos, divorciada, namora atualmente).

Observamos que a experiência de ter um câncer de mama fez com que a maioria das participantes percebesse a mudança de alguns aspectos psicológicos ou emocionais próprios. Luciana relatou que, antes do câncer de mama, era uma pessoa agitada, estressada, que costumava exigir demais de si mesma e dos outros, e que isso fazia com que tivesse constantes brigas com o namorado e com a filha. A entrevistada disse que, após a doença, passou a se cobrar menos e a ter mais paciência, buscando viver um dia de cada vez.

Num dos grupos de imagem corporal, as mulheres ponderaram as mudanças que a experiência do câncer de mama trouxe no modo de se perceber e de conceber a vida, o enfrentamento do câncer traz uma reflexão sobre a vida que aparece como uma experiência positiva.

> DÁLIA, GIC1: [...] Depois da cirurgia fiquei analisando, eu era pior. Eu melhorei muito depois do câncer. Na matéria de dor, cirurgia, isso daí tem concerto, tem jeito, né. Você toma um remédio, você faz uma fisioterapia. [...] Mas o câncer me trouxe foi uma realidade e realização. É real. Antes eu não era assim. Eu procurava tanto, fazia tanto que não concretizava nada. Hoje, eu sei o que eu posso e o que eu não posso fazer. [...] Não vou dar graças a Deus, assim: “Graças a Deus que eu tive o câncer”! Não! Não é assim, sabe. Mas, é... Através dele é que eu consegui um monte de coisa e que eu vou aprender. [...] Então era um botãozinho e hoje eu sou uma florzinha.
>
> [...]
>
> LUANA, GIC1: [...] Eu também sempre fui, assim, bastante extrovertida, né. E como uma pessoa reagiu como todos nós reagimos, né. Reagi com choro, triste, chateada, né. Mas, é... Aí com o tempo, né, com o tratamento, né, a gente vê que a gente fica diferente, né. Nossa vida muda, aquela rotina já não tem mais. Muda tudo, né, muda tudo na vida da gente. Mas

> dizer que mudou para melhor... Eu não saberia dizer. [...] Eu preferia não ter tido o câncer, é preferido ter ficado sem, né. Mas, como aconteceu isso, né. Tenho que me adaptar outro jeito de viver, né. Então agora eu estou esperando. As coisas vão acontecendo, e vamos ver. Dizer que eu estou hoje feliz, dizer que hoje eu... É lógico... Quando eu recebi a notícia, e hoje está bem melhor, né. Mas dizer que eu estou feliz hoje, eu não posso dizer isso.
>
> [...]
>
> IRACEMA, GIC1: Eu que acho que apesar da gente. Todas nós tivemos o câncer, mas o que muda na gente não foi/ é porque senão a gente não estaria aqui. É esse grupo. Porque eu nunca participei de nada, nunca procurei nada para melhorar, assim, o relacionamento com o outro, com marido, com filho, e através da participação deste grupo depois de dez anos/ oito anos, né, não fez dez ainda não, eu aprendi muita coisa. [...] É, foi o câncer, porque senão não estaria aqui. É, porque não é ele, mas através dele porque senão não teria conhecido vocês, não teria participado desse grupo nunca.

Para Dália, o adoecimento trouxe a consciência de suas potencialidades e, consequentemente, uma mudança de atitude que possibilitou a realização de alguns planos almejados que considerava difíceis de serem alcançados antes da doença. Luana afirmou que a enfermidade mudou sua vida. A participante referiu ter sentido grande angústia e tristeza durante o diagnóstico e tratamentos, sentimentos que foram superados, mas que, no momento, não conseguia dimensionar se as mudanças ocasionadas pela doença eram boas ou ruins em sua vida. Nesse mesmo grupo Iracema relatou que a doença fez com que ela participasse do grupo de reabilitação que lhe proporcionou um espaço para socialização e troca de experiências com outras mulheres.

Grande parte das participantes afirmou ter passado por uma mudança de atitudes, após o câncer de mama, que modificou a maneira de se relacionar com outras pessoas.

> M: Olha eu...depois eu mudei muito, assim eu era mais assim, fechada, sabe? Me preocupava muito com as coisas, com

> detalhes pequenos, agora não. Agora eu deixo o barco correr, sabe. Eu procuro viver assim, não me apegar a coisas pequenas, picuinhas assim. [...] qualquer coisinha ficar brigando... era muito chorona...Hoje já não choro quase. Sinto que emocionalmente me controlei melhor. Parece que eu consegui fazer mais amizades, compreender mais as pessoas, sabe. [...] Então hoje eu sou mais.... mais controlada. Exponho o que minha opinião tudo, mas mais controlada.[...] Eu sempre gostei de mim. Em primeiro lugar de mim. [...] Nunca fui de ficar lamentando... "Ai, porque isso, porque não aquilo..." [...] Às vezes eu falo, poderia ter sido diferente. Poderia nada disso ter acontecido né, se aconteceu é por alguma coisa. Acho que nada é por acaso né. Tudo tem um porquê. E acho que muita coisa melhorou depois disso. Pra mim melhorou (Priscila, 43 anos, casada).

Após o acometimento pela doença, as interpretações que as mulheres fazem do cenário cultural sobre o câncer ligado à morte passam a permear suas relações com as outras pessoas e o modo de se perceberem. Podemos pensar que a ideia de uma morte iminente trouxe para muitas dessas mulheres uma nova hierarquia de valores pessoais, ao priorizar o momento presente de suas vidas; o bem-estar pessoal e a boa qualidade das relações interpessoais em detrimento das cobranças pessoais de grande desempenho no cuidado da família, tarefas domésticas e na profissão. Esse fato pode ter propiciado as mudanças subjetivas percebidas, como maior tranquilidade e abertura para novas experiências de vida e para relacionar-se com outras pessoas. Nesse sentido, a experiência do câncer de mama também faz com que essas mulheres modifiquem suas concepções sobre a doença, introduzindo a ideia de uma vida melhor vivida após o acometimento.

8.2.1.2 Discurso sobre sexualidade

A sexualidade é uma construção que envolve normas culturais, o sexo, a corporeidade e gênero, que tem interface com a imagem corporal e que é produto e produtora da medicalização, sendo que tais elementos fazem parte de um interjogo que adquire diferentes configurações no contexto social e individual, ao longo do tempo.

Nesse sentido, ao considerarmos o contexto sociocultural brasileiro, Parker (1995) e Heilborn (1999) referem uma cultura sexual baseada em normas sobre o que é esperado ou aceito para a vida sexual, dependendo do grupo social do qual as pessoas fazem parte. Os relatos das participantes nos mostram parte dessa diversidade, considerando que essas mulheres advêm de grupos sociais em que a maioria possui poucos anos de estudo formais e forte assentimento à religião católica.

Nessa categoria, tomamos a cultura como um elemento importante para nos auxiliar na compreensão das articulações entre o sexo, o gênero e a corporeidade nos discursos que as participantes elaboram sobre a sexualidade. Num primeiro plano, as participantes definiram a sexualidade como um conceito atrelado às relações tradicionais de gênero em que a atratividade sexual feminina é um atributo aspirado. Para a maioria delas, a sexualidade é pautada no ato sexual em que os papéis femininos e masculinos são rigorosamente polarizados e delimitados, enquanto para as outras a sexualidade foi entendida como algo mais amplo ao considerar o bem-estar subjetivo feminino.

8.2.1.2.1 Gênero

Para ampliarmos nossa compreensão sobre os discursos acerca da sexualidade, observamos como as participantes dos grupos focais percebem as diferenças sociais entre mulheres e homens, uma vez que foram incluídas questões específicas sobre o tema nesses grupos.

Scott (1996) descreve gênero como um elemento constitutivo das relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre gêneros e também como um modo primário de significar relações de poder. Nas relações tradicionais de gênero, existe uma diferença social proveniente de uma assimetria de poder entre mulheres e homens. Tal diferença é historicamente reconhecida pela negação da sexualidade feminina e pela apropriação do corpo feminino pelo conhecimento médico (SCOTT, 1996; VIEIRA, 2002).

No Brasil, como em grande parte das sociedades ocidentais, é longa a luta pelos direitos da mulher, o que inclui o acesso à educação, ao trabalho, à remuneração equiparada à dos homens, ao direito ao voto e participação política, aos direitos sexuais e reprodutivos, além de políticas pelo acesso aos serviços de saúde para a atenção integral da mulher, desvinculando a saúde da mulher da atenção materno-infantil. Nesse sentido, houve grandes transformações sociais, nos últimos 40 anos no país, que permitiram maior igualdade entre os sexos (CEPIA-ONU, 2011).

No entanto, consideramos que tais mudanças são percebidas de modos distintos pelas esferas políticas, sociais, públicas e privadas. Essas transformações ainda não foram totalmente assimiladas pelos cenários culturais brasileiros, pelo menos no que se refere aos temas do âmbito íntimo e privado. Podemos exemplificar essa discrepância pelos próprios relatos das participantes.

Num dos grupos focais, composto por mulheres mais velhas, as participantes traçaram um paralelo temporal para explicar o que é ser mulher e homem na opinião delas. As integrantes desse grupo descreveram histórias pessoais para embasar suas afirmações. Elas fizeram um contraponto entre prós e contras, antes e depois no que se refere às conquistas sociais femininas e pessoais. Para parte das participantes, as mulheres atualmente se beneficiam de maior liberdade e independência em relação ao tempo que elas eram jovens.

> M: [...] hoje acho que tem mais liberdade. Mais independente. Porque primeiro a gente era mais uma escrava. Eu mesma

> sempre me senti uma escrava. Dos pais, depois do marido. E hoje não, hoje eu me sinto, assim, à vontade. Eu posso decidir, eu posso questionar. Quando eu não quero, eu não aceito mesmo. Antes tinha que aceitar; ficar quieta (Odete, 63 anos, casada).

Essa participante ponderou que ainda atualmente existem mulheres que são agredidas e assassinadas. As outras mulheres concordaram com as opiniões de Odete e citaram o exemplo de que antigamente caso uma mulher solteira ficasse grávida ela deveria esconder a gravidez da família e que hoje em dia as mulheres podem criar seus filhos abertamente, sem depender financeiramente de ninguém.

É interessante notar que apesar de a maioria das participantes descrever melhoras sociais e pessoais, alguns relatos remetem a relações abusivas com algum grau de violência psicológica cometida pelo próprio companheiro. Para essas participantes, houve melhora de sua condição feminina por poder expressar sua opinião e se negar a fazer algo que lhes desagrade. Duas mulheres contaram ao grupo que seus casamentos foram arranjados pelos pais.

> M: [...] pai que escolheu o marido. Sofri bastante. [...] Dezessete anos. Sofri bastante. Sem conhecer, com oito meses de namoro, não conhecia os defeitos, não conhecia nada dele. Mas os pais gostavam porque ele era trabalhador. Então, eu me sujeitei a tudo isso. Não podia reclamar nada (Sandra, 70 anos, casada).

Para a maioria das integrantes do grupo, os homens permaneceram “os mesmos machistas” de antes, sem mudar sua posição dominadora na relação com a mulher. Essas participantes consideraram que somente a crença em Deus e o seguimento aos preceitos cristãos, como compreensão, solidariedade e amor, poderiam melhorar as relações entre mulheres e homens. Tais características seriam almejadas apenas pelas mulheres que zelavam pelo equilíbrio e pela manutenção do relacionamento com os parceiros.

Uma participante discordou do grupo ao afirmar que a vida das mulheres não mudou. Para ela, foram as atribuições da mulher que aumentaram:

> M: [...] Ela é a mesma escrava de antigamente só que hoje ela tem o seu dinheiro. Ela limpa, ela cuida dos filhos, ela leva na escola. Se tem um carro só o marido vai de carro, ela vai de ônibus levar os filhos na escola, ela vai a pé. [...] hoje é uma escrava que ganha dinheiro. E é uma escravidão pior porque antigamente você casava, ruim ou mal, mas o homem sustentava.[...] Hoje a mulher quer muito. [...] com o ordenado que os homens ganham hoje não dá com os luxos que nós temos. [...] a mulher continua escrava só que mexe na internet, anda de carro, arruma o cabelo [...] Ela chega dentro de casa, ela que vai pra cozinha (Rita, 54 anos, casada).

A participante questionou a atual divisão de trabalho entre gênero, pois, em sua opinião, as mulheres apenas acrescentaram novas responsabilidades às que já desempenhavam e permaneceram no mesmo modelo tradicional de gênero. Para Rita, a culpa por essa sobrecarga de atividades é da própria mulher por ambicionar consumir mais coisas do que deveria, a seu ver, supérfluas como ir ao cabeleireiro e ter acesso à internet.

O outro grupo focal expressou um ponto de vista semelhante ao do anterior no que se refere a uma mudança feminina num contexto de relações entre mulheres e homens que se manteve inalterado. Esse grupo foi composto por sete mulheres mais jovens que o outro grupo, cuja maioria se declarou católica. A maioria concordou em afirmar que as mulheres atualmente estão mais independentes, que podem expressar suas opiniões livremente, que devem estudar para obter uma formação profissional e exercer trabalhos remunerados; uma vez que para elas o marido e os filhos não dão valor à dona de casa e aos trabalhos domésticos.

No entanto, essas participantes consideraram também que as mulheres acumulam muitas funções e papéis:

> M: Eu acho que hoje em dia a mulher tá muito sobrecarregada. Porque com a evolução, ela assume o papel do homem também. Então a mulher trabalha dentro de casa, e trabalha fora de casa. Além dela ser mãe, ser a patroa. [...]. E sem falar também [...] quando ela tem assim um grau de instrução melhor. Aí ela consegue trabalhar fora, ter bons serviços [...] ser mulher hoje é bem complicado. Porque você tem que dar valor no que você faz. Se valorizar, se gostar. Você tem que ser amante e esposa, né. Porque se você começar a chegar em casa cansada seu marido vai procurar outra mesmo porque hoje a coisa é muito competitiva, né, pelo que eu vejo (Renata, 55 anos, viúva e namora atualmente).

Para essas participantes, os homens não conseguiram “evoluir” como as mulheres. Uma delas considerou que foram as próprias mulheres que não permitiram que os homens participassem dessa transformação social. Nesse sentido, as demais participantes afirmaram que os homens se acomodaram num papel mais fácil do que a das mulheres. Na opinião das integrantes do grupo, os homens não cumprem tarefas domésticas, delegam a responsabilidade de educar os filhos à mulher e não precisam se importar com a própria aparência como as mulheres.

> M: Eu acho que ser homem é mais fácil do que ser mulher. Porque a mulher engravida, a mulher tem um monte de problema, a mulher engorda quando tem nenê. Aí quando a mulher está gordona, o marido vai atrás de outra, você entendeu? Não vê os defeitos dele (Luiza, 49 anos, separada).

Esse segundo grupo focal abordou a importância de a mulher desenvolver suas potencialidades e alcançar autonomia financeira. Contudo, também ficou evidenciado que existem muitas exigências feitas pelas próprias mulheres para o cumprimento de variados papéis femininos e masculinos, dentro de um contexto onde as relações tradicionais de gênero ainda imperam.

Ambos os grupos focais enalteceram conquistas sociais femininas como o direito da livre expressão, estudo, trabalho e independência

financeira, além de enobrecer qualidades que foram consideradas pelas participantes como inerentes às mulheres como dedicação, cuidado, calma e ponderação em contraponto aos homens que, na opinião da maioria, permaneceram provedores financeiros da família, dominadores, intransigentes e dotados de instintos sexuais animais.

Essas participantes afirmaram que, além de se assumir como uma profissional no mercado de trabalho, caberia às mulheres a manutenção da união e bem-estar da família e o relacionamento com o parceiro por meio de atitudes compreensivas e maternais no cuidado das tarefas domésticas, educação dos filhos e atenção ao marido, cuidando também da aparência física, de modo a continuar atraente sexualmente.

Essas afirmações remetem a Goldenberg (2010) que descreve as relações tradicionais entre gêneros intrincadas em variados graus aos ideais de mulher, socialmente difundidos para os quais a manutenção de um relacionamento afetivo-sexual estável é mais valorizado do que a ascensão profissional ou econômica da mulher. Esses ideais femininos também estão atrelados a um modelo de beleza que garantiria à mulher que nele se enquadra o sucesso no mercado matrimonial ou profissional na competição com outras mulheres.

8.2.1.2.2 Atratividade sexual

Segundo Goldenberg (2010), o ideal brasileiro de beleza e de atratividade sexual feminina é mais pautado na beleza corporal de preferência bem torneada e jovem. Ainda para a autora, essa ênfase na beleza corporal é ressaltada no Brasil, pois se trata de um país cujo clima tropical facilita a exposição corporal. Há uma valorização do corpo feminino exposto por biquínis, roupas justas e decotadas em que o busto e a cintura são bem marcados. O corpo feminino ideal, segundo esse

padrão, não possui marcas, estrias, celulites, flacidez e possui uma aparência jovial.

Para compreender o papel da atratividade sexual para as participantes, indagamos a respeito da percepção dessa atratividade e se o câncer de mama modificou essa percepção. Diferentes percepções foram observadas nos relatos das participantes das entrevistas e grupos focais. Suas definições são relacionadas a padrões sociais de atratividade e beleza, mas também por um conjunto de atributos subjetivos como bondade e bem-estar que poderiam ser exteriorizados na aparência da mulher.

As definições reladas pelas mulheres são mistas, ora incluindo ou contrastando o imperativo social de beleza, ora denotando outras características subjetivas como bondade e bem-estar. Ressaltamos que a opinião de outras pessoas foi considerada, por algumas das participantes, como comprovadora de suas próprias impressões sobre atratividade sexual e/ou beleza.

Parte das mulheres relatou que, embora não se considerasse atraente sexualmente, se afirmou bonita. Para elas, a atratividade sexual relaciona-se à beleza corporal, enquanto a beleza feminina está mais ligada às características subjetivas e à beleza facial.

> M: Tem mulher que sai na rua e os homens ficam assim, né. Não me considero feia. Para mim, eu sou uma pessoa bonitinha. (risos). Mas, assim, atraente... Uma pessoa assim sensual... Eu não me considero.
>
> E: E o que uma mulher precisa ter para atrair essa atenção dos homens na rua?
>
> M: [...] uma mulher alta, uma loirona. [...] que parece que chega no lugar e fala: “Cheguei”! Todo mundo olha, até mulher olha mesmo. Admira. Eu acho que sou uma pessoa normal. Assim, nem muito feia, nem aquela coisa exuberante.[...] mas eu acho que eu cativo mais as pessoas pelo meu jeito de ser do que fisicamente mesmo (Priscila, 43 anos, casada).

Outras participantes não fizeram uma diferenciação entre atratividade sexual e beleza, considerando-se atraentes antes e depois da doença. Uma participante disse que existe uma pressão da mídia para que mulheres de sua idade, na faixa dos 50 anos, mantenham-se jovens e magras.

> M: Da minha idade? Da cinquentona? (risos) Hoje, a mídia […] é, uma coisa assim, impressionante. A mulher da minha idade, ela tem que ser gostosa, bonita, ela não pode ter ruga, não pode ter barriga mais. Então é um apelo para você ser uma mulher de 20 anos. […] O meio de comunicação vai colocando na mulher que ela tem que ser uma gostosona. [...] Mas assim, tenho celulite nas pernas [...] Meu médico quer que eu faça plástica. Ele até me ofereceu de pôr silicone. Não quero. [...] Sou bem resolvida do jeito que sou. Vou envelhecer, vou ter ruga no rosto, sabe (Amanda, 51 anos, casada).

Existe uma plasticidade na definição do conceito de beleza implícito nos relatos dessas participantes, uma vez que, para algumas entrevistadas, a beleza não estaria diretamente relacionada ao formato corporal ou a traços harmoniosos do rosto, podendo estar ao alcance de todas as mulheres, a partir do consumo de determinados tipos de tratamentos estéticos, cuidados com a aparência e vestimentas. Algumas entrevistadas afirmaram ainda que mulheres continuam belas quando envelhecem.

Mesmo assim, algumas participantes expressaram angústia por terem sofrido mudanças corporais após os tratamentos que afetaram diretamente atributos físicos integrantes de tais ideais de atratividade sexual e beleza feminina, como os seios, o peso e a forma corporal.

> E: Te incomoda esse peso?
>
> M: Muito, muito, muito, muito. E olhar para mim e ver meu peito faltando. Tudo bem que estou num processo. Ainda falta para reconstrução, tudo. Eu não me sinto bem assim, nem um pouco. Mesmo ontem comentando com duas amigas minhas e elas são todas mais gordas que eu [...] mesmo entre as duas eu era magra. [...] E ela: “Ah, Isabel olha lá um moço olhando”.

> Ih eu não quero saber dessas coisas. [...] E eu não estou interessada nisso ainda. [...] E eu não me sinto atraente nem um pouco assim. “Aí alguém olhou pra mim.” Ou se alguém olha também eu não percebo. Ou eu me sinto muito inferior às pessoas por eu estar gorda, por minha autoestima ter caído, por eu estar com essa aparência horrível (Isabel, 36 anos, solteira).

A beleza também foi relacionada a características subjetivas como solidariedade e bondade. Na opinião dessas mulheres, os atributos subjetivos podem ser exteriorizados na aparência física da mulher e no modo como ela se relaciona com sua própria vida que faz com que se sinta sexualmente atraente.

> M: Ah! Eu acho que, assim, você se vê no espelho agora, é uma coisa boa sem o peito? É claro que não. Todo mundo tem dois e por que você tem um? Mas você vai se sentir mais infeliz ou feliz mais que o outro? Não, vai depender do seu relacionamento com a vida, com as pessoas, com você mesmo. Eu estou [...] muito feliz do jeito que eu estou. Eu tô podendo [...] meus filhos estão crescendo, estão fazendo faculdade, meu marido está em frente, tá tudo bem, entendeu? Não tenho do que reclamar. [...] Só tenho que seguir em frente, me cuidar e disso eu acho que não morro. (gargalhada) (Vivian, 51 anos, casada).

Uma interpretação possível é que parte das entrevistadas faz uma negociação interna com esses ideais, ao relacionar aspectos como solidariedade, bondade e bem-estar aos conceitos de atratividade sexual e beleza, de modo a minimizar seus sentimentos de exclusão. Entendemos por negociação interna a adoção de uma estratégia que lhes permite regular a realidade atual de sua aparência física com padrões culturalmente valorizados, fazendo com que se sintam integrantes de suas próprias definições, mesmo que não contemplem os atributos físicos dos ideais sociais.

Contudo, a preocupação com o imperativo social da atratividade sexual e beleza fica mais evidente nas concepções que as participantes fazem acerca da sexualidade.

8.2.1.2.3 Concepções de sexualidade

Grande parte das mulheres fez uma distinção entre o que é socialmente aceito na conduta sexual para mulheres e homens, no modelo de relações tradicionais de gênero. Essa percepção de sexualidade é marcada por uma dupla moral sexual, na medida em que o desejo sexual feminino é negado, já que representaria, segundo essa lógica, um desvio da norma de passividade sexual feminina. A existência de uma sexualidade feminina ativa seria admitida apenas em determinados papéis sociais marginalizados, como o da prostituta. Por outro lado, o desejo sexual masculino é ativo, naturalizado, instintivo e urgente, já que os homens estariam sempre prontos para a relação sexual, o que seria a prova de sua condição masculina de virilidade (VIEIRA, 2002; GIAMI, 2007).

> E: E você gosta dessas novidades, dessas coisas diferentes?
> M: Eu faço mesmo porque ele gosta. Então eu acho que eu tenho que satisfazer. Que eu tenho que fazer a minha parte de esposa. E eu acho que a esposa não tinha que fazer isso, isso daí não é papel de esposa, é papel de prostituta, mas você vai fazer o quê? Se ele quer, se ele acha que precisa. Mas, não tenho vontade não (Iracema, 67 anos, casada).

Para essas mulheres, a vivência sexual feminina é legitimada pelos sentimentos amorosos que engajam um casal em uma relação estável como o casamento.

A concepção de sexualidade, descrita por essas participantes, remete às ideias que permearam a criação desse conceito no final do século XIX. Nesse contexto, o sexo era estritamente relacionado à reprodução, fortalecendo uma definição de sexualidade heterossexual e monogâmica. Ainda nessa acepção, o prazer sexual feminino assim como as relações sexuais extraconjugais para as mulheres eram considerados comportamentos desviantes e condenados, inicialmente, pelas leis e religião e, posteriormente, pelas ciências médicas, a partir de um processo de patologização e moralização de tais condutas e domínios da sexualidade feminina (FOUCAULT, 2010).

Em relação às normas socialmente prescritas para a mulher manter relações sexuais, algumas participantes afirmaram existir uma diferença entre os tempos de “antigamente” e os “tempos modernos”, sendo que “antigamente” a relação sexual deveria acontecer apenas no contexto do casamento. Atualmente, nos “tempos modernos”, existiria uma maior liberdade para a mulher desfrutrar a vida sexual antes do casamento.

> M: Porque a gente era boba, né? Esse tempo a gente não... Há quarenta anos, você não podia nem beijar direito, nem nada quando você namorava. Meus irmãos ficavam ali, ó, em cima. Então, a gente num... (Carolina, 59 anos, casada).

Algumas entrevistadas criticam esse comportamento, pois isso geraria o caráter superficial e descartável das relações amorosas entre homens e mulheres. Parte das participantes definiu-se como mulheres dos tempos de “antigamente”, afirmando terem sido rigorosamente educadas por pais ou responsáveis conservadores, e elas consideraram positiva a educação da moral sexual recebida na juventude e que, atualmente, fazem questão de manter os mesmos valores.

Ter a relação sexual antes do casamento foi considerado como “passar com o carro na frente dos bois”, uma vez que o sexo, para essas participantes, deveria acontecer após o casamento. Parte das entrevistadas afirmou ser católica praticante e enfatizou a importância da abstinência sexual e virgindade antes do casamento para a Igreja Católica

que, por sua vez, também condena a contracepção e o divórcio, sendo que essas questões foram consideradas por algumas participantes como algo difícil de lidar.

As mulheres entrevistadas veem a sexualidade masculina como algo naturalizado, instintivo, em que os homens seriam dotados de impulsos sexuais animais. Como seres primitivos, eles estariam sempre desejosos e prontos para ter relações sexuais com qualquer mulher. Além de inerente ao homem, o desejo sexual representa uma ameaça permanente, pois pode dominar a vontade do homem.

Essa concepção é diferente daquela sustentada socialmente até meados do século XX, em que o homem, como ser racional, seria dotado da única sexualidade legítima a ser vivenciada livremente, desde que respeitasse os padrões de comedimento e normalização sociais (VILLELA, ARILHA, 2003).

> M: E homem é antes de ser... na hora que ele está no sexo, ele é um animal. [...] Ele tem um instinto muito animalesco. [...] tanto é que tem homem que pega filha, pega criança, pega tudo. [...] Minha mãe [...] nunca deixava a gente ficar com o meu pai [...]. Ela falava “não, minha filha, não vai ficar sozinha com seu pai, não, porque seu pai, antes de ser seu pai, ele é homem” (Rita, 54 anos, casada).

Parte das entrevistadas e das participantes de um dos grupos focais considerou que, em um casamento, é obrigação da mulher “servir” ao marido, ou seja, é dever da esposa manter relações sexuais com o marido sempre que ele desejar. Caso contrário, o homem necessitaria aplacar seu desejo sexual instintivo com outras mulheres, buscando relacionamento extraconjugal. A esposa estaria, assim, ameaçada de perder o marido.

> E: E quando ele te chama e você está sem vontade?
>
> M: [...] eu sirvo ele toda hora que ele quer [...]. Nunca falei não, nunca. [...] A gente casou, a gente tem que servir eles na hora que eles querem.
>
> E: Mas, o quê acontece se a mulher falar não?

> M: Ah eu tenho a impressão que vai atrair o que não presta. Vai procurar na rua (Ana, 57 anos, casada).

A experiência da sexualidade e das relações sexuais assume um papel-chave no campo do relacionamento humano, principalmente entre as mulheres que estariam sempre competindo umas com as outras pela atenção de um homem. Nesse sentido, é preciso que a mulher esteja sempre bem “arrumada” e fisicamente atraente, além de disposta a variar o repertório sexual com o parceiro, uma vez que existiria uma forte concorrência no mercado afetivo-sexual. Ou seja, sempre haveria alguma mulher disposta a fazer mais sexo do que elas. Em um dos grupos focais, algumas participantes mencionaram que a mulher não deve ser “arroz com feijão” na cama, segundo elas a monotonia sexual seria prejudicial ao relacionamento com o marido. Caberia à mulher manter o interesse sexual do marido nos limites do espaço privado, de modo a evitar que ele busque reconfortar-se nos braços de outra mulher, disposta a seduzir e roubar-lhe o marido.

Se esse é o papel fundamental da sexualidade feminina em um relacionamento, consideramos que o câncer e seus tratamentos, que implicam modificações corporais acentuadas, geram ameaça do abandono do marido como uma das consequências mais temidas pelas mulheres. Apesar de grande parte das participantes afirmar que “o homem larga a mulher doente”, citando casos de que “ouviram falar”, nenhuma das participantes deste estudo afirmou ter sido abandonada pelo companheiro em razão do câncer de mama. Contudo, o temor de algumas mulheres em ser abandonada ou trocada por outra mulher saudável permanece como um fantasma que ronda insistentemente os seus discursos.

> M: Eu já conversei com pessoas [...] senhoras novas [...] menos de 50 anos (riso), ainda mais moça e... bonita, vistosa. Sabe o quê que ela me disse? Que o marido dela quando... soube que ia tirar o seio, ele pegou e desprezou ela [...] falou que ela tava tudo podre por dentro (Paula, 60 anos, casada).

Algumas das entrevistadas afirmaram que um homem continuaria mantendo relações sexuais com uma mulher que está fora dos padrões de beleza socialmente difundidos, atrelados à magreza, juventude e saúde, apenas se nutrir sentimentos amorosos pela parceira.

> M: [...] vamos supor, que com o tempo a mulher vai envelhecendo, apesar de o homem envelhecer também, mas a mulher muda mais. A mulher tem filho, aí ela vai engordar, vai cair os peitinhos. Então eu acho que se o homem não gostar mesmo da mulher, não amá-la de verdade, ele vai acabar rejeitando um pouco [...] e não é só a cirurgia da mama.[...] sabe que casais assim, que a mulher também está aquele fubazinho (feia), mas o homem está lá todo carinhoso com ela, por quê? Porque ele ama ela daquele jeito (Priscila, 43 anos, casada).

As alterações corporais ocasionadas pelo câncer de mama seriam especialmente mais danosas para a mulher jovem do que para mulheres mais velhas, uma vez que, no caso da jovem, o parceiro poderia abandonar a mulher por considerar que ela perdera sua atratividade sexual e potencial reprodutivo. Para as participantes que sustentaram essa crença, as mulheres mais velhas seriam naturalmente menos atraentes aos olhos de seus parceiros devido ao processo natural de envelhecimento, independentemente de terem tido câncer. Outro aspecto referido foi que, com o envelhecimento, haveria uma redução do desejo sexual, considerada como natural e, consequentemente, haveria a diminuição da frequência da atividade sexual do casal.

Essas afirmações nos remetem ao lugar que a sexualidade ocupa para essas mulheres. A sexualidade valorizada e possível está relacionada à juventude, por vezes reprodutiva e conjugal, e a sexualidade associada à velhice e aos estados de doença se torna impossível, sendo, portanto negada. Contudo, apesar de parte das mulheres afirmar que a vida sexual do idoso é difícil e restrita, também observamos que houve participantes que consideram essa afirmação uma

verdade questionável, uma vez que entrevistadas de mais idade expressaram o desejo de terem uma vida sexual mais satisfatória.

Observamos que nenhuma participante deste estudo fez referência à atratividade sexual masculina associada a atributos físicos de força, juventude ou beleza. Segundo algumas entrevistadas, a atração e o desejo sexual pelo parceiro seriam despertados por demonstrações de afeto, tais como elogios, músicas românticas, carinhos, beijos e abraços que propiciariam uma maior exposição da intimidade, sendo elementos integrantes de uma sexualidade feminina pautada na manutenção de sentimentos amorosos do casal como foi descrita por Giddens (2003).

As relações tradicionais de gênero permearam, em algum grau, todos os relatos das participantes deste estudo. No entanto, uma pequena parte das entrevistadas e participantes dos grupos focais definiu sexualidade como um conceito importante para o bem-estar da mulher.

> E: [...] para vocês, o que é sexualidade?
>
> Renata GF1: Eu acho que é gostar de mim mesma. Gostar de usar o meu sutiã com silicone [...] me arrumar, pentear meu cabelo...
>
> Tatiana GF1: Se sentir bem
>
> Renata G1: Me sentir bem. Eu acho que pra mim sexualidade é isso. É... usar minha roupinha que eu me sinto, que eu olho: “ai, que linda que eu estou”. [...] Eu acho que sexualidade pra mim é gostar de mim mesma.

Nesse sentido, algumas entrevistadas apresentaram um ponto de vista discordante da sexualidade feminina passiva presente nas relações tradicionais de gênero descritas anteriormente. Observamos, nos grupos focais, que uma pequena parte das mulheres se identificou como pertencente aos “tempos modernos”, no contexto que permite às mulheres expressarem suas opiniões livremente, sem dependerem do aval de pais ou maridos. Uma participante de um dos grupos focais disse que, atualmente, a mulher é dona de seus desejos, inclusive de seu orgasmo, e que não precisa fazer sexo com o marido por obrigação. A participante argumentou ainda que, para se ter relação sexual com um

homem, é preciso que a mulher sinta “tesão” pelo parceiro, e essa atração é propiciada pela afetividade vivenciada dentro de um relacionamento, como o namoro.

Essa concepção de sexualidade traz também, implicitamente, a crença de que sua legitimação se dá por ser expressão do sentimento amoroso.

> E: O que é sexualidade pra você?
> M: [...] acho que sexualidade está em tudo, na pele, no olhar, no toque. [...] Você não vai ali transar com seu namorado pelo simples fato de que seu corpo está querendo! Mas é um conjunto de coisas. [...] Você vê que você tem um sentimento por ela (Luciana, 42 anos, namora).

O desejo e prazer sexual feminino foram considerados por algumas entrevistadas como elementos extremamente importantes para animar a relação sexual. Para duas entrevistadas, a relação sexual que não propicia prazer e orgasmo à mulher foi comparada a um vaso sanitário, pois o parceiro utilizaria o corpo feminino para simples satisfação de suas necessidades fisiológicas. Nessa perspectiva, a sexualidade masculina estaria conectada à natureza animal do homem, regida pelo desejo sexual incontrolável.

> E: Como que você acha que a mulher se sente quando ela não tem orgasmo numa relação sexual?
> M: [...] Ai! Se você transa com alguém e não tem orgasmo, então você num transou com alguém. (..) que nem esse cara que eu namorei [...]. Eu falava para ele que eu não era privada, que ele tinha que primeiro satisfazer eu e depois ele. Porque na privada você vai lá, joga e dá descarga. E eu num era privada [...] (Isabel, 36 anos, solteira).

Algumas participantes dos grupos focais argumentaram que essa vivência sexual pode ser mais bem aproveitada pela mulher quando predominam o diálogo e o compartilhamento de problemas cotidianos pelo casal. Ainda segundo as participantes, a mulher teria menos desejo sexual do que o homem e seria mais calma e cuidadosa em relação ao

sexo. Além do mais, a mulher teria maiores preocupações do que os homens em relação ao trabalho, cuidados dos filhos e da casa, e que, dessa forma, precisaria de maior preparo para ter o intercurso sexual com muitas carícias e clima romântico.

> M: Acho que o sexo tem que ser diferente. Você quer ver? É a mesma coisa. Você vai fazer uma carne, você vai colocar uma pimenta, o alho, o sal, para poder dar um tempero, assim, pra poder ficar gostoso.[...] se eu estou conversando eu gosto de ouvir umas românticas que eu me empolgo, me faz bem. É beijo, muito abraço, carícia, entendeu? Ver umas coisas bonitas, entendeu? Fazer uns planos juntos, às vezes. Conversar ali antes. Acariciar bastante, até chegar o ponto de gozar tudo (Juçara, 36 anos, casada).

O discurso das participantes nos fornece duas representações de sexualidade: uma sexualidade fortemente relacionada às relações tradicionais de gênero e outra representação que, apesar de atrelado a tais relações de gênero, envolve aspectos do bem-estar.

Ambas as concepções sexualidade ainda cristalizam papéis femininos e masculinos. Nesse sentido, notamos que o papel feminino possui uma mobilidade maior que o papel masculino, visto que por um lado a sexualidade feminina é negada e reconhecida apenas num relacionamento estável monogâmico, e, por outro lado a sexualidade feminina é parte do bem-estar, e o desejo sexual e prazer sexual feminino são valorizados. Já no modelo de sexualidade masculina, o desejo sexual masculino é instintivo, naturalizado e incontrolável, o que justificaria o comportamento masculino de manter relações sexuais com qualquer mulher.

As representações de sexualidade feminina são ligadas ao amor. Nesse aspecto, podemos perguntar: A que tipo de amor essas mulheres se referem?

Giddens (2003) discutiu as ideias que permeiam a constituição do amor romântico, surgido no final do século XVIII, e o casamento como elementos-chaves para a sexualidade feminina. Para o autor, o amor

romântico é caracterizado pela identificação projetiva do outro, introduz uma narrativa para a vida individual, do eu e do outro, que supera o social. Esse tipo de amor foi relacionado às ideias de liberdade e autorrealização como estados normativamente desejáveis. Na relação de amor romântico, o amor sublime suplanta o ardor sexual. Giddens (2003) afirmou que o amor romântico foi considerado um domínio feminino, associado ao casamento e à maternidade onde se tem a ideia de que uma vez que se encontra o amor verdadeiro, ele é para sempre. Nesse sentido, o autor considerou frágil a conexão do amor romântico como uma fórmula para o casamento que:

> [...] podia ser sustentado por uma divisão de trabalho entre os sexos, com o marido dominando o trabalho remunerado e a mulher, o trabalho doméstico. Podemos ver nesse aspecto o confinamento da sexualidade feminina ao casamento era importante como um símbolo da mulher 'respeitável'. Isto ao mesmo tempo permitia aos homens conservar distância do reino florescente da intimidade e mantinha a situação do casamento como um objetivo primário das mulheres (GIDDENS, 2003, p.58).

O autor afirmou que, no século XX, amor romântico transmutou para o amor confluente e o modelo de relacionamento ideal do casamento para o relacionamento puro. O relacionamento puro é caracterizado pela ligação entre pessoas por um vínculo emocional próximo e continuado cuja duração depende da obtenção de satisfações suficientes por cada um dos envolvidos. Já o amor confluente é um amor ativo e contingente, contrário à ideia do "para sempre" implicada ao amor romântico que envolve reciprocidade emocional, inclui o erotismo e satisfação sexual para homens e mulheres e elimina a moralidade da mulher "respeitável".

Consideramos que os discursos das participantes de nosso estudo remetem a padrões sociais que podem ser complementares ou contraditórios entre si, uma vez que podemos reconhecer, num panorama de relações tradicionais de gênero, o casamento como ideal feminino a ser alcançado, e o amor romântico como elemento essencial para o

relacionamento afetivo-sexual. Ao mesmo tempo em que algumas mulheres esboçam características do amor confluente e do relacionamento puro como ideais em seus discursos sobre sexualidade.

A presença desses discursos contrastantes, representantes de períodos históricos distintos, tenta acompanhar de algum modo as rápidas transformações socioeconômicas pelas quais o Brasil tem passado, sobretudo no que se refere à redução de desigualdades entre homens e mulheres (CEPIA- ONU, 2011).

8.2.2 *Scripts* interpessoais

Os discursos sobre o câncer e sexualidade expressos pelas mulheres nos permitem compreender que, por um lado, os cenários culturais contemplam modelos e regras de conduta sociais que podem ser hegemônicos e coexistir de forma contraditória com outros padrões, uma vez que sociedade e pessoas estão em constante mudança e participam de um processo de retroalimentação em que *scripts* sexuais são seguidos, questionados ou modificados; transformando por sua vez os cenários culturais e assim sucessivamente.

A interação social ocorre, a partir da adoção ou adaptação de normas de condutas sociais que são culturalmente difundidas. Nesse sentido, as pessoas visam a atender às demandas sociais baseadas em suas próprias interpretações do meio social e pelas condutas das outras pessoas. As categorias a seguir foram relacionadas aos *scripts* interpessoais por terem mais temas sobre as interações que as participantes estabelecem com as pessoas de seu entorno.

8.2.2.1 Comunicação sobre sexualidade e câncer de mama

Os temas sobre sexualidade e os modos como eles são abordados pelas participantes com outras pessoas foram descritos nessa categoria.

8.2.2.1.1 Comunicação com familiares, amigos e colegas

Algumas mulheres não têm o hábito de conversar sobre temas da sexualidade com ninguém que não seja seu parceiro afetivo-sexual e/ou um profissional de saúde. Parte das entrevistadas afirmou preferir não expor a própria vida sexual, temendo algum tipo de julgamento moral.

> M: [...] Eu não vou falar no grupo. Eu converso no grupo assunto geral, mas não a minha intimidade. Porque elas não vão resolver meus problemas lá, eu falando isso daí. No caso, para você, é para uma pesquisa. Agora, eu vou falar no grupo que faz doze, treze anos que eu não... O que vai resolver? Elas não vão emprestar o marido delas, nem eu vou querer (riu) (Helena, 55 anos, casada).

Além de Helena, algumas entrevistadas afirmaram ter aceitado participar desta pesquisa como uma exceção por terem o hábito de falar sobre sexualidade com poucas pessoas e por preferir não expor detalhes tão íntimos, sobretudo de suas vidas sexuais. A exceção foi justificada pelo entendimento de que seus relatos poderiam contribuir para o desenvolvimento do conhecimento científico e pela possibilidade de ajudar outras mulheres em situações semelhantes as suas.

Entre as mulheres que afirmaram dialogar com familiares, amigos e colegas, percebemos que o assunto é tratado de maneira superficial. Para

a maioria das entrevistadas, a forma de abordar o assunto é realizada de modo indireto e por meio do uso de piadas ou de comentários bem-humorados.

Carolina, 59 anos, casada, se considera uma pessoa reservada no que se refere a falar sobre sexo. Segundo a participante, as conversas estabelecidas com as filhas sobre o assunto, sobretudo quando estas eram mais jovens, costumavam envolver brincadeiras sobre seu estado de humor. Para as filhas, o humor de Carolina poderia ser influenciado pelo fato de ela ter tido relações sexuais ou não. Nessas brincadeiras, as filhas perguntavam para a mãe se ela havia gostado da relação sexual da noite anterior, e em outros momentos, atribuíam a falta de bom humor da mãe à ausência de sexo.

Já Priscila, 43 anos, casada, afirmou ter o costume de falar sobre sexo com amigas, irmãs e com a mãe. Com essa última, a participante mencionou sentir-se mais à vontade, contudo, disse realizar mais comentários do que conversas e que evita prolongar o assunto, sem expor detalhes pessoais.

Ponderamos que os modos indiretos de abordagem do assunto, como o uso do recurso do humor, por exemplo, ou os receios expressos pelas participantes em falar abertamente sobre sua vida sexual, podem estar relacionados às representações de sexualidade feminina descritas na categoria anterior. Nessas representações, a relação assimétrica de poder ligada ao gênero permite aos homens uma ampla expressão da sexualidade e nega essa liberdade às mulheres, cuja vida sexual deveria ser regulada e restrita ao casamento (VILLELA, ARILHA, 2003). Uma vez que a sexualidade feminina é negada, ela não deveria ser assunto de uma conversa, mesmo que entre mulheres.

Algumas entrevistadas disseram conversar sobre interesse e frequência sexual, sobretudo com amigas e colegas de trabalho. As mulheres procuram, nessas conversas, tirar dúvidas e fazer comparações sobre suas experiências sexuais. A maioria delas afirmou ser menos

entusiasmada com o sexo quando comparadas à opinião de outras pessoas com as quais conversam.

> M: A gente brinca muito lá no (trabalho). [...] Elas falam que são fogosas, e eu falo: “Ah, então eu não sou”. Nunca fui. Eu acho que sempre fui muito tranquila. Assim, gosta. Tem prazer em ter relação com ele, mas [...] não tem essa coisa de ter preocupação de ser todo dia [...] na hora que dá, que assim que cria o clima, que a gente está bem (Amanda, 51 anos, casada).

O interesse em conhecer a vida sexual do outro também se estende à curiosidade acerca da sexualidade masculina. Ivete afirmou que costuma se divertir com piadas e brincadeiras que seu marido, filhos e alguns amigos costumam fazer sobre dificuldades de ereção masculinas.

> M:Tem um senhor lá em (nome da cidade) que ele tem uns noventa anos e ele casou com uma moça de uns cinquenta. Aí meu marido brinca com ele assim: “Ó, quando você morrer tira um pedacinho para eu fazer um chazinho para mim”. Que ele quer continuar até os noventa anos (riu). Ele é muito brincalhão. Eu sei que os homens ficam numa tristeza quando não funcionam... Aí fica com medo de tomar (medicamento para disfunção erétil) dar um infarto, sei lá, mexe muito, né (Ivete, 43 anos, casada).

Se no modelo tradicional de gênero a sexualidade feminina deve ser negada, o oposto acontece com a sexualidade masculina que é fortemente pautada no desempenho sexual e na dificuldade de ereção vista como uma ameaça à masculinidade do homem.

Ainda nesse modelo, o relacionamento heterossexual, monogâmico com fins reprodutivos é considerado o modelo bem-sucedido a ser seguido, sobretudo pelas mulheres que alcançariam maior reconhecimento social pelo papel de esposa e mãe (GOLDENBERG, 2010). Tem-se a premissa de que as mulheres precisariam sempre estar envolvidas em algum tipo de relacionamento afetivo-sexual para serem

reconhecidas enquanto seres sociais. Mesmo que, para a concepção tradicional de gênero, essa relação seja considerada “desviante da norma” e de forma pejorativa socialmente. Como no caso da mulher que tem numerosos relacionamentos afetivo-sexuais de curta duração com vários parceiros, ou numa relação homossexual.

Nesse sentido, a mulher que não está envolvida afetiva e sexualmente com alguém tem sua sexualidade questionada, podendo gerar sentimentos de inadequação social. A entrevistada Isabel afirmou não gostar de conversar sobre sexo com outras pessoas, pois se sente incompreendida quando revela não ter relações sexuais há algum tempo por não ter um parceiro fixo:

> M: Todas as pessoas que eu converso, eu acho, me acham estranha. [...] eu trabalhava num restaurante [...]. Tinha uma moça lá que acho que ela pesava uns cento e lá vai cacetada. Ela era muito divertida, falava muita besteira, falava sempre de sexo. A gente falou sobre gordura, obesidade: “Ai, eu sempre fui assim, e nunca me atrapalhou em nada. Eu não fico sem (sem ter sexo) [...] mesmo com parceiro diferente. E você”? “Ah eu não consigo ser assim. Ter parceiros diferentes. Transar com alguém por transar. Só por satisfazer. Porque eu acho que eu não vou me abrir, se entregar para pessoa que eu não tenho intimidade nenhuma”. Ela falou assim: “Acho que você gosta de mulher, não gosta não”? [...] São coisas que me magoam, por eu não gostar de comentar muito com as pessoas. Porque as pessoas acham que estou sempre muito sozinha. [...] eu acho que eu sou muito afeminada. Porque quem gosta de mulher acho que é uma coisa mais masculina (Isabel, 36 anos, solteira).

Consideramos que o interesse em discutir e conhecer a intensidade do desejo, desempenho e frequência sexual de outras pessoas, expressos pelas participantes, podem estar relacionados à busca de adequação a um ideal superestimado de vida sexual socialmente difundido. Nesse ideal normalmente se estimulam numerosas

e variadas *performances* sexuais no cerne de um relacionamento estável e heterossexual (TIEFER, 1996; VILLELA; ARILHA, 2003).

8.2.2.1.2 Comunicação com o parceiro

As entrevistadas que tinham parceiros relataram conversar sobre tópicos de sexualidade com eles, exprimindo a necessidade de um diálogo franco e de apoio. Essa necessidade também foi expressa por participantes dos grupos focais. As mulheres afirmaram que, durante esses diálogos, geralmente são abordadas questões relacionadas ao prazer sexual, dificuldades e adaptação da vida sexual após o câncer de mama e tratamentos, a vida sexual após a menopausa, além de dificuldades sexuais de seus parceiros relacionadas ao envelhecimento ou a problemas de saúde.

> M: [...] a gente conversa sempre. [...] do que é bom, do que ele gosta mais, ou o que eu gosto mais. [...] Às vezes eu vou levar ele pra casa, [...] ele fala: 'Nossa, hoje você estava gostosa'! [...] Então isso ajuda muito também. O homem, ele ajuda muito na sexualidade da mulher. Porque, depois que a gente passa por isso (o câncer de mama)[...] ele tem que falar pra você: 'Nossa! Está bonita'. Eu acho que a autoestima levanta, não é? (Luciana, 42 anos, divorciada, namora atualmente).

Muitas vezes os parceiros se tornam os principais cuidadores informais de pessoas acometidas pelo câncer, dando apoio emocional, físico e para questões práticas do cotidiano. Um estudo qualitativo realizado na Austrália com parceiros de pessoas acometidas, entre eles parceiros de mulheres que tiveram câncer de mama, enfatizou a necessidade de se estabelecer uma boa comunicação entre o casal para que a vida sexual e íntima possa ser renegociada, ao levar em

consideração as necessidades e sentimentos de cada um (GILBERT; USSHER; PERZ, 2010).

Podemos exemplificar essa necessidade de se estabelecer um diálogo que vise ao apoio do parceiro como cuidador e ao esclarecimento a respeito das mudanças que os tratamentos do câncer de mama trariam para a vida sexual e relacionamento do casal pelo relato de Vivian. A participante enfatizou a importância da boa comunicação entre o casal na entrevista e no grupo focal de que participou. Vivian relatou que desde o diagnóstico da doença buscou conversar com o marido sobre sua situação, pois tinha a preocupação de manter o marido informado sobre as modificações corporais pelas quais passaria, e assim poder adaptar a vida sexual.

> M: E nessas caminhadas que a gente fazia, eu conversava com ele sobre isso. Aí eu chegava e falava para ele: “Olha, agora eu estou bem. A quimio tem esses efeitos que é uma semana só e depois passa”. Depois eu falei para ele: “Eu tive problema no seio, eu não tive problema na parte ginecológica”'. Então a gente foi satirizando o problema, aí ele teve coragem de chegar em mim entendeu?(Vivian, 51 anos, casada).

Segundo a participante, o casal pôde retomar a vida sexual após as conversas com o uso do humor como um recurso para abrandar a severidade do assunto. A estratégia do humor também foi referida por outras participantes na comunicação com os seus parceiros. Carolina relatou que quando vai ter relações sexuais com seu marido costuma brincar e perguntar se ele deseja que ela mantenha o sutiã com enchimento ou fique inteiramente nua:

> M: Eu brinco agora com ele: “Você quer que eu tire para você? Com mamá ou sem mamá”? (risos) (Carolina, 59 anos, casada).

As participantes fizeram alusão às inquietações e dificuldades sexuais que os tratamentos do câncer de mama trouxeram para a vida sexual do casal como um tema discutido, sobretudo em relação à redução

do desejo sexual, dificuldade de lubrificação vaginal, dor durante a relação e à redução ou ausência do orgasmo feminino na relação sexual.

Além disso, parte dessas mulheres também citou as dificuldades sexuais vivenciadas pelos parceiros como problemas de excitação e de ereção como um tema frequente de conversas. Tais dificuldades sexuais foram justificadas pelas mulheres como resultantes do envelhecimento ou de problemas de saúde como hipertensão arterial que faz com que os maridos tomem uma medicação que pode dificultar a ereção.

> E: E vocês conversam sobre sexo?
>
> M: Ah até conversa, já conversou até mais. Hoje a gente tem uma vida assim, eu tenho 51 anos e ele também. Ele faz um tratamento para pressão, ele toma vários medicamentos e a medicação da pressão, ela inibe um pouco a libido essas coisas. Acho que ele nem sabe, o médico nunca conversou com ele. Às vezes a gente conversa um pouco sobre o sexo (Amanda, 51 anos, casada).

As dificuldades sexuais do parceiro são vistas com preocupação por parte das entrevistadas, uma vez que na concepção de sexualidade presente nas relações tradicionais de gênero é esperado que homens manifestassem intenso desejo sexual e que tivessem vida sexual frequente.

> E: [...] então outra vez eu falei pra ele: ‘Engraçado, por que será que tem mulher que o marido é aceso com a nossa idade, né’? [...] Aí ele falou assim: “Ah, eu acho que depende muito de cada pessoa. Eu devo estar com algum problema então, porque não é possível” ele fala (Tatiana, 54 anos, casada).

A sexualidade pode ser experimentada de diversas maneiras durante a vida, pelo fato de que pessoas têm diversas modificações corporais, psicológicas e relacionais com o passar do tempo. Nesse aspecto, a vida sexual de um casal em relacionamento de longa duração é influenciada pelas transformações individuais e eventos importantes como o nascimento de um filho, alterações físicas próprias do

envelhecimento e por doenças graves como o câncer de mama. Qualquer mudança que interfira na dinâmica sexual do casal necessita de uma adaptação ou renegociação (GILBERT et al., 2009) e (GILBERT et al.; 2010) que somente é possível com uma comunicação clara entre o casal e pela busca de informações e aconselhamento, sobretudo no que se refere a mudanças sexuais ocasionadas por uma doença como o câncer, e tais orientações podem ser obtidas com um profissional de saúde (SHEPPARD; ELY, 2008).

8.2.2.1.3 A comunicação com profissionais de saúde

Observamos que as participantes das entrevistas e dos grupos costumam procurar profissionais de saúde para tirar dúvidas e receber informações sobre a adaptação da vida sexual após o câncer de mama e dificuldades sexuais dos parceiros. Parte das entrevistadas afirmou que também costuma incentivar os parceiros a buscar auxílio com os profissionais, quando estes manifestam alguma dificuldade sexual.

> M: Porque eu converso com meu ginecologista. Já faz uns 22 anos que eu trato no mesmo. Aí a gente conversa de boa, como simples amigos. Eu falei: “Olha, eu acho que meu marido está perdendo o apetite”. Ele falou: “Por quê? Porque você está seca? Se você estiver seca vou te dar um produto aqui que você passa que aí vai te ajudar’”. Eu falei: “Não, eu não estou com problema nenhum. Por enquanto não”. Ele até me deu a receita. Vai ficar guardada se eu precisar. Porque ele falou que com quimio a gente fica mais seca, ressecada. Então é mais difícil, dói mais, o prazer é menos (Vivian, 51 anos, casada).

Diversas participantes dos grupos focais ressaltaram a necessidade de receber informações, no início dos tratamentos, sobre

possíveis alterações da vida sexual que a mulher com câncer de mama pode vir a sofrer. Apenas uma integrante de um dos grupos focais declarou ser indiferente a solicitar aconselhamento sobre vida sexual a um profissional de saúde, explicando não ter interesse no assunto, pois o sexo para ela é o pior dos sofrimentos. Outras mulheres destacaram a necessidade de a família também ser esclarecida sobre as consequências físicas dos tratamentos para o cotidiano da mulher.

Alguns casos particulares foram descritos, como aconselhamentos recebidos por um médico que teve câncer de próstata e que deu seu testemunho sobre dificuldades pessoais pelas quais passou ao enfrentar o câncer.

Outra entrevistada que também participou de um dos grupos focais expôs, nos dois momentos, as recomendações que recebeu de uma médica para que ela superasse as dificuldades que sentia em ter relações sexuais com seu marido. Rita estava há aproximadamente um ano sem ter sexo e sentia muitas dores no momento que tentava ter o intercurso sexual. A médica lhe indicou passos a serem seguidos para a retomada da vida sexual.

> RITA GF2: [...] voltei na mastologista no dia do retorno. “Ah, como a senhora está? E a vida sexual’’ Aí eu falei [...] “Ah, eu não estou... está muito difícil. Dói muito, não tenho vontade. Meu marido fala que vai [...]. Para mim aquilo é uma morte! Eu tenho vontade de fugir, de sumir, né”. [...] Ela me explicou: “Não. Vamos fazer o seguinte, passou-se um ano sem relação, vai doer mesmo, tudo. Então a senhora vai usar um lubrificante” [...] (Rita, casada, 54 anos).
>
> ODETE GF2: É, eu também uso lubrificante (Odete, casada, 63 anos).
>
> RITA GF2: Eu tenho lubrificante já antes do câncer. Porque eu já estava entrando na menopausa. [...] Ela (a médica) falou: “Você vai começar a namorar. Você vai pegar uma noite... vocês vão se abraçar, vocês vão se beijar. Na outra, vocês vão se acariciar [...] até chegar na parte sexual. [...] num dia dói, no outro dia menos, até você se soltar. Vai namorando”.

Essa mesma participante contou que o uso de lubrificante lhe foi recomendado por um médico, antes de ter tido o diagnóstico do câncer de mama. Segundo Rita, o médico ficou horrorizado ao tentar realizar um exame ginecológico e não conseguir introduzir o instrumento em sua vagina. Disse que o médico lhe receitou o uso de um lubrificante vaginal, dizendo que ela deveria estar com problemas para ter relações sexuais com o marido.

Paula, 60 anos, casada, disse que sua médica e uma psicóloga aconselharam a ela e seu marido a evitar manter relações sexuais durante a fase de recuperação do procedimento cirúrgico, enquanto ainda estivesse com os pontos da cirurgia e os drenos. Já Isabel relatou que, durante os tratamentos para o câncer de mama, seu médico a aconselhou a não buscar um novo parceiro afetivo-sexual e alegou que a quimioterapia reduziria seu desejo sexual e que, além disso, esta deveria evitar qualquer possibilidade de gravidez para não ter complicações de formação do feto.

Pelos relatos das participantes, podemos considerar que as recomendações dadas pelos profissionais de saúde são em sua maioria prescritivas e não abrem espaço para diálogo e reflexão da mulher acerca de sua sexualidade. Em parte, isso pode ser devido ao fato de que a relação médico-paciente não é fortalecida pelo próprio esquema de assistência médica fornecida pelo SUS utilizado pela maioria das participantes em seus tratamentos, uma vez que cada consulta de acompanhamento é realizada por uma pessoa diferente, fato que dificulta a criação de um vínculo de confiança para a abordagem do assunto pela mulher.

Tais prescrições também foram observadas nos relatos das mulheres acerca de consultas médicas às quais seus parceiros foram submetidos.

> M: No primeiro exame preventivo de próstata que ele teve aqui no (hospital). [...] Então ele falou com o médico. E eu ainda quase que briguei com o médico, ele disse assim: ‘O senhor já ouviu falar que a galinha da vizinha é a mais gostosa’? E aí,

> seu filho da mãe! Você viu? Então quer dizer que ele indo com outra ele ia ter mais vontade do que indo comigo? Olha só. Eu procuro fazer tudo o que quer. Eu mereço isso? (ri) Mas eu fiquei com tanta raiva daquele médico (Iracema, casada, 67 anos).

Consideramos que existem, atualmente, diferentes construções de sexualidade com interdições e permissões no que se refere à vida sexual, de acordo com a faixa etária e gênero. Essas representações incidem na formação de profissionais de saúde que acabam encontrando dificuldades para lidar com a sexualidade do paciente, sobretudo se forem portadores de uma doença considerada grave como o câncer e se a maioria for constituída por pessoas idosas.

O estudo de Hordern e Street (2007) discutiu construções de intimidade e sexualidade na presença do câncer e no contexto dos cuidados paliativos, sob a perspectiva dos pacientes e dos profissionais de saúde. Os autores pontuaram a necessidade de se desenvolver uma "comunicação reflexiva" entre profissionais de saúde e pacientes, uma vez que foi observada a disparidade na questão da obtenção de informações sobre sexualidade. A reflexividade permite a confrontação pessoal de regras tradicionais e de estruturas sociais para a tomada de escolha individual. Dessa forma, a reflexividade aumenta a independência e autonomia da pessoa em relação às regras sociais.

É preciso considerar as representações de sexualidade que permeiam o contexto de pacientes e profissionais de saúde, a fim de se alcançarem diversos modos de comunicação, fornecendo uma melhor assistência. Ao desvincular a saúde e doença de um modelo estritamente biomédico, pode-se levar em consideração que existe uma diversidade de crenças que geram diferentes modos de lidar com a saúde. Pensando em pacientes oncológicos, especialmente mulheres com câncer de mama, é preciso ponderar que cada paciente pode atribuir diferentes significados ao câncer que repercutem no exercício de sua sexualidade, no período pós-adoecimento. Conhecendo-se os símbolos culturais relacionados à

sexualidade, podemos propor melhores intervenções e propiciar um espaço que promova maior reflexividade.

8.2.2.2 Relacionamento com o parceiro

A necessidade de diálogo franco e o apoio do parceiro foram descritos pelas mulheres como elementos essenciais para a boa comunicação sobre sexualidade e adaptação da vida sexual, após o câncer de mama. Observamos que a relação com o parceiro tem mais relevância para a reelaboração da imagem corporal e da sexualidade após o câncer de mama para algumas mulheres do que para outras. Para compreendermos qual o papel do parceiro nesse processo de roteirização da sexualidade, incluímos nessa categoria as considerações que as participantes fizeram sobre os relacionamentos afetivos que tiveram durante a vida e como o câncer de mama afetou o relacionamento atual. A maioria das mulheres que participaram das entrevistas, dos grupos focais e dos grupos de imagem corporal, cujos relatos foram incluídos nessa categoria, tinha um relacionamento de longa duração na ocasião da coleta dos dados.

8.2.2.2.1Relacionamentos anteriores

Algumas mulheres entrevistadas relataram que tiveram poucos relacionamentos afetivos durante a vida. Esse fato foi explicado por parte delas como o resultado de ter recebido uma educação conservadora

pelos familiares, reafirmando o modelo tradicional de gênero em que é desejável que as mulheres tenham poucos relacionamentos, mais duradouros e menor experiência sexual (VIEIRA, 2002).

> E: E você teve outros namorados antes?
>
> M: Não. [...] Só paquera. Namorado não. Eu fui criada com os avós. Então os avós naquele tempo; os pais já eram diferentes dos de hoje, os avós eram mais ainda (Iracema, 67 anos, casada).

Parte das entrevistadas afirmou que tiveram paqueras[15] e namoros[16] com pouco investimento afetivo. Outras tiveram namoros sérios e chegaram a noivar[17], porém os noivados terminaram em comum acordo devido à ausência de sentimentos amorosos entre o casal ou pelo fato de a mulher ser muito jovem na época. Para essas entrevistadas, os relacionamentos anteriores foram considerados irrelevantes, se comparados ao relacionamento atual.

> M: Antes do meu marido? Sim. Tive outros namoros. [...] Ah, era na minha época. Era gostoso. A gente arrumava namorado nos bailes, mas arrumar namorado firme foi o meu marido mesmo. [...] Eu sempre tive. Eu era gordinha, não era tão bonita, mas eu sempre tinha meus namorados (Rita, casada, 54 anos).

Carolina, 59 anos, casada, namorou por cinco anos o primo de seu marido, mas terminou o relacionamento, pois este queria que os dois fugissem de seus lares para ter uma união estável sem a oficialização do casamento, a contragosto de seu pai. Paula, 60 anos, casada, também

---

[15] Definições do dicionário Aurélio do verbo paquerar: 1. Tentar aproximação com (alguém), buscando namoro ou aventura amorosa; azarar. 2. Observar atentamente; vigiar, espreitar (...).

[16] Definições do dicionário Aurélio do verbo namorar: 1.Procurar inspirar amor a; requestar, cortejar. 2. Inspirar amor a; apaixonar; cativar; atrair, seduzir. 3. Manter relação de namoro com; ser namorado de. (...) 8.Manter relação de namoro; ser namorado. (...) 11. Ficar enamorado; possuir-se de amor; apaixonar-se, enamorar-se (...).

[17] Definições do dicionário Aurélio do verbo noivar: 1.Celebrar noivado. 2.Cortejar a pessoa com quem se vai casar. 3.Ficar noivo; ajustar casamento. (...)

relatou ter recebido uma proposta semelhante de um ex-namorado que a convidou para morar com ele em outra cidade, após ter engravidado uma moça com quem mantinha um relacionamento concomitante ao namoro com a entrevistada sem que esta soubesse. No entanto, a entrevistada havia planejado terminar seus estudos para então casar-se virgem e assim satisfazer a vontade de sua mãe. Ambas as participantes preferiram terminar o relacionamento a desagradar seus pais que ansiavam pelo casamento das filhas que só poderia ser realizado se elas não mantivessem relações sexuais pré-nupciais.

O envolvimento dos familiares nos relacionamentos afetivos foi descrito por várias entrevistadas. O namoro deveria seguir algumas regras como ter sempre a vigilância de um parente para que o namorado não tomasse a liberdade de realizar carícias mais íntimas que pudessem resultar no ato sexual. Para isso, havia horários a serem cumpridos, para que o casal namorasse na porta ou na sala da casa da família da moça. Algumas vezes o casal poderia ir ao cinema, bailes ou passeios a locais públicos com grande circulação de pessoas.

Esse tipo de namoro foi descrito por mulheres mais velhas e por aquelas que se afirmaram pertencer “aos tempos antigos”. Algumas das mulheres mais jovens mencionaram que tinham o hábito de “ficar com” ou de ter tido envolvimentos mais curtos, com poucos encontros, até que uma das partes perdesse o interesse no outro.

> M: É, ficava. Às vezes, eu ficava dois, três finais de semana. Tem um que eu fiquei com medo dele [...]. Ele queria continuar comigo, mas eu não quis. Ele era muito bagunceiro, [...] Às vezes pegava um final de semana e ia com um amigo para outra cidade. [...] E teve alguns que eu fiquei um dia só, sair, ficar e depois não ficar mais. [...] Era bom, mas sei lá, passava um ou dois dias eu já perdia o interesse. Aí eu partia para outro, eles também já arrumava outra, já saía com outra (Ivete, casada, 43 anos).

O “ficar com”, segundo Chaves (2001), é o “átomo da relação”, considerado um código de relacionamento pautado pela ausência de

compromisso e por uma diversidade de regras e usos que surgiu no Brasil nos anos de 1980 entre jovens de camadas médias de grandes centros urbanos. O objetivo do “ficar com” é a busca de prazer obtido por um encontro que pode ocorrer desde uma troca de beijos ao ato sexual. Para a autora, o “ficar com” é resultante do processo de modernização do país que abriu espaço para o desenvolvimento de valores individualistas e igualitários em que a sexualidade é liberada e há a valorização do hedonismo, consumo e pouca resistência à frustração.

Outras participantes descreveram relacionamentos com grande envolvimento emocional que causaram sofrimento intenso devido ao seu término. Vivian, 51 anos, casada, relatou ter se apaixonado por um rapaz antes de conhecer seu atual marido, contudo a tentativa de estabelecer um relacionamento sério com o rapaz não deu certo. Para a participante, as pessoas apaixonam-se apenas uma vez na vida, porém para escolher um companheiro é preciso que sejam levados em consideração outros fatores como a vontade de se construir patrimônio conjunto e de formar uma família.

O sofrimento pela perda do ser amado fez com que algumas mulheres ponderassem evitar novas relações amorosas. Verônica, 64 anos, empregada doméstica aposentada, referiu ter vivido um relacionamento de aproximadamente trinta anos com um homem mais rico do que ela. Segundo a entrevistada, o casal não oficializou a união por preconceito da família do namorado que o pressionou para abandoná-la. O fim da relação causou grande sofrimento para Verônica que afirmou ter decidido permanecer sozinha pelo resto de sua vida até que conheceu seu companheiro atual. Outra participante, Isabel, 36 anos, solteira, também relatou que, após algumas relações complicadas que lhe trouxeram desgosto, optou por permanecer sem um parceiro. Segundo Isabel, essa decisão foi reforçada após o adoecimento pelo câncer de mama.

Outras participantes se livraram de casamentos e relacionamentos estáveis considerados insatisfatórios e estabeleceram novos envolvimentos amorosos.

> M: Ele era violento, ele bebia. Agressivo, batia, apanhava. Ele me batia, eu batia. A gente lutava igual. As quatro, cinco vezes em dois anos, que teve luta, foram luta por igual. Eu dei e levei também. Mas foi.
>
> E: Como é que você decidiu? Quem acabou terminando?
>
> M: Eu. Eu catei meu filho e fui embora. Fugi com meu filho, mas eu converso com ele hoje. Faz pouco tempo que eu divorciei. Divorciei em maio. Agora eu estou divorciada dele (Helena, 55 anos, casada pela segunda vez).

Luciana, 42 anos, divorciada, envolvida num namoro, teve um casamento de dez anos que acabou com a descoberta de um caso extraconjugal do ex-marido. A entrevistada relatou que era dependente financeiramente do ex-marido e que a separação a impulsionou a voltar a estudar, se desenvolver profissionalmente e traçar planos de melhora financeira. O desejo de progredir profissionalmente e de formar uma nova família fez com que Luciana terminasse um namoro de seis anos que teve após a separação, pelo fato de que não “via futuro” na relação, uma vez que o ex-namorado parecia não se empenhar para a realização de um casamento.

O casamento enquanto modelo de relação afetiva e de realização feminina foi questionado por algumas participantes de um dos grupos focais onde três mulheres afirmaram ter se separado dos maridos. Luana, 52 anos, divorciada, e que namora atualmente, afirmou não acreditar no casamento por se tratar de um relacionamento rígido em que se perdem o erotismo e o compartilhamento de sentimentos amorosos e problemas cotidianos que o namoro mantém. Para a participante, o namoro seria o modelo de relacionamento ideal por não prender mulheres e homens em papéis fixos.

Os relacionamentos anteriores descritos pelas participantes também são permeados pelas relações tradicionais de gênero que

abarcam ideais de mulheres maleáveis e coerentes com os discursos sobre sexualidade, discutidos anteriormente, em que o amor é um elemento fundamental para a sexualidade feminina. Podemos afirmar que os modelos de relacionamentos implícitos nos relatos acerca dos envolvimentos afetivos anteriores remetem às ideias do amor romântico, implicado no modelo tradicional de gênero e de sexualidade feminina, e de amor confluente que permeia o modelo de relação pura, mais igualitária, descrita por Giddens (2003).

No entanto, consideramos que a ideia de amor confluente almejado por parte dessas mulheres ainda não está totalmente integrada ao modelo de relação pura onde haveria espaço para a experimentação da sexualidade voltada apenas ao prazer, desvinculado da reprodução e da longa duração do relacionamento e não haveria a rígida delimitação de papéis femininos e masculinos como sugere Giddens (2003). Pois, para essas participantes, as mulheres podem desempenhar diversos papéis, inclusive os considerados masculinos, enquanto o mesmo não acontece aos homens.

Nesse aspecto, há uma transição de ideal de relacionamento, que aos poucos modifica as ideias do modelo tradicional de relacionamento para o modelo do relacionamento puro; sobretudo entre uma parte dessas mulheres que vislumbrou relacionamentos mais igualitários e buscou por novos envolvimentos afetivos, quando o casamento tornou-se insatisfatório. E algumas delas que se permitiram uma abertura para a experimentação e satisfação descompromissada de prazeres sensuais com a adoção do “ficar com”.

8.2.2.2.2 Relacionamentos atuais

Se a maioria das participantes descreveu uma sexualidade sustentada nas relações tradicionais de gênero que coloca o homem num papel cristalizado, instintivo e animal em relação ao sexo no cenário cultural, o mesmo não acontece no nível interpessoal quando se trata do seu homem no relacionamento atual, uma vez que os parceiros foram descritos pela maioria como pessoas compreensivas, envolvidos numa relação onde há diálogo e troca emocional entre o casal.

Em relação aos relacionamentos que as participantes mantinham na ocasião da entrevista e grupos focais, notamos que algumas mulheres atribuíram uma mudança positiva ou negativa após o câncer de mama, sendo a doença um evento vital que fortaleceu ou desintegrou uma relação amorosa que já estava desgastada, como já foi observado em outros estudos como os de Anllo (2000); Duarte, Andrade (2003); Sheppard e Ely (2008); Blanco Sánchez (2010).

Uma parte das mulheres definiu seu relacionamento como bom, mesmo após o adoecimento, e apontou como qualidades do parceiro compreensão, apoio, afeto e respeito.

> E: E como é o seu relacionamento com o seu marido?
> M: É bom. Graças a Deus (risos)... Ele me compreende e eu compreendo ele (risos). Né? Graças a Deus, eu não tenho queixa não (Carolina, 59 anos, casada).

Segundo essas mulheres, o entendimento e respeito mútuos permitiriam que o casal mantivesse o longo relacionamento e convívio harmonioso. Amanda, 51 anos, casada, fez uma distinção entre paixão e amor, ao afirmar que a paixão seria um sentimento oriundo do início do relacionamento, mais frequente entre jovens do que adultos, já o amor acompanharia o casamento como uma construção que exige esforços e companheirismo do casal para que a relação se fortaleça e tenha uma longa duração. Para algumas entrevistadas, a relação fortalecida pelo companheirismo as ajudou a enfrentar e superar a doença.

O amor foi considerado pelas mulheres um elemento extremamente relevante para a manutenção do relacionamento com o

parceiro. Sob essa perspectiva, o apoio do parceiro foi considerado uma demonstração de amor, uma vez que o câncer de mama trouxe a essas participantes o medo da morte e da recidiva, sentimentos que algumas mulheres puderam compartilhar com os parceiros, enquanto outras não tiveram essa oportunidade.

> E: Se você fizesse um paralelo, de como estava seu relacionamento antes de ter a doença e depois?
> M: Eu acho que... Não que ele não gostasse de mim antes, mas, parece que ele passou a demonstrar mais, sabe. Assim, ele disse para mim que no dia que ele foi me ver no hospital, que eu tinha operado que ele entrou pela porta [...]. Ele até chorou falando isso pra mim, que naquela hora ele percebeu o quanto que eu era importante para ele. [...] Aí que ele percebeu que ele me amava mesmo, né. [...] Isso foi muito [...] compensador (Luciana, 42 anos, divorciada, namora atualmente).

O apoio do parceiro foi relatado por mulheres entrevistadas e participantes dos grupos focais e grupos de imagem corporal. Essas participantes relataram que seus companheiros demonstraram sentimentos de amor, de temor pela possível perda da parceira e de pesar pelo sofrimento vivenciado por elas durante os tratamentos. Além disso, ofereceram suporte emocional e o acompanhamento a consultas médicas, tratamentos e exames. Alguns parceiros foram os principais cuidadores informais, ao realizar a troca de curativos, cuidados com drenos, auxílio na higiene pessoal e vestimenta da mulher; além de substituírem as mulheres nos afazeres domésticos e cuidado dos filhos.

Uma das entrevistadas afirmou que sempre teve um relacionamento bom com o seu marido, mas que ficou surpresa e comovida com o grande apoio recebido, durante os tratamentos para o câncer de mama.

> M: Cuidadoso, atencioso, contava para todo mundo na esperança que: ‘Ai mulher, fulana teve o mesmo, mas sarou! A outra teve, mulher’. Ele ficava pesquisando. Nunca me deixou sozinha. Quando eu fiz o dreno, ele cuidava. Ele punha relógio

> para despertar na hora para baixar a bombinha do dreno, porque eu não tinha coragem. [...] Me deu banho, rapou minha cabeça. [...] Ele foi muito amigo. Um homem diferente, esse homem eu nem conhecia ele (voz trêmula). E nem conheço, porque depois que passou a fase... Sarou, eles voltam ao normal. [...] Agora é na casca dura mesmo. Mas naquela época ele [...] caiu ali para me socorrer, sabe? Eu brinco com ele: "Eu não sei se eu faria o que você fez por mim. Se tiver que tirar o dreno, ou alguma coisa, eu não tenho coragem" (Rita, 54 anos, casada).

Passados os tratamentos do câncer de mama, o marido reduziu sua atenção e devotamento, e o casal voltou a ter algumas discussões costumeiras. Rita ponderou como outra mudança ocorrida na dinâmica do casal o fato de ela ter se aposentado recentemente. A participante afirmou que tal alteração de atividade poderia ter gerado nela um anseio por maior atenção do marido e filhos por permanecer muito tempo só em casa enquanto todos trabalham fora.

A ausência do apoio ou a percepção de um apoio insuficiente do parceiro pela mulher pode fazer com que a qualidade do relacionamento seja questionada, e a mulher busque o apoio de outras pessoas da família, por exemplo. Iracema, 67 anos, casada, afirmou ter recebido algum apoio do marido, pois este a levava ao hospital sempre que precisava durante seus tratamentos. Seu marido tinha o cuidado de estacionar o carro próximo ao local para evitar que a participante andasse demais por estar debilitada. Contudo, Iracema afirmou ressentir-se pela falta de interesse do marido em saber sobre seu estado de saúde e resultados de exames médicos de acompanhamento pós-tratamento.

Outros fatores podem ser somados ao acometimento pela doença para o prejuízo da relação e para a demora de adaptação após o câncer de mama. Verônica, 64 anos, descobriu o câncer de mama no mesmo ano que decidiu coabitar com seu parceiro o qual prefere nominar de marido. O período do diagnóstico foi difícil para o casal, pois seu marido perdeu a primeira esposa para o câncer e tinha medo de perdê-la

também. Mesmo com o amplo apoio do parceiro, a participante sentiu sua relação abalada e citou o adoecimento somado à mudança da sogra idosa que necessita de cuidados ao lar do casal e a perda de um animal de estimação como os fatores responsáveis.

Relacionamentos considerados conturbados ou difíceis, desde o seu início, tiveram piora em maior ou menor grau pela interferência do acometimento pelo câncer de mama. As mulheres que fizeram essa relação explicaram que existiam outros fatores de desgaste do relacionamento, anteriores à doença:

> M: Meu marido. Ele é bom, não bebe, não fuma. Eu falo para ele: "É difícil". Tem hora que a gente leva cada patada. É estranho. Não precisa ficar adulando a gente, mas uma patada que dá nessas horas a gente fica muito frágil. Igualzinho, eu quando tomo a quimio, eu fico no chão, fico arrasada. Eu fico muito sensível, entendeu? Não dá. Ele pensa de um jeito, eu penso de outro (Juçara, 36 anos, casada).

Juçara disse que, após os tratamentos para o câncer de mama, seu marido passou a fazer cobranças frequentes por sua fidelidade e que as brigas do casal aumentaram pelo fato de a participante sentir-se indisposta para manter relações sexuais no período que estava em quimioterapia.

Outra participante, Odete, 63 anos, casada, foi obrigada a casar-se com um pretendente escolhido pelos pais após sete dias de tê-lo conhecido. A mulher afirmou ter um relacionamento difícil desde o início e que pensou diversas vezes em divorciar-se, mas não o fez em razão dos filhos. Atualmente, não deseja separar-se por considerar-se no fim de sua vida, visto que luta contra o câncer há 17 anos. Segundo a participante, a relação tornou-se mais complicada após a aposentadoria do companheiro. Odete relatou que o marido não acredita em sua doença, pois crê que o câncer é uma doença que mata rapidamente, e a participante sobrevive há muitos anos. A participante afirmou ter a impressão de que seu marido espera sua morte para ter outra mulher.

Além dela, poucas participantes descreveram um mau relacionamento com o parceiro sem que o adoecimento pelo câncer de mama tivesse alguma participação para a melhora ou agravamento da relação. Uma das entrevistadas, Ana, 56 anos, casada, afirmou que apesar de considerar seu relacionamento bom soube que seu marido estava apaixonado por outra mulher e que mantinha essa relação extraconjugal havia alguns meses. Esse fato fez com que Ana considerasse o divórcio, mas que inicialmente não desejaria realizá-lo, pois acreditava que, dessa forma, estaria compartilhando os bens da família com a amante de seu marido.

Podemos perceber, pelos relatos das mulheres envolvidas em relacionamentos afetivos, uma diversidade de respostas sobre a repercussão do acometimento do câncer de mama na relação e sobre a importância do relacionamento e do apoio do parceiro para sua adaptação após a doença. Tais diferenças expressam o caráter singular das relações com a implicação de outros fatores externos ao câncer que contribuem para a qualidade do relacionamento, além das características subjetivas de cada pessoa que não analisamos neste estudo.

O câncer de mama trouxe o anseio pelo apoio do parceiro, considerado uma demonstração de amor e propiciador de uma mudança do relacionamento, ao possibilitar o compartilhamento de problemas e troca de papéis que permitem os homens exercerem funções consideradas femininas. Nesse sentido, o acometimento pelo câncer de mama aproximou algumas mulheres e seus parceiros ao modelo de relação pura e ao amor confluente descrito por Giddens (2003), como resultado da transformação sócio-histórica da intimidade das sociedades modernas.

As mulheres que não estavam envolvidas num relacionamento, durante o diagnóstico e tratamento, expressaram receio em buscar um novo parceiro. Esse medo também foi referido por outras participantes que disseram temer a possibilidade de iniciarem uma nova relação, caso seus relacionamentos terminassem.

Podemos exemplificar essa questão com o relato de Renata, 55 anos, viúva, participante de um dos grupos focais, estava namorando há um ano, antes de ter sido diagnosticada. Disse que o namorado lhe deu apoio durante o diagnóstico e os preparativos para a mastectomia, mas que, após a cirurgia, ele se afastou e voltou a procurá-la meses depois com a justificativa de ter estado bastante atribulado no período.

> M: [...] E por mim, vamos supor, eu não arrumaria. Se eu tivesse que arrumar um namorado hoje, eu não arrumaria por causa disso (ter sido submetida à mastectomia). [...] Se tivesse sido feito um quadrante, eu acho que não teria tanto problema. Seria diferente. Porque eu vejo o pessoal com o quadrante. Não fica uma mutilação tão grande [...]. Mesmo sentindo vontade, necessidade, eu não arrumaria [...] eu vou ficar com esse até fazer reconstrução (risos) (Renata, 55 anos, viúva, com namorado).

Essas participantes relataram ter receio em contar a um novo parceiro a experiência do câncer de mama, de expor sentimentos íntimos relacionados ao adoecimento e serem rejeitadas por eles. Esse medo da rejeição também se estende à revelação das alterações corporais ocasionadas pelo câncer de mama, uma vez que temem que o parceiro em potencial não as considere suficientemente atraentes.

Tal receio também foi observado no estudo qualitativo de Holmberg, Scott et al. (2001) realizado com mulheres em relacionamentos íntimos, parceiros e mulheres que não tinham companheiros. As mulheres sem parceiros podem vivenciar mais angústia, as preocupações com a atratividade sexual e com envolvimento emocional em relacionamentos afetivo-sexuais por temerem a rejeição do outro, se comparadas àquelas que já estão envolvidas numa relação.

8.2.3 *Scripts* da subjetividade

A apropriação e os sentidos que as pessoas dão aos conteúdos dos cenários culturais relacionando-os às demandas de interação social são representados pelos *scripts* da subjetividade. Esse nível é responsável pela formulação de novas alternativas para os cenários culturais e modelos de interação social dominantes (GAGNON, 2006).

Nessa perspectiva, tais alternativas surgem a partir de uma negocição interna que a mulher realiza entre os cenários culturais de sexualidade e câncer com um diferente contexto de relações que inclui a alteração de seu corpo pelos tratamentos do câncer de mama e na relação desse corpo modificado na vida sexual que necessita ser adaptada.

8.2.3.1 Mudanças corporais

A experiência da corporeidade pode ser compreendida como um fenômeno sociocultural, motivo simbólico, objeto de representações e imaginários. O corpo é o meio pelo qual as pessoas se inserem no espaço sociocultural, atuando como emissor ou receptor de sentidos. Dessa forma, a experiência corporal é socialmente aprendida por intermédio da cultura desde a infância, fato que possibilita às pessoas atuar em diversos papéis durante o curso da vida, assim corpo e gesto não são naturais (LE BRETON, 2007).

O corpo feminino retratado por essas mulheres é perpassado pelas concepções de atratividade sexual e beleza que foram definidos de maneira contraditória com a apropriação de padrões socioculturais e a inclusão de outras características consideradas subjetivas como bondade. Consideramos que o modo como cada participante lidou com as

modificações corporais resultantes dos tratamentos do câncer de mama ocorreu de maneira singular e de acordo com suas próprias definições de atratividade sexual e beleza.

Os relatos sobre as modificações corporais que foram vivenciadas após o câncer de mama nos remetem ao texto de Goldenberg e Ramos (2002). Os autores descreveram como o corpo é interpretado na cultura brasileira, especificamente das camadas médias cariocas, como um valor no livro “O nu e o vestido”. O texto discute como houve o crescimento de uma “cultura do corpo” que possui como ideal um “corpo malhado”, magro e jovem, relacionado à beleza e saúde, que deve ser conquistado pela autodisciplina com a adoção de uma alimentação regrada e de exercícios físicos. Esse ideal de corpo também influencia códigos culturais de vestimenta em que o “corpo malhado” nu é bem aceito socialmente, enquanto o tipo de corpo que foge a esse padrão deve ser vestido para que suas imperfeições sejam encobertas.

A maioria das mulheres entrevistadas, das participantes dos grupos focais e de imagem corporal, referiu sentir certo desconforto emocional decorrente das alterações corporais. Contudo alguns aspectos dessas modificações corporais incomodaram mais algumas mulheres do que outras no que se refere ao corpo nu visto na intimidade, o corpo vestido que pode ser visto por todos; a possibilidade de perda do potencial produtivo decorrente do corpo modificado e outras ainda descreveram preocupações com modificações corporais que não são relacionadas aos tratamentos.

8.2.3.1.1 Preocupação com a aparência de seu corpo nu

A revelação do corpo nu ocorre na intimidade. A aparência do corpo nu que possa ser atraente e exposto a um parceiro sexual na intimidade foi alvo de preocupação de algumas participantes. A

importância que a mulher dá para a imagem de seu corpo pode fazer com que ela vivencie o resultado da cirurgia mamária como um trauma, não importando se foi realizada a ablação total ou parcial da mama (WHITE; 2004). Nesse sentido, a modificação anatômica e funcional do seio e a cicatriz cirúrgica, inclusive a das cirurgias reparadoras, são vivenciadas com desconforto e angústia.

> E: [...] Olhava e me sentia mal com esses cortes nos seios assim. Olhava assim, nossa! (coloca as mãos nos seios). [...] Aí ficou a cicatriz. Fez uma marca, aqui e tirou aqui, não parece não, mas ficou aquela cicatriz. Aí eu olho no espelho e eu me sinto mal. Não gosto não (Juçara, 36 anos, casada).

Juçara foi submetida a uma nodulectomia acompanhada de uma cirurgia de simetrização das mamas cujas cicatrizes resultaram em queloides escurecidos. Em seu relato, a entrevistada afirmou sentir-se extremamente incomodada com sua aparência, mesmo quando coloca em perspectiva o resultado estético de outras colegas frequentadoras do grupo de reabilitação que foram submetidas à mastectomia e à quadrantectomia.

Entre algumas mastectomizadas, a perda da mama foi considerada um trauma que trouxe sentimentos de angústia e de incompletude devido, em parte, à percepção de uma assimetria corporal, e por outro lado pela perda da atratividade sexual.

> M: [...] muitas mulheres falam: ‘Ah, para mim é tudo igual’. Eu acho que não é tudo igual. Principalmente no caso quando fica metade. Já é muito feio. Eu não tenho um seio bonito, por exemplo. Já é aquele seio caído, ‘pera barriga’. [...] Já está velho. Aí fica aquela coisa caída de um lado, aquela coisa do outro lado, murcha, sem nada. [...] Porque no sexo a mulher tem que estar bonita, tem que estar bem arrumada. [...] Você tem que estar com uma camisolinha bonitinha [...]. Hoje você põe, fica aquela coisa murcha. Não dá nem para acender uma luz. Então eu acho que muitas mulheres vivem na fantasia, falar que é a mesma coisa. Eu não sou hipócrita a ponto de te falar que é a mesma coisa não (Rita, 54 anos, casada).

Tais sentimentos suscitaram o anseio por uma cirurgia reparadora da mama. Num dos grupos focais, Renata, 55 anos, viúva, namora atualmente, considerou a retirada da mama a pior modificação corporal relacionada aos tratamentos. Ponderou que o resultado estético da mastectomia a deixou extremamente receosa em ser rejeitada por seu namorado ao exibir-se nua no ato sexual. Renata esperava pela possibilidade de reconstruir a mama cirurgicamente e utilizava uma prótese externa de silicone que ganhou de uma colega do grupo de reabilitação, enquanto seu plano de reparação mamária não se realizava. Para Renata, o sutiã com encaixe para a prótese externa que usa atualmente é horrível e nada *sexy,* diferente das lingeries que costumava usar antes da doença.

A cirurgia reconstrutora da mama é vista com misto de ansiedade e medo, pois gera a expectativa pela possibilidade de restaurar a aparência anterior ao câncer de mama e simetria corporal em algumas mulheres, ao mesmo tempo em que existe o receio de que a recuperação da cirurgia seja tão penosa quanto foi a da cirurgia do câncer de mama, além do temor de vir a sofrer complicações decorrentes da intervenção ou que o resultado estético não seja o esperado.

É preciso que a mulher seja acompanhada por profissionais de saúde, para que receba os esclarecimentos devidos sobre os reais resultados possíveis do tipo de procedimento cirúrgico reparador adotado, uma vez que a aparência final da mama pode ficar aquém do desejado pela mulher, e a sensibilidade é perdida.

A satisfação com as intervenções restauradoras da mama foi relacionada com a qualidade estética alcançada com a cirurgia, como se depreende na fala de Priscila:

> M: [...] quando eu operei, eu fiquei sem o mamilo, aqui né. Então fica aquela coisa feia, aquela cicatriz... Então quando a gente ia namorar o que a gente fazia... Pedia pra eu ficar com o sutiã. Até pra tomar banho junto assim, eu colocava o biquíni [...]. Ele tinha dó. [...] Então acho que para disfarçar um

> pouquinho né. [...] Agora que eu fiz a outra reconstrução, que eu coloquei o mamilo, agora já fico mais à vontade e ele também. [...] Agora que ficou mais bonitinho, né... Tem a cicatriz tudo em volta, mas eu fiz o mamilo então quem vê assim, se não fosse a cicatriz, fala que é uma mama normal. (…) Ficou muito boa mesmo minha reconstrução. (Priscila, 43 anos, casada).

Para essa entrevistada, o bom resultado estético da cirurgia reparadora possibilitou que ela se sentisse bonita e confortável com sua nudez diante do parceiro nos momentos íntimos em que o casal mantinha relações sexuais.

Outras mulheres referiram adotar uma estratégia de camuflagem para que pudessem sentir-se bem com seus corpos, sobretudo entre aquelas que buscavam estar atraentes ao parceiro sexual. Amanda, 51 anos, casada, teve recidiva do câncer de mama e foi submetida a cirurgias reconstrutoras da mama, nas duas ocasiões em que passou pelo tratamento da doença. As cicatrizes das cirurgias incomodam a entrevistada que afirmou ter a tática de encobri-las ao vestir sutiãs e blusas que a fizessem sentir-se mais bonita, sobretudo quando tem relações sexuais com o marido. Para a entrevistada, é preciso esconder o que é feio e mostrar o que é belo, uma vez que os homens não repararíam nas imperfeições corporais, caso a mulher não as exibisse. Amanda referiu ter lido sobre esse assunto num livro sobre relacionamentos que aponta como diferença entre gêneros o fato de que os homens priorizariam uma visão do conjunto das coisas, enquanto as mulheres se ateriam mais aos detalhes.

8.2.3.1.2 Preocupação com a aparência do corpo vestido

A estratégia de camuflagem é principalmente adotada por mulheres que se preocupam mais com a aparência do corpo vestido que pode ser visto por todos. Nesse sentido, a preocupação maior estava na não exteriorização da doença, e, sendo assim, existe a busca pela manutenção de um corpo simétrico quando vestido pelo uso de enchimentos e próteses externas inseridas no sutiã e também pela reconstrução da mama.

Diversas participantes relataram que fazem uso de um sutiã adaptado com um bolso para inserção de uma prótese externa de silicone fornecido pelo SUS, o material teria o peso e formato mais semelhante ao seio, causando uma sensação aproximada de ter os dois seios. Por outro lado, algumas mulheres referiram desconforto com as próteses nos dias de calor, pois o material aqueceria mais a região do tórax. Outras usam espumas e pedaços de panos ou lenços para preencher sutiãs comuns e descreveram experimentar algumas situações constrangedoras quando o volume do sutiã muda de posição, para cima ou para baixo, fato que pode denunciar ao observador externo a ausência da mama, consequentemente faz com que a mulher fique sempre vigilante com sua aparência. Essas participantes modificaram sua vestimenta após a cirurgia e passaram a usar blusas mais largas e sem decote que pudessem encobrir o colo e parte do seio.

Nesse sentido a cirurgia reconstrutora da mama também foi almejada por algumas mulheres pela possibilidade de voltar a usar blusas decotadas e biquínis, como vemos neste relato de um dos grupos de imagem corporal:

> M: Antes eu me vestia assim né? (Vivian mostra a colagem que fez ao grupo) Então era legal. Aí depois eu fiz a mastectomia, tive que mudar meu estilo de roupa, porque não tem como a gente colocar uma roupa decotada sem fazer reconstituição. Hoje eu fico imaginando, [...] vou voltar a pôr biquíni, pôr minha roupa decotada. [...] A gente tem que ainda acreditar que a gente ainda vai ser melhor. [...] Porque eu acho que o mundo não acaba aí, entendeu? [...] Só estou aqui me imaginando, né. Quando eu tiver 80 anos eu tiver com meus peitos tudo assim

> de silicone, como que vai ficar esquisito, né, mas... (risos) [...] Ai, eu não sei se fica bonito, né? (risos) (Vivian, casada, 51 anos).

Vivian foi mastectomizada e deseja ser submetida à cirurgia reconstrutora, assim que terminar o tratamento com tamoxifeno.

A preocupação com a aparência, de partes expostas do corpo que são vistas por todos, pode fazer com que algumas mulheres temam mais outras mudanças corporais advindas de tratamentos, tal como a queda dos cabelos decorrente da quimioterapia e marcas na pele advindas da radioterapia, do que as alterações do seio, uma vez que este pode ser disfarçado com o uso de enchimentos e próteses externas.

> M: [...] Ver essas mulheres assim sem lenço que às vezes vem no (grupo de reabilitação). Você não sabe o tanto que me magoa ver isso. Não sei por que eu tenho isso. Você acha? Eu que tenho cabelo curto, né? Podia não ligar. Mas eu tinha um medo de perder meu cabelo que você nem imagina! O seio não importava. Podia tirar tudo, até assinei lá que podia tirar tudo, mas meu cabelo... Eu falei para o médico: ‘Ai doutor... meu cabelo eu não quero perder’. ‘Mas nasce outro’! (risos) Ah! Mas sei lá... Era horrível, nossa. Muito ruim. (Tatiana, 54 anos, casada).

Os cabelos como um símbolo cultural possuem diferentes significados que podem indicar afiliação religiosa, beleza, gênero, maturidade, idade e feminilidade. Constituem, assim, uma marca corporal importante de identidade que garante a singularidade por meio de uma infinidade de estilos e modos de expressão pela adoção de cumprimentos diversos, tipos de cortes, penteados, coloração, textura, alisamento, cachos artificiais, e que ao mesmo tempo, insere a pessoa num determinado contexto social. Segundo Helms et al. (2008), a perda dos cabelos ocasionada pela quimioterapia estaria relacionada à perda da sexualidade, da atratividade, da individualidade, assim como o morrer (UCOK, 2007; HELMS et al., 2008).

A sensação de estar sem os cabelos foi descrita por algumas mulheres num dos grupos de imagem corporal como a mesma de estar nua, remetendo à ideia de vulnerabilidade. No entanto, para outras a perda dos cabelos e dos pelos do corpo foi vista de modo positivo.

> DÁLIA, GIC1: Eu pago cinco conto para cortar o cabelo, porque é ralo! [...] Eu economizei depilação, nossa senhora, que maravilha! Fiquei um bom tempo sem fazer depilação. [...] Eu não pus lenço, eu não pus touca. Eu fiquei mais bonita careca do que eu sou hoje. [...] Todo mundo que me via falava: “Ó, mas você está melhor agora”. [...]
>
> E: Ô Edna e hoje, que você tirou seu chapéu, seu lenço. Como que você está se sentindo hoje? (Esse era o primeiro dia que Edna ia ao grupo sem lenço ou chapéu na cabeça).
>
> EDNA, GIC1: Ai, mal! [...]
>
> IRANI, GIC1: Sem o lenço parece doença, agora com uma coisinha fica legal.[...]
>
> HILDA, GIC1: Me sinto pelada. [...]
>
> VÂNIA, GIC1: Eu não conseguia ficar sem a peruca. Eu me escondia no quarto. Minha filha pediu para eu... Mas do meu filho eu me escondia. Ficava no quarto à noite. Lavava durante a noite... enxugava tudo. Eu não consegui ficar sem. Não sei, acho que chama muito a atenção e não sei se eu queria, assim, me expor menos. É, até hoje eu durmo de toca, assim.
>
> EDNA, GIC1: Ah não, para dormir é sossegado, não vejo ninguém. Mas não atendo ninguém no portão não. Se tiver que atender, eu vou lá pôr o meu lencinho e depois vou atender.

Para algumas participantes, a queda dos cabelos, cílios e sobrancelhas ocasionada pela quimioterapia foi vivenciada com extremo desconforto, mesmo conhecendo a temporalidade desse efeito colateral. Visto que a alopecia foi percebida como algo que pode denunciar o câncer às demais pessoas, o que facilitaria a estigmatização da mulher como foi descrito no estudo de Frith, Harcourt e Fussell (2007). Além disso, a perda dos cabelos foi considerada por uma entrevistada como uma marca corporal que pode prejudicar a manutenção de empregos que dependem da aparência física.

> M: [...] Ah, foi difícil, viu. [...] Porque eu era vendedora numa loja, então, a aparência é tudo lá! Aí meu cabelo começou cair. Eu começava a pentear e caía aquele monte! Aí eu e minha filha chorávamos juntas. [...] Ia trabalhar minha patroa ficava reclamando que o cabelo ficava caindo. [...] Que eu estava perdendo cliente porque o cabelo estava caindo. Aí eu peguei, fui lá e passei a máquina. [...] E já saí de lá outra! Minha autoestima, assim, mudou de zero pra dez! Sabe. Aí todo mundo me via na rua, no trabalho falava assim: 'Nossa! Como que você ficou bonita! Ai, onde você arrumou seu cabelo'? (Luciana, 42 anos, divorciada, namora atualmente).

As estratégias utilizadas pelas mulheres para lidar com a perda dos cabelos foram raspar a cabeça antes das sessões de quimioterapia ou logo após que perceberam a queda acentuada dos cabelos e usar lenços, chapéus ou perucas. Para Frith, Harcourt e Fussell (2007), a estratégia de raspar a cabeça foi considerada uma forma de enfrentamento antecipatório, pois esse ato faz com que a mulher perceba exercer algum controle diante da inevitabilidade da alopecia e da quimioterapia.

8.2.3.1.3 Preocupação com a perda do potencial produtivo

Assim como a alopecia induzida pela quimioterapia, o linfedema também foi considerado uma forma de exteriorização da doença às demais pessoas, uma vez que a aparência do braço é modificada e gera assimetria corporal.

O linfedema pode ocorrer após dissecção dos nódulos axilares. Ou seja, a retirada dos nódulos pode prejudicar o transporte do fluído linfático e fazer com que ele se acumule nos espaços intersticiais dos tecidos ao redor do local operado, estendendo-se ao braço, tronco e tecidos, o que reduz a condição de distensão do tecido subcutâneo do ombro, cotovelo,

pulso e mão dificultando a amplitude de movimento (PANOBIANCO, 2002).

A diminuição da amplitude articular gera desconforto e dor intensa à mulher, fato que pode prejudicar a execução do trabalho e de tarefas cotidianas. Além disso, o linfedema prejudica a saúde cutânea e subcutânea, o que propicia o risco de infecções e a regeneração da pele. Em vista disso, as mulheres são recomendadas a manter a pele hidratada com uso de cremes e loções, e evitar o uso de alicates de unha para retirada de cutículas durante a manicure das unhas a fim de evitar cortes que possam se tornar infecções. Outras indicações para impedir que o linfedema se forme consistem em evitar esforço muscular intenso, exposição a altas temperaturas e alterações de pressão atmosférica como as que ocorrem em viagens aéreas prolongadas, por exemplo (PANOBIANCO, 2002; ALMEIDA et al., 2009).

Quando o linfedema se instala, existe a possibilidade de atenuar seus efeitos com a linfoterapia composta pelos procedimentos de linfodrenagem manual, exercícios físicos específicos, cuidados com a pele, enfaixamento compressivo funcional, automassagem linfática e contenção elástica (PANOBIANCO, 2002; ALMEIDA et al., 2009).

A mulher que tem linfonodos retirados no tratamento do câncer de mama precisa seguir uma rotina de cuidados para evitar o linfedema que modifica os cuidados com sua aparência; a execução de tarefas domésticas e trabalho, sobretudo quando a tarefa atribuída exige grande esforço físico. Observamos que a preocupação maior por parte de algumas mulheres foi em relação à perda de seu potencial produtivo. Diversas participantes relataram dificuldades que passaram a enfrentar para a realização de tarefas domésticas corriqueiras que exigiram uma adaptação.

> IRACEMA, GIC1: [...] Eu pus aqui uma senhora trabalhando. (Apresenta sua colagem ao grupo). Eu continuo no mesmo jeito, e o que eu fazia antes eu continuo fazendo agora. A minha cirurgia não foi muito das bravas, né. [...] Meu corpo também a mesma coisa porque tirou só o quadrante.

> Movimentos eu tenho. Era o que eu tinha medo, era mais do meu braço. Porque o cabelo eu nunca tive mesmo medo, mas meu braço... Ainda tenho medo porque eu sei que pode acontecer. Então eu tenho cuidado.
>
> CARLA, GIC1: Eu, como a Iracema também, assim meu problema maior era o braço. Mas comecei fazer os exercícios. Então eu sinto um pouco de dor, mas está bem. Eu também quis colocar o quadrante, então meu corpo não mudou nada. Ficou do jeito que estava [...].

A dinâmica das tarefas domésticas passa a ser alterada, e adaptações são realizadas com a participação de outros membros da família. Nesse contexto, o homem é incluído no ambiente doméstico em atividades ditas femininas, ao menos para a execução de ações que exigem força física. Em relação às mulheres que exerciam profissões que exigiam esforço muscular para seu desempenho, é preciso rever e modificar sua atividade profissional ou por nova alocação de atribuições no ambiente de trabalho ou pela mudança da profissão.

> M: Antes eu era costureira de alta costura. Fazia vestido de noiva. [...] Hoje eu sou promotora de vendas [...].Eu mudei de profissão por quê? [...] minha patroa não entendia tanto. Principalmente quando eu voltei do auxílio doença que ela achava que eu podia pegar o peso que eu pegava. Porque o vestido é muito pesado. [...] Então é o que eu sentia dor quando eu voltei (ao trabalho de costureira). Hoje eu não sinto dor nem nada igual às pessoas falam. [...] mas no início foi difícil. Então eu decidi mudar de profissão. Então eu estou é só adaptando (Sabrina, 48 anos, casada).

Assim, o que observamos pelos relatos dessas mulheres é que além da aparência e atratividade sexual, a funcionalidade do corpo para a produção laboral é colocada como questão após o câncer de mama, para que novas estratégias para a adaptação ou elaboração de novos *scripts* sexuais sejam adotadas.

8.2.3.1.4 Preocupação com características corporais que não tinham relação com o tratamento do câncer de mama

Os tratamentos do câncer de mama trazem grandes modificações na aparência das mulheres, no entanto, para algumas delas, a preocupação reside em outras características corporais como as resultantes do envelhecimento, o excesso de peso e a baixa estatura. Para essas mulheres, os tratamentos do câncer de mama não as fizeram sentir-se menos atraentes ou bonitas. E, novamente a tomada de algumas táticas de camuflagem do vestuário as auxilia a disfarçar aspectos corporais de que não gostam para encobrir a barriga, bem como o uso de alguns cosméticos.

> M: Não pelo câncer, assim, pela idade. [...] Porque eu com vinte e oito anos, quando eu tinha meu filho já [...] eu era uma boneca. Passou! Não é por causa do câncer. Já não estou mais com aquele pique, com aquela perna bonita, lisinha, sem varizes, sem celulite, sem nada. Então a roupa tampa tudo. (Helena, 55 anos, casada).

Um ponto que deve ser levado em consideração é que as mulheres que referiram maior incômodo com mudanças corporais não relacionadas aos tratamentos sofreram intervenções menos radicais da aparência, após os tratamentos do câncer de mama e eram mulheres mais velhas.

A experiência de corporeidade, enquanto um fenômeno sociocultural descrito por Le Breton (2007), traz uma ideia de corpo que pode ser modificada e adaptada às instâncias históricas e ao curso da vida. Esse corpo maleável e mutante faz com que a pessoa repense a maneira de vivenciar sua sexualidade; a busca pelo prazer sexual; a forma de sentir-se atraente, de expressar sua identidade, e de se engajar

no trabalho, sobretudo após sofrer alterações corporais involuntárias como pelo adoecimento pelo câncer.

Tais modificações corporais podem resultar numa aparência discordante dos padrões ou modelos de um corpo saudável e belo, difundidos pelos meios de comunicação de massa que apregoam a responsabilização da pessoa pela conquista de um corpo “malhado” que possa ser exibido e reconhecido como um capital para a mulher e que lhe garantirá sucesso no mercado matrimonial e de trabalho (GOLDENBERG; RAMOS, 2002; GOLDENBERG, 2010). Fato que pode gerar grande angústia. Porém também pode trazer reflexão e formas mais satisfatórias de relacionar-se com o próprio corpo e com a própria sexualidade.

8.2.3.2 Vida sexual

As relações entre as definições que as participantes têm sobre sexualidade, atratividade sexual e os modos como elas lidaram com as mudanças na aparência são estabelecidas de modo difuso e não linear, uma vez que, no processo de roteirização da sexualidade, os três níveis integrantes dos *scripts* sexuais interagem de modos diversos, dependendo ainda de cada pessoa, da época da vida e do contexto.

Todos esses aspectos estão intrincados na abordagem da vida sexual das participantes. Nessa categoria relacionada ao *script* da subjetividade estão incluídos relatos das participantes acerca da vida sexual, compreendendo a vida sexual pregressa ao diagnóstico do câncer de mama e tratamentos, mudanças percebidas e expectativas futuras para a vida sexual.

Neste estudo, não foi nosso objetivo apontar a relação causal e generalizável das sequelas físicas dos tratamentos do câncer de mama sobre a vivência da sexualidade, nem avaliar a função sexual das

participantes. E, sim, buscar uma compreensão acerca das repercussões da experiência do câncer de mama na sexualidade e imagem corporal de mulheres, a partir dos *scripts* sexuais que incluem elementos culturais, relacionais e subjetivos.

Para isso, nos propusemos a obter grande diversidade de relatos entre frequentadoras do REMA que aceitaram contribuir para a pesquisa. Entre essas participantes, foram incluídas mulheres com idades e tempos de diagnóstico diferentes que sofreram graves sequelas dos tratamentos até aquelas mulheres que experimentaram efeitos, seja da doença ou dos tratamentos, muito sutis. Não realizamos comparações e correlações diretas entre características das participantes, tipos de tratamentos do câncer de mama e vida sexual por entendermos que essa não é a natureza metodológica deste estudo, uma vez que para realizar tais considerações seriam necessários um grande número de mulheres participantes e a utilização de outros instrumentos como o uso de escalas de avaliação, por exemplo.

Apesar de todas as mulheres terem relatado algum tipo de alteração relacionada ao funcionamento sexual como diminuição do desejo sexual, redução da excitação sexual, lubrificação vaginal, dificuldade para alcançar os orgasmos, a ausência do orgasmo e dispaurenia que podem ser decorrentes dos tratamentos sistêmicos para o câncer de mama, houve diferentes avaliações sobre a vida sexual. Algumas mulheres afirmaram que houve a melhora da vida sexual após o adoecimento, outras disseram que a vida sexual permaneceu a mesma, enquanto outras relataram a piora da vida sexual.

8.2.3.2.1 Melhora da vida sexual

O enriquecimento da vida sexual, após o câncer de mama, foi justificado pela melhora do relacionamento com o parceiro com a

expressão de maior envolvimento afetivo por parte deste, ou por mudanças de atitudes da própria mulher, como ter passado por um período de reflexão, durante o diagnóstico e tratamentos da doença, que possibilitou mais tranquilidade e abertura para ter relações sexuais mais prazerosas.

> E: Se você pudesse fazer uma comparação como estava sua sexualidade antes de ter passado pela doença e pelos tratamentos?
> M: [...] está muito melhor. É assim, que nem a questão do orgasmo [...] nem tinha mesmo. [...] parece que emocionalmente [...] não tinha sossego, então queria até que acabasse logo. Não que não tinha prazer, às vezes tinha, às vezes não tinha. Mas acho que a mudança trouxe uma serenidade para aproveitar aquele momento. [...] Tenho mais orgasmo do que antes. Mudou bastante (Amanda, 52 anos, casada).

O marido de Amanda foi seu único parceiro sexual, com quem iniciou a vida sexual após o casamento. A participante considerou que a vida sexual foi melhorando com o passar do tempo, quando o casal desenvolveu maior entrosamento. A relação do casal foi considerada sólida, baseada num sentimento amoroso que foi fortalecido com o passar dos anos e que ajudou a entrevistada a enfrentar as duas vezes em que foi diagnosticada pelo câncer de mama. A recidiva da doença foi sentida como uma “cacetada na cabeça” que fez com que Amanda entrasse num período de reflexão em que buscou a religião católica, a psicoterapia e a literatura de autoajuda como suportes que lhe permitiram uma mudança de atitude. Antes do câncer, a participante referiu estar sempre irritada com a sobrecarga de tarefas do trabalho e do lar e que isso interferia na relação sexual com o marido. O casal parou de ter o intercurso sexual durante os tratamentos. Após o período de reflexão, Amanda afirmou ter maior disponibilidade e receptividade para relacionar-se sexualmente com mais prazer. Para a entrevistada, sua vida sexual melhorou em qualidade, apesar de perceber uma redução da frequência a qual atribuiu às

dificuldades sexuais do marido decorrentes da medicação tomada para hipertensão. No entanto, a diminuição da frequência sexual é bem aceita por Amanda. A entrevistada também referiu usar lubrificantes vaginais antes do diagnóstico da doença, após uma cirurgia de retirada de útero e ovários.

O acometimento pelo câncer de mama pode causar um grande impacto emocional para a mulher, devido a suas concepções baseadas nas representações da doença ligadas à morte, à dor e ao sofrimento como descreveu Sontag (2007). O diagnóstico de uma doença como o câncer causa uma ruptura biográfica, uma vez que todos os planos de vida são interrompidos, ao menos temporariamente, pela mulher que deve ser submetida a uma série de tratamentos que modificam sua experiência de corporeidade, sua aparência física, impede-a de realizar tarefas cotidianas, além de acarretar mudanças no modo de se relacionar com as outras pessoas, repercutindo também na sua constituição identitária. Nesse aspecto, a melhora da vida sexual pode ser o resultado de mudanças de atitudes que possibilitaram mais tranquilidade e abertura para relações sexuais mais prazerosas.

Essa modificação de atitude perante o acometimento do câncer de mama que possibilitou uma vivência da sexualidade mais satisfatória pela mulher também foi observada entre participantes do estudo de Duarte e Andrade (2003) que ainda afirmaram que passaram a valorizar seu relacionamento afetivo.

A relação amorosa considerada boa e fortalecida foi ponderada como um fator beneficiador da vida sexual entre as mulheres de nosso estudo, a partir da expressão de maior envolvimento afetivo por parte do companheiro. Podemos considerar que essa melhora da vida sexual após o acometimento pelo câncer de mama está relacionada às concepções que as participantes elaboram sobre uma sexualidade feminina pautada no sentimento amoroso.

> M: Muda, porque você tem vergonha de se expor, apesar dele ser uma pessoa que está com você ali sempre. Para mim funciona assim ó, na sexualidade, esse lado, para mim é como

> se não existisse (aponta para o seio operado). Antes eu ficava olhando ficava meio chateada. Agora eu sei que eu só vou tirar a roupa para ele. [...] Parece que a sexualidade até melhorou por outro lado. Acho que a gente vai passando por coisas difíceis, daí a gente vê as qualidades da pessoa que está com você (Luciana, 42 anos, divorciada, namora atualmente).

Luciana iniciou sua vida sexual após o casamento que foi desfeito devido a uma traição do marido. A participante teve outro relacionamento de longa duração, antes do namoro atual. Em comparação aos relacionamentos anteriores, a entrevistada afirmou sentir maior satisfação sexual com o companheiro atual e que esta relação permitiu maior experimentação sexual pelo fato de o casal nutrir sentimentos de confiança e amor que a deixaram mais à vontade com a vivência de sua sexualidade. A vida sexual do casal passou por uma adaptação inicial pelo fato de o namorado de Luciana possuir cicatrizes de tratamentos médicos pelos quais passou na infância que o constrangiam. O diagnóstico do câncer de mama ocasionou o afastamento temporário do namorado que voltou a procurá-la e passou a demonstrar mais afeto e atenção após a cirurgia. Luciana afirmou ser extremamente incomodada com a aparência da mama que foi operada, uma vez que teve complicações após a intervenção reconstrutora, tendo de retirar a prótese de silicone. Ela evita olhar e tocar o local durante o ato sexual como se o “seio não existisse”. No entanto, Luciana afirma que seu relacionamento “é de alma”, e o amor e companheirismo do parceiro fazem com que ela se solte para relacionar-se sexualmente e que perceba a melhora de sua vida sexual.

As avaliações que as mulheres fazem sobre a qualidade de sua vida sexual corroboram os estudos de Duarte e Andrade (2003); Holmberg, Scott et al. (2001) e Wimberly et al. (2005) que discutiram a importância da percepção do apoio e afeto do parceiro para a adaptação da vida sexual, após o câncer de mama.

8.2.3.2.2 A vida sexual permaneceu a mesma

O modo como a mulher percebe seu relacionamento com o parceiro faz com ela considere que a vida sexual permaneceu a mesma, após a experiência do câncer de mama, mesmo tendo sofrido as alterações físicas decorrentes dos tratamentos. Para essas entrevistadas, a vivência sexual manteve-se boa ou ruim, de acordo com o padrão de relacionamento que mantinham com o parceiro.

> E: A senhora acha que o câncer de mama pode causar uma mudança na vida sexual da mulher?
> M: Vou falar por mim. Não. Que nem meu marido fala, não tem nada a ver o peito... Lá embaixo, né?[...] Ele fala: “não vamos misturar as bolas. Peito é peito (risos)... Tantã é tantã” (risos) (Carolina, 59 anos, casada).

Carolina iniciou sua vida sexual depois de casar, relatou que o sexo entre o casal foi melhorando com o passar do tempo e que costuma manter uma frequência de três relações sexuais por semana. A entrevistada escondeu o tumor no seio por dois anos até que este ficasse exposto, por considerar que sua família tinha outras preocupações e prioridades no momento e que não desejava preocupá-los. Para encobrir o tumor, durante esse período, modificou alguns hábitos que tinha no convívio com o marido como evitar trocar de roupa diante dele, não tomar banho com o marido e manter o intercurso sexual cobrindo os seios. Carolina afirmou que o marido não percebeu diferença em seu comportamento. Disse que durante os tratamentos sentia-se fraca e interrompeu as relações sexuais no período. Considerou que a retomada da vida sexual ocorreu sem problemas e que se sente satisfeita com sua vida sexual.

A avaliação de que a vida sexual permaneceu boa também foi expressa por outras entrevistadas que consideraram a comunicação

constante e a participação do parceiro nos cuidados durante o tratamento como elementos que permitiram superar algumas dificuldades, na adaptação da vida sexual após o câncer. Ivete, 43 anos, casada, afirmou que a qualidade do sexo que tem com o marido manteve-se igual, apesar de ter percebido perda do desejo sexual.

Nos grupos focais, houve alguns comentários espontâneos por parte de mulheres que usaram a experiência pessoal para embasar uma opinião sobre um assunto mais geral. Nesse aspecto, participantes como Miriam, 66 anos, casada, afirmaram que suas vidas sexuais não mudaram. Para Miriam, o sexo é uma consequência do amor e afirmou sentir muito amor e carinho pelo marido e que por essa razão sua vida sexual permanece a mesma.

Algumas mulheres dos dois grupos focais referiram uma redução da frequência sexual e do prazer sexual relacionado a fatores como envelhecimento e menopausa, e não ao câncer e a seus tratamentos. Essa é uma questão importante, pois muitas mulheres estão no climatério ou menopausa quando são diagnosticadas pelo câncer de mama e já experimentam um processo de transformação da vivência sexual relacionado ao envelhecimento. Nesses casos, os tratamentos podem acelerar a menopausa e fazer com que as mulheres não consigam diferenciar as características do envelhecimento dos efeitos dos tratamentos como agentes de mudanças que interferem na atividade sexual e que poderiam ser, de alguma forma, manejados pelo profissional de saúde.

8.2.3.2.3 Piora da vida sexual

Algumas questões pontuadas pelo grupo anterior foram descritas por mulheres que afirmaram ter percebido a piora da vida sexual, após o câncer de mama. Para parte delas, as alterações físicas ocasionadas

pelos tratamentos para o câncer de mama tornaram a vida sexual pior do que era.

> M: [...] Para mim acabou. É como se, por exemplo, ele falasse pra mim: “eu não quero mais sexo, vamos viver junto normal”, eu, para mim, eu agradeceria a Deus. [...] ah, mudou tudo. Mudou o jeito de fazer o sexo, mudou as brincadeiras [...]. Hoje é uma coisa mais... devagar, com cuidado... você tem dores, você pede pra parar. [...] Mudou bastante. A gente brincava bastante quando a gente tava junto. Hoje é uma coisa muito séria, um ritual, uma coisa estranha. (Rita, 54 anos, casada).

A participante referiu usar lubrificante à base de água desde que entrou no climatério, antes do adoecimento, por sentir secura vaginal. No entanto, afirmou que começou a sentir dores durante as relações sexuais na época em que foi diagnosticada pelo câncer de mama por imaginar que o câncer estava tomando seu corpo. Disse que parou de ter relações sexuais durante os tratamentos e que, para retomar a vida sexual, seguiu uma recomendação médica de recomeçar a apenas beijar o marido, para então ter mais carícias gradativamente até ter a relação sexual. Para Rita sua atividade sexual mudou de satisfatória e lúdica para um “ritual”, por exigir uma série de cuidados do casal para que ela evite sentir dores.

As alterações corporais ocasionadas pelos tratamentos fizeram com que algumas mulheres se sentissem menos atraentes sexualmente e com o receio da rejeição dos parceiros que tornaram a vivência sexual mais angustiante.

> M: Eu tinha arrumado um namoradinho fazia um ano, mais ou menos, quando eu descobri que eu fiquei doente. E... ele me acompanhou durante o processo todo, sempre me deu muita força [...] Depois que eu fiz a mastectomia, ele sumiu. [...] de repente também, do nada, ele resolveu voltar. Marcamos, fomos pro motel. Olha, ele me tratou superbem! Eu não sabia nem como me comportar, que eu estava muito preocupada. Mas foi tão tranquilo, ele me deu tanta segurança que foi... transcorreu normal nossa relação. [...] Mas, sem aquela mama, para mim é muito ruim. Eu me sinto mal, entendeu? [...] meu

> medo é que ele também se sentisse mal de ver aquilo (Renata, 55 anos, viúva, namora atualmente).

Mesmo com a postura tranquilizadora do namorado, Renata sentiu-se mal durante a primeira experiência sexual, após a mastectomia, por rejeitar sua própria aparência estética. Outra entrevistada, Priscila, 43 anos, casada, afirmou ter um ótimo relacionamento amoroso e que tinha uma boa vida sexual, antes do câncer de mama. Após os tratamentos, seu desejo sexual foi diminuído e deixou de ter orgasmos. A participante afirmou que se sentiu mais confiante para ter o ato sexual com o marido, depois que foi submetida a cirurgias de reconstrução da mama.

Woertman e Brink (2012), em seu trabalho de revisão da literatura científica, afirmaram que a sexualidade feminina possui uma plasticidade erótica maior que a masculina por sofrer maior pressão dos padrões socioculturais de beleza e atratividade sexual feminina que fazem com que as mulheres tenham sentimentos diferentes em relação ao sexo e à sexualidade, durante o curso da vida adulta. As autoras ainda afirmaram existir uma relação entre a insatisfação com a aparência corporal e dificuldades da função sexual feminina que prejudicam a vivência da sexualidade. Nesse sentido, podemos considerar que os relatos de algumas de nossas participantes nos mostram como a preocupação em ser atraente sexualmente ao parceiro impede uma vivência sexual satisfatória.

Parte das mulheres que referiram piora da vida sexual relacionou a sexualidade às relações tradicionais de gênero, sustentando a crença de que uma das obrigações da esposa era “servir” sexualmente ao marido. Após o câncer de mama, essa tarefa tornou-se ainda mais árdua para essas mulheres que se colocavam em uma posição servil.

Um relato se destacou por explicitar situações abusivas em que as relações tradicionais de gênero são usadas como justificativas. Odete, 63 anos, casada, disse que atualmente seu marido e ela dormem em quartos separados, mas que este sempre a procura para ter relações sexuais. A participante que teve um casamento arranjado pelos pais relatou que

nunca gostou de sexo e que, após os tratamentos da doença, essa tarefa tornou-se mais desagradável. O marido a chama de “geladeira” e ela o “serve” por obrigação conjugal. Para a participante, o sexo é o “pior dos sofrimentos”, que não sente prazer e não tem vontade de ter relações sexuais. Disse que o marido tentou manter relações sexuais quando ela se recuperava da mastectomia, portava o dreno e estava com o braço enfaixado. Nessa ocasião o marido alegou que a mulher havia operado a parte de cima do corpo e que, sendo assim, não havia problemas com a “parte de baixo”. Odete relatou que seu marido riu ao vê-la nua sem o seio e que depois desse dia nunca mais se despiu na frente dele, fato que narrou demonstrando raiva e pesar.

Parte das entrevistadas e integrantes dos grupos focais relacionou o declínio da vida sexual à menopausa e ao envelhecimento, considerando a redução da frequência sexual algo esperado às mulheres na mesma faixa etária. Tais relatos refletem de algum modo uma concepção de sexualidade em que não se espera que pessoas mais velhas tenham vida sexual (VIEIRA, 2002; VILLELA; ARILHA, 2003).

É interessante notar que algumas entrevistadas entram em conflito com suas próprias definições de sexualidade, quando os problemas sexuais ocorrem com os maridos. As dificuldades sexuais masculinas decorrentes de doenças relacionadas ao envelhecimento e ao descompasso sexual com o parceiro, ou seja, quando um parceiro deseja maior frequência sexual do que o outro, fazem com que as definições de sexualidade das participantes sejam colocados em xeque. Visto que, para essas participantes, é esperado que os homens sempre estejam desejosos e prontos para ter o intercurso sexual a qualquer momento. Nesse sentido a inaptidão sexual do marido, mesmo que momentânea, torna-se uma afronta à visão de masculinidade que a mulher tem dele, fazendo com que a mulher incentive o parceiro a buscar atenção médica.

8.2.3.2.4 Expectativas para a vida sexual

No que concerne às expectativas em relação à vida sexual, observamos que boa parte das entrevistadas referiu não esperar por melhoras na vivência sexual por não acreditar que poderiam lidar com as alterações físicas decorrentes dos tratamentos que incidem na vida sexual ou por considerar a vida sexual suficientemente satisfatória.

> E: E você gostaria que a sua vida sexual fosse diferente?
> M: Ah, eu gostaria, mas é um sonho, [...] que nem milagre. Que nem querer ficar rica. Nunca vou ficar rica. Vou morrer pobre, porque não jogo na loteria, não tem ninguém para deixar herança. Então eu acho que o sexo pra mim... vai parar nisso aí. Daí pra pior. (Rita, 54 anos, casada)

Poucas mulheres relataram que gostariam que a vida sexual fosse mais satisfatória ou que pudessem, ao menos, proporcionar mais prazer sexual ao parceiro.

> E: Você gostaria que a tua vida sexual fosse diferente hoje?
> M: É. Porque, eu acho assim, no tempo dos filhos, como que a gente dava jeito, né? E agora não tem filho, é só nós dois, aí pode. Podia ter tanta fantasia. Andar pelado pela casa, ele andar também, não vai entrar ninguém. Mas não tem (Helena, 55 anos, divorciada, casada pela segunda vez).

> M: Ah, eu gostaria. Eu gostaria que tivesse assim mais desejo, voltasse ao que era antes. Mas eu sei que com o tempo também vai diminuindo. Gostaria que eu pudesse satisfazê-lo melhor. Entendeu? Que eu acho que ainda eu deixo a desejar. [...] Eu sinto que ele não me procura pra me poupar um pouco. Que antes era mais frequente. Agora ele percebe o dia que eu não estou muito legal ele já nem insiste mais (Priscila, casada, 43 anos).

As mulheres que não possuíam parceiros, na ocasião da coleta dos dados, referiram não querer retomar a atividade sexual no momento.

> M: Sabe que hoje eu não sei mais se eu teria essa disposição toda, que nem quando eu namorava, que ele ficava na minha casa de final de semana, que tinha aquela coisa toda. [...] Porque eu vou experimentar quando eu arrumar alguém. Mas eu tenho medo de arrumar alguém [...]. Medo assim de não dar conta ou não ter um relacionamento bacana com alguém só por isso. [...] Eu estou pensando, terminar meu tratamento porque eu estou fazendo ainda, [...]. Tem um monte de coisa na minha vida para eu resolver. Então eu não estou tão ligada em sexo agora (Isabel, 36 anos, solteira).

A partir dos relatos das entrevistadas, percebemos que as alterações físicas, advindas dos tratamentos do câncer de mama, influenciaram a vida sexual, em maior e menor grau, sendo vivenciadas com maior angústia por algumas participantes. A demonstração de afeto por parte do parceiro foi um elemento decisivo que amenizou os sentimentos de angústia. Outras mulheres atribuíram tais alterações físicas à menopausa e ao envelhecimento, considerando a redução da frequência sexual um desfecho esperado para mulheres da mesma faixa etária. Tais relatos refletem de algum modo a concepção de sexualidade feminina marcada fortemente pelas relações tradicionais de gênero, voltada ao frescor da juventude e justificada pelo fato de estar ancorada na afetividade (VILLELA; ARILHA, 2003).

Em outras palavras, além das sequelas dos tratamentos, essas mulheres ainda consideraram a mudança de atitude após um período de reflexão, a qualidade do relacionamento amoroso, aspectos do envelhecimento e a atratividade sexual como agentes de mudança que as fizeram avaliar suas vidas sexuais como melhores, iguais e piores após o câncer de mama. O que reflete o caráter subjetivo com que cada mulher, em seu processo de roteirização sexual, relaciona tais aspectos somados aos elementos dos cenários cultuais no nível da subjetividade.

Sendo a sexualidade um importante aspecto a ser abordado pelo profissional de saúde, Macieira e Maluf (2008) afirmam que, na atenção ao paciente oncológico, é preciso levar em consideração alguns aspectos

que somados às consequências físicas dos tratamentos podem auxiliar no cuidado ao paciente e amenizar o sofrimento na vivência sexual após o câncer:

> [...] estado conjugal, interesse sexual, incapacidade de penetração, dor à penetração, satisfação, frequência e importância da vida sexual-prévia e atual-, presença de outra dor ligada ao câncer, ansiedade, depressão ou outros transtornos psiquiátricos associados, uso de medicamentos que interfiram no funcionamento sexual e mudanças na imagem corporal e autoestima (MACIEIRA; MALUF, 2008, p.312).

Ainda acrescentamos a essa afirmação ser de extrema importância atentar para as concepções socioculturais sobre câncer e sexualidade que tanto os pacientes, familiares e os próprios profissionais de saúde possuem, a fim de se estabelecer um cuidado que propicie reflexividade e adaptação para uma (re)elaboração de *scripts* sexuais que permitam uma vivência mais satisfatória da sexualidade.

9.*SCRIPTS* SEXUAIS DA SEXUALIDADE E IMAGEM CORPORAL NO CÂNCER DE MAMA

Gagnon (2006) considera que as condutas sociais são organizadas por *scripts,* a partir da interação dinâmica entre aspectos culturais, interpessoais e subjetivos. Nesse sentido, os *scripts* sexuais são gerados pela combinação de recursos culturais e subjetivos com o objetivo de suprir as demandas interativas no contexto social. Para o autor, a conduta sexual é baseada numa sexualidade inteiramente apreendida e sustentada pelo contexto sociocultural.

A sexualidade, sexo, corporeidade, normas culturais e as relações de gênero estão inter-relacionadas e assumem diversas configurações ao longo do tempo nos contextos social e individual, fazendo interface com a imagem corporal. Além disso, a medicalização participa desse interjogo como produtora e produto da sexualidade. Nessa perspectiva, o acometimento por uma doença como câncer de mama é um evento que provoca mudanças na sexualidade e imagem corporal da mulher e, por consequência, rompe com os *scripts* sexuais seguidos até o momento do diagnóstico.

Nosso questionamento neste estudo foi sobre como essa doença e seus tratamentos repercutem na sexualidade e imagem corporal da mulher acometida, focando nos aspectos psicossociais como a vivência e satisfação sexual, durante os períodos anteriores e posteriores ao tratamento; e a elaboração da imagem corporal, considerando o ideal de corpo e a atratividade sexual.

Identificamos quatro *scripts* sexuais no material coletado. Um *script* sexual é referente a uma sexualidade restrita ao ato sexual e a relações tradicionais de gênero bem delimitadas; outro *script* é permeado pelas relações de gênero de modo mais difuso com a valorização do bem-estar e prazer sexual feminino; o terceiro *script* sexual diz respeito a uma

valorização exacerbada da vivência da sexualidade; e o último *script* sexual inclui o envelhecimento como elemento.

As relações tradicionais de gênero que polarizam e delimitam rigidamente os papéis femininos e masculinos constituem um *script* sexual que também limita a sexualidade ao ato sexual. Neste *script* a sexualidade feminina é negada, e a vivência sexual se restringe ao papel da esposa e da prostituta enquanto a sexualidade masculina é instintiva, animal e urgente. No ideário social, espera-se que mulheres não gostem de sexo. No entanto, essas mesmas mulheres devem cumprir seus deveres conjugais e se manterem sexualmente atraentes, e assim evitar a concorrência de outras mulheres. Um elemento presente nesse *script* sexual é a influência religiosa, sobretudo católica, que delimita o matrimônio como espaço para que haja a relação sexual, de preferência com fins reprodutivos. Podemos considerar que essa acepção cristã ainda está presente numa ideia de beleza como atributo subjetivo que inclui a bondade, por exemplo.

Neste *script* sexual, o acometimento pelo câncer de mama pode ser considerado um evento negativo ou positivo para a mulher. Por um lado, as modificações da aparência ocasionadas pelos tratamentos podem fazer com que a mulher sinta-se menos atraente sexualmente e tema o abandono do parceiro afetivo-sexual. Se a mulher considera que "servir" sexualmente ao marido é um dever a ser cumprido, as alterações físicas dos tratamentos podem fazer com que a vivência sexual seja considerada mais penosa do que antes. Por outro lado, o adoecimento pode ser uma justificativa para que a mulher interrompa definitivamente a vida sexual que lhe é insatisfatória. Nesse sentido, o acometimento passa a ser visto como um evento positivo para a sexualidade. Além disso, a adoção da concepção de beleza enquanto atributo subjetivo pode fazer com que a mulher vivencie as modificações da aparência com menos sofrimento e angústia.

Se a sexualidade feminina é negada neste *script* sexual, a comunicação sobre temas sexuais é prejudicada pelo receio de exposição

de aspectos que poderiam ser julgados moralmente, acontecendo de forma indireta ou pelo uso de humor. Esse fato pode atrapalhar a busca por informações e esclarecimentos sobre problemas sexuais com profissionais de saúde.

O segundo *script* sexual abarca a sexualidade como um aspecto do bem-estar e também inclui as relações de gênero. Estas relações são definidas de modo difuso, pois a sexualidade feminina é reconhecida, e o prazer sexual feminino é valorizado e almejado. No entanto, a sexualidade masculina é rigidamente delimitada, de modo que o homem seria um animal sexual que estaria sempre desejoso e pronto para ter relações sexuais com qualquer mulher.

Este *script* sexual contém a ideia de relações afetivas mais igualitárias e o amor justificaria o engajamento do casal no relacionamento afetivo-sexual que não necessariamente resultaria no casamento. Neste *script* sexual, o câncer de mama poderia piorar a vivência sexual com as influências físicas negativas dos tratamentos.

A qualidade da vivência sexual também poderia ser considerada a mesma de antes do adoecimento pela mulher, com a valorização do relacionamento afetivo em detrimento das consequências físicas dos tratamentos. Nesse sentido, a vivência sexual pode ser avaliada como melhor do que antes, caso haja o fortalecimento afetivo do relacionamento do casal.

Ainda neste *script* sexual, as concepções de atratividade sexual e beleza são relacionadas ao bem-estar e a outros aspectos subjetivos fazendo com que a mulher não se atenha exclusivamente a um ideal de corpo feminino em que os seios seriam atributos de feminilidade.

Outro *script* sexual identificado traz uma valorização exacerbada da vivência sexual. Este *script* sexual inclui a ideia de relações sexuais frequentes com grande valorização do desempenho sexual e prazer sexual como imperativos sociais. A atratividade sexual e beleza relacionada à magreza e juventude seriam elementos desse *script* sexual que tem a mídia como principal meio difusor.

A hipermedicalização da sexualidade descrita por Tiefer (1996) pode ser reconhecida como parte deste *script* sexual, pois a medicalização da sexualidade utiliza a mídia para a criação de novas demandas sociais por tratamentos de problemas sexuais originados pelo não alcance desse ideal de vida sexual num processo de retroalimentação dinâmico e intenso. Sendo assim, os meios de comunicação de massa seriam responsáveis por divulgar matérias prescritivas de como melhorar o desempenho sexual pela compra de determinados medicamentos e pela adesão a terapias sexuais.

A mídia ainda alimenta o ideal de corpo sexualmente atraente com matérias sobre como alcançar esse padrão pela compra de cosméticos, roupas e procedimentos estéticos. Nessa perspectiva, o acometimento pelo câncer de mama pode ser vivenciado com extrema angústia por mulheres que seguem tais *scripts* sexuais por terem se distanciado do ideal de atratividade sexual e beleza após os tratamentos, e pelo receio de não atingir o desempenho sexual e orgástico supervalorizado. Tendo, assim, a impressão de que as outras pessoas têm uma vida sexual mais intensa do que a sua e de que há algum problema sexual com essa mulher que não consegue acompanhar tal *script* sexual.

O quarto *script* sexual inclui o envelhecimento como principal elemento. Neste *script* espera-se que pessoas idosas não tenham vida sexual, e os sinais da menopausa e dificuldades sexuais masculinas ocasionadas por doenças como a hipertensão arterial seriam os responsáveis pelo declínio da atividade sexual. Seguindo a lógica deste *script* sexual, quando o câncer de mama atinge mulheres que entraram na velhice pode ocorrer uma confusão sobre as consequências dos tratamentos e alguns aspectos naturais do envelhecimento na vivência sexual. Nesse sentido, a vida sexual por ser avaliada como boa ou ruim pela mulher sem que mudanças decorrentes do câncer de mama e tratamentos tenham sido percebidas.

Os discursos analisados neste estudo são componentes de *scripts* sexuais que podem ser complementares ou contraditórios entre si. Uma

contradição observada foi referente à definição de homem num papel cristalizado, instintivo e animal nos *scripts* sexuais, e a apreciação e descrição feita pelas mulheres dos próprios parceiros como homens compreensivos que proporcionam compartilhamento de experiências e sentimentos entre o casal.

O medo da rejeição e de abandono do parceiro devido ao acometimento pelo câncer, pelo fato de a mulher perder sua atratividade sexual foi um tema constante. No entanto, nenhuma mulher deste estudo referiu ter sido abandonada pelo companheiro em razão do adoecimento. Pode-se considerar que esta contradição justificaria o engajamento da mulher na relação monogâmica com o parceiro em quem confia, é amoroso, e que não ofereceria o risco de magoá-la por trocá-la por outras mulheres, como os demais homens poderiam fazer.

Ao usar a teoria dos *scripts* sexuais como lentes que auxiliam na compreensão desse fenômeno, podemos indagar se após o adoecimento alguns dos *scripts* sexuais são mantidos; se há a adoção de outros *scripts* disponíveis na sociedade; ou se ocorre a formulação de novos *scripts* sexuais. Essas três questões são possibilidades observadas no conjunto de relatos das participantes que devem ser levadas em consideração no processo de roteirização da sexualidade.

Os mesmos *scripts* sexuais podem ser mantidos após o acometimento pelo câncer de mama. Sua sustentação é possibilitada pelos relacionamentos interpessoais e pela percepção que a mulher tem acerca deles, fazendo com que ela considere que a sua vivência da sexualidade manteve-se boa ou ruim após o câncer de mama por fatores não relacionados ao câncer. Nesse sentido, as sequelas físicas do câncer de mama podem gerar um enfrentamento positivo pelo casal com o fortalecimento dos sentimentos amorosos ou podem ser acrescidas as dificuldades vividas pela mulher em seu relacionamento com o parceiro.

Outra possibilidade é a adaptação e seguimento de diferentes *scripts* sexuais disponíveis na sociedade. Tais *scripts* sexuais podem incluir o envelhecimento ou o adoecimento como elementos de uma

sexualidade negada. Por consequência, a experiência da sexualidade pode ser considerada ruim, antes do câncer de mama, por mulheres que entraram na velhice, atribuindo a piora da vida sexual em parte pela perda da atratividade sexual feminina ligada aos *scripts* de sexualidade fortemente pautados nas relações tradicionais de gênero que valorizam a juventude e magreza e, em parte, aos sinais da menopausa ou dificuldades sexuais do parceiro ligadas ao envelhecimento. Por outro ponto de vista, a velhice ou o câncer poderiam servir de justificativas para a interrupção de uma vida sexual por pessoas que consideram que o sexo é um domínio masculino que deve ser restrito aos jovens, belos, saudáveis e envolvidos num relacionamento monogâmico e heterossexual.

A elaboração de novos *scripts* sexuais acontece com a adaptação ou incorporação de roteiros alternativos aos hegemônicos que incluem a atratividade sexual, câncer, adoecimento e velhice, pois rompe com padrões socialmente difundidos e propõe modos diferentes de experimentar a própria sexualidade e de elaborar a imagem corporal. É preciso ressaltar que tais concepções alternativas também circulam nas sociedades, sendo valorizadas, desvalorizadas ou negadas, dependendo do grupo social. O seguimento de *scripts* sexuais alternativos exige maior negociação interna da pessoa entre normas culturais vigentes e sua atuação nos relacionamentos interpessoais para a busca de uma vivência da sexualidade e imagem corporal mais satisfatória. Também, não podemos esquecer que as pessoas que fazem parte dessas relações interpessoais tecem suas próprias concepções sobre tais elementos culturais e participam dos *scripts* sexuais.

Nesse sentido, a abertura para uma vivência sexual positiva, após o câncer de mama, assim como a busca por diferentes modelos de atratividade sexual e beleza e as maneiras de se relacionar com a própria aparência podem ser consideradas passos para novos ou diferentes *scripts* sexuais para a sexualidade e imagem corporal no câncer de mama.

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muitos estudos das ciências da saúde buscam compreender a sexualidade e a imagem corporal das mulheres, após o câncer de mama, como um fenômeno complexo, ao priorizar os aspectos psicofisiológicos e hormonais da função sexual, ligando-os com alguns fatores psicossociais como o relacionamento com o parceiro e profissionais de saúde. Relacionando-os ainda com aspectos psicológicos como o estresse, preocupação com a atratividade sexual e (in)satisfação com a aparência física após os tratamentos. Os elementos culturais envolvidos nesse fenômeno são estudados, porém com menor ênfase.

Nosso objetivo neste estudo foi compreender como o câncer de mama e seus tratamentos repercutem na sexualidade e imagem corporal da mulher acometida, a partir de aspectos psicossociais como a vivência e satisfação sexual durante os períodos anteriores e posteriores ao tratamento; e a elaboração da imagem corporal, considerando o ideal de corpo e a atratividade sexual.

Pensando-se nas interações entre os aspectos culturais, interpessoais e subjetivos dos *scripts* sexuais da vivência da sexualidade e imagem corporal, consideramos que o câncer de mama torna-se um evento que trará modificações no processo de roteirização.

O discurso sobre o câncer inclui uma etiologia que mistura elementos do saber médico e popular que relaciona fatores como estresse, baixa imunidade, uso prolongado da pílula anticoncepcional, terapia de reposição hormonal, má alimentação, condição socioeconômica, histórico de familiares acometidos com a visão do câncer como “uma doença da alma”, produzida pela tristeza provocada pela traição do parceiro e fim do relacionamento, como uma doença ocasionada por uma queda, e como enfermidade produzida pela própria pessoa, independente de fatores externos.

A opinião sobre a pessoa com câncer foi modificada após o adoecimento. Se antes do câncer de mama, a pessoa acometida era vista

com certa indiferença ou como alguém que vivencia o sofrimento, dor e morte; após a doença mulheres referem a si mesmas como alguém que convive com uma doença crônica. A percepção de si é modificada depois da doença e com isso é proporcionada maior abertura para novas experiências de vida e para modos de relacionar-se com outras pessoas, trazendo a ideia de uma vida melhor vivida após o acometimento.

Em relação à sexualidade, as participantes definiram dois discursos embasados pelas relações tradicionais de gênero em que a atratividade sexual feminina é um atributo almejado. Nesse aspecto, a atratividade sexual foi definida como um atributo que inclui a beleza corporal, juventude e magreza que poderiam ser alcançadas pela compra de roupas, cosméticos e procedimentos estéticos. A atratividade sexual e beleza também foram conceituadas como conjunto de aspectos subjetivos como bondade e bem-estar que poderiam ser exteriorizados na aparência da mulher.

Um discurso de sexualidade foi ligado ao ato sexual e fortemente embasado nas relações tradicionais de gênero. O outro discurso, embora esteja também atrelado a tais relações de gênero, envolve aspectos do bem-estar. Nessas concepções, o papel feminino é mais maleável que o masculino, pois por um lado a sexualidade feminina é negada e reconhecida apenas num relacionamento estável monogâmico, e, por outro lado, no discurso que relaciona a sexualidade ao bem-estar, há a valorização do desejo sexual e prazer sexual feminino. A sexualidade masculina é descrita de modo rígido em ambas as concepções de sexualidade, uma vez que o desejo sexual masculino é considerado instintivo, naturalizado e incontrolável.

A comunicação sobre temas sexuais foi estabelecida em diferentes modos, dependendo do interlocutor. As relações tradicionais de gênero permeiam a comunicação, sobretudo com familiares, amigos e colegas. Nesse sentido, observamos a preferência pela preservação da intimidade sexual ao evitar abordar o assunto com outras pessoas que não sejam o

parceiro afetivo-sexual ou profissional de saúde por recear algum tipo de julgamento moral.

A necessidade de um diálogo franco e de apoio do parceiro foi expressa pelas participantes. Durante esses diálogos, são abordados temas como o prazer sexual, adaptação da vida sexual após o câncer de mama e tratamentos, a vida sexual após a menopausa, além de dificuldades sexuais dos parceiros, decorrentes do envelhecimento ou dos problemas de saúde. A comunicação sobre sexualidade com os profissionais de saúde foi descrita pelas mulheres de modo prescritivo sem espaço para diálogo e reflexão.

A relação com o parceiro foi considerada um fator de maior relevância para a reelaboração da imagem corporal e sexualidade, após o câncer de mama para algumas mulheres. Nesse sentido, a doença foi um evento vital para algumas mulheres que atribuíram uma mudança positiva ou negativa após o câncer de mama, com o fortalecimento ou deterioração de uma relação amorosa considerada difícil. O apoio do parceiro foi percebido como uma demonstração de amor por algumas mulheres, com maior ou menor importância para a adaptação após o câncer, afirmando o caráter singular das relações com a implicação de outros fatores externos ao câncer.

Em relação às modificações corporais e da aparência, a preocupação com a aparência do corpo nu que pudesse ser atraente e exposto a um parceiro sexual na intimidade foi expressa com angústia e há o anseio por uma cirurgia reconstrutora da mama. Outras mulheres se preocuparam mais com a não exposição da doença para as pessoas fora de seu convívio, e a estratégia de camuflagem foi principalmente adotada para encobrir as alterações corporais resultantes dos tratamentos. Essas participantes expressaram o anseio por um corpo simétrico quando vestido pelo uso de enchimentos, sutiãs adaptados e também pela reconstrução da mama. Além disso, a perda dos cabelos foi um fator gerador de sentimentos de angústia, e raspar a cabeça antes da alopecia

induzida pela quimioterapia, e o uso de perucas, lenços e chapéus foram estratégias usadas para enfrentar e amenizar tais sentimentos.

A preocupação com a perda do potencial produtivo, após a dissecção dos nódulos axilares e a possibilidade de surgimento do linfedema, foi considerada e expressada nas mudanças da execução das tarefas domésticas com a participação de outros membros da família e a inclusão do homem como executor de atividades ditas femininas. Além disso, ocorreu a necessidade de revisão e mudança de atividade profissional por mulheres que exercem profissões que exigem grandes esforços físicos.

Inquietações que não tinham relação com os tratamentos do câncer de mama foram expressas por algumas mulheres. A utilização da camuflagem como tática para encobrir algumas partes do corpo e o uso de cosméticos foram descritos, sobretudo, por mulheres que sofreram menos modificações radicais da aparência após os tratamentos do câncer de mama e por mulheres mais velhas.

Observamos que são estabelecidas relações difusas e não lineares entre os discursos sobre sexualidade, câncer, relacionamento afetivo-sexual, atratividade sexual e os modos de se lidar com as mudanças corporais provocadas pelos tratamentos no processo de elaboração da sexualidade e da imagem corporal. Pois a interação entre os aspectos culturais, interpessoais e subjetivos ocorre de modos diversos, dependendo ainda de cada pessoa, da época da vida e do contexto.

A melhora da vida sexual, após o câncer de mama, foi justificada pelo enriquecimento do relacionamento com o parceiro, a partir de maior envolvimento afetivo por parte deste, ou por modificações de atitudes da mulher, depois de um período de reflexão que propiciou mais tranquilidade e abertura para ter relações sexuais mais satisfatórias.

A percepção sobre o relacionamento com o parceiro fez com mulheres considerassem que a vida sexual permaneceu boa ou ruim, após o câncer de mama, mesmo tendo sofrido as alterações físicas decorrentes dos tratamentos. Nesse sentido, alguns *scripts* sexuais

adotados relacionam a redução da frequência sexual e do prazer sexual com o envelhecimento e menopausa, e não ao câncer e a seus tratamentos.

As alterações físicas ocasionadas pelos tratamentos para o câncer de mama tornaram a vida sexual pior do que era, e a crença de que uma das obrigações da esposa é de “servir” sexualmente ao marido pode tornar essa tarefa ainda mais árdua após a doença.

O conjunto de falas das participantes nos permitiu identificar quatro *scripts* sexuais. Um deles refere-se a uma sexualidade restrita ao ato sexual e relações tradicionais de gênero bem delimitadas. O segundo *script* sexual inclui as relações de gênero de modo mais difuso com a valorização do bem-estar e do prazer sexual feminino, o terceiro *script* sexual diz respeito a uma vivência superestimada da sexualidade; e o último *script* sexual inclui o envelhecimento.

A teoria dos scripts sexuais de Gagnon (2006) nos permitiu observar um processo de roteirização da sexualidade que inclui diversos modos de seguir, questionar ou negar determinados *scripts* que circulam nas sociedades. Após o câncer de mama, alguns *scripts* sexuais podem ser mantidos, outros *scripts* sexuais disponíveis na sociedade podem ser adotados, ou ainda novos *scripts* sexuais podem ser seguidos a partir da combinação de *scripts* alternativos aos hegemônicos. A abertura para uma vivência sexual mais satisfatória após o acometimento, assim como a busca por modelos menos excludentes de atratividade sexual e beleza, e modos mais maleáveis de lidar com a própria aparência podem ser considerados passos para novos ou diferentes *scripts* sexuais.

Consideramos que é importante conhecer alguns scripts sexuais disponíveis na sociedade brasileira relacionados à sexualidade e à imagem corporal no câncer de mama para auxiliar os profissionais de saúde na atenção às mulheres acometidas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABASHER, S. M. Sexual health issues in Sudanese women before and during hormonal treatment for breast cancer. **Psycho-Oncology,** v. 18, n. 8, p. 858-865, 2009.

ABREU, E. D.; KOIFMAN, S. Fatores prognósticos no câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, p.113-131, 2002.

ADACHI, K. et al. Psychosocial factors affecting the therapeutic decision-making and postoperative mood states in Japanese breast cancer patients who underwent various types of surgery: Body image and sexuality. **Japanese Journal of Clinical Oncology,** v. 37, n. 6, p. 412-418, 2007.

ALDER, J. et al. Sexual dysfunction after premenopausal Stage I and II breast cancer: Do androgens play a role? **Journal of Sexual Medicine,** v. 5, n. 8, p. 1898-1906, 2008.

ALMEIDA, A. M. et al. **Manual de Orientação sobre o câncer de mama./coord. Ana Maria de Almeida, e outros.** Ribeirão Preto: REMA**,** 2009.20p.

ANDERSEN, B. L. et al. Sexual well-being among partnered women with breast cancer recurrence. **Journal of Clinical Oncology,** v. 25, n. 21, p. 3151-3157, 2007.

ANLLO, L. M. Sexual life after breast cancer. **Journal of Sex & Marital Therapy,** v. 26, n. 3, p. 241-248, 2000.

ARNDT, V. et al. Quality of life over 5 years in women with breast cancer after conserving therapy versus mastectomy: a population-based study. **Journal of Cancer research and oncology,** v. 134, n. 12, p. 7, 2008.

AVIS, N. E.; CRAWFORD, S.; MANUEL, J. Psychosocial problems among younger women with breast cancer. **Psychooncology,** v. 13, n. 5, p. 295-308, 2004.

AZEVEDO, R. F.; LOPES, R. L. M. Experience of breast cancer diagnosis and radical mastectomy: a phenomenological study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v.5, n.1, 2006. Disponível em:

http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/viewArticle/137/38
Acesso em: 21 jul. 2008.

BANI, M. R. et al. Correlates of the desire for improved cosmetic results after breast-conserving therapy and mastectomy in breast cancer patients. **The Breast,** v. 17, n. 6, p. 640-645, 2008.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução: Luis Antero Reto, Antonio Pinheiro, Lisboa: Edições 70, 1977, 226p.

BASSON, R. The Female Sexual Response: A Different Model. **Journal of Sex & Marital Therapy,** v. 26, n. 1, p. 14, 2000.

_____**. Women's sexual dysfunction: revised and expanded definitions.** Canadian Medical Association Journal**, v. 172, n. 10, p. 1327-33, 2005.**

BAUER, M. W. Análise de conteúdo clássica: uma revisão; In: GASKELL, G. (eds.) **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Tradução: Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2007. 6.ed., p.189-217.

BAXTER, N. N. et al. Reliability and Validity of the Body Image after Breast Cancer Questionnaire. **The Breast Journal,** v. 12, n. 3, p. 221-232, 2006.

BECKJORD, E.; CAMPAS, B. E. Sexual quality of life in women with newly diagnosed breast cancer. **Journal of Psychosocial Oncology,** v. 25, n. 2, p. 19-36, 2007.

BERGAMASCO, R. B.; ANGELO, M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnostico é experienciado pela mulher. **Revista Brasileira de Cancerologia,** v. 7, n. 3, p. 5, 2001.

BERGLUND, G. et al. Effect of endocrine treatment on sexuality in premenopausal breast cancer patients: A prospective randomized study. **Journal of Clinical Oncology,** v. 19, n. 11, p. 2788-2796, 2001.

BIGLIA, N. et al. Effects of Surgical and Adjuvant Therapies for Breast Cancer on Sexuality, Cognitive Functions, and Body Weight. **Journal of Sexual Medicine,** v. 7, n. 5, p. 1891-1900, 2010.

BLANCO-SÁNCHEZ, R. Imagen corporal femenina y sexualidad en mujeres con cáncer de mama. **Enfermería**, p. 24-28, 2010.

BOEHMER, U.; CASE, P. Physicians don't ask, sometimes patients tell: disclosure of sexual orientation among women with breast carcinoma. **Cancer,** v. 101, n. 8, p. 1882-9, 2004.

BOEHMKE, M. M.; DICKERSON, S. S. Symptom, symptom experiences, and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities. **Cancer Nursing,** v. 28, n. 5, p. 382-391, 2005.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasilia: Conselho Federal de Saude 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde, INCA. Atlas de mortalidade por câncer. Série temporal 1999-2009. (internet). 2012. Disponível em: < http://mortalidade.inca.gov.br >. Acesso em: 14 de abril.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Tradução: Sônia Fuhrmann, Petrópolis: Vozes, 2006, 101p.

BROWALL, M.; GASTON-JOHANSSON, F.; DANIELSON, E. Postmenopausal women with breast cancer: their experiences of the chemotherapy treatment period. **Cancer Nursing,** v. 29, n. 1, p. 34-42, 2006.

BRÉDART, A.; SWAINE VERDIER, A.; DOLBEAULT, S. Traduction/Adapttion française de l'echélle Body Image Scale (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez les femmes atteintes du cancer du sein. **Psycho-oncologie,** v. 1, n. 1, p. 9, 2007.

BUKOVIC, D. et al. Differences in sexual functioning between patients with benign and malignant breast tumors. **Collegium Antropologicum,** v. 28, supl. 2, p. 191-201, 2004.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness,** v. 4, n. 2, p. 16, 1982.

CANTINELLI, F. S. et al. A oncopsiquiatria no câncer de mama: considerações a respeito de questões do feminino. **Revista de. psiquiatria. clínica. (São Paulo),** v. 33, n. 3, p. 124-133, 2006.

CASTRO, R. Câncer na midia: uma questão de saude publica. **Revista Brasileira de Cancerologia,** v. 55, n. 1, p. 41-48, 2009.

CIDADANIA, ESTUDO, PESQUISA, INFORMAÇÃO E AÇÃO-ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **O progresso das mulheres no Brasil 2003-2010**. Rio de Janeiro, Brasilia: 2011. 436p.

CHANG, J. T.C. et al. Health-Related Quality of Life and Patient Satisfaction After Treatment for Breast Cancer in Northern Taiwan. **International Journal of Radiation Oncology*Biology*Physics,** v. 69, n. 1, p. 49-53, 2007.

CHAVES, J. **Ficar com: um novo código entre jovens**. Rio de Janeiro: Editora Revan, 2001, 143p.

COUSSON-GELIE, F. et al. Do anxiety, body image, social support and coping strategies predict survival in breast cancer? A ten-year follow-up study. **Psychosomatics,** v. 48, n. 3, p. 211-6, 2007.

COUTINHO, J. G.; GENTIL, P. C.; TORAL, N. A desnutrição e obesidade no Brasil: o enfrentamento com base na agenda única da nutrição. **Cadernos de Saúde Pública,** v. 24, p. 332-340, 2008.

VARGENS, O. M.; BERTERO, C. M. Living with breast cancer: its effect on the life situation and the close relationship of women in Brazil. **Cancer Nursing,** v. 30, n. 6, p. 471-8, 2007.

DALTON, E. J. et al. Sexual Adjustment and Body Image Scale (SABIS): A New Measure for Breast Cancer Patients. **Breast Journal,** v. 15, n. 3, p. 287-290, 2009.

DEN OUDSTEN, B. L. et al. Clinical factors are not the best predictors of quality of sexual life and sexual functioning in women with early stage breast cancer. **Psycho-Oncology,** v. 19, n. 6, p. 646-656, 2010.

DENZIN, N. K. **The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods**.3ed. Prentice Hall,1989, 306p.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **The discipline and practice of qualitative research.** In: Handbook of Qualitative Research. DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S.(ORG.). Sage Publications**:** 1-29 p. 2000.

_____. Introduction: The Discipline and the Practice of Qualitative Research. In: (Ed.). **The SAGE handbook of qualitative research**. 3a. EUA, Reino Unido, India, 2005. p.1-33.

DIDIER, F. et al. Does nipple preservation in mastectomy improve satisfaction with cosmetic results, psychological adjustment, body image and sexuality? **Breast Cancer Research and Treatment,** v. 118, n. 3, p. 623-633, 2009.

DUARTE, T. P.; ANDRADE, A. N. D. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questöes ligadas à sexualidade. **Estudos de. psicologia (Natal),** v. 8, n. 1, p. 155-163, 2003.

ELMIR, R. et al. Against all odds: Australian women's experiences of recovery from breast cancer. **Journal of Clinical Nursing,** v. 19, n. 17-18, p. 2531-2538, 2010.

ERCI, B. Psychometric evaluation of Self-Assessed Support Needs of women with breast cancer Scale. **Journal of Clinical Nursing,** v. 16, n. 10, p. 1927-35, 2007.

ERCI, B.; KARABULUT, N. Appraising the self-assessed support needs of Turkish women with breast cancer. **European Journal of Cancer Care,** v. 16, n. 2, p. 137-143, 2007.

FERNÁNDEZ S, M. S.; OSPINA DE GONZÁLEZ, B.; MÚNERA GARCÉS, A. M. La sexualidad en pacientes con cáncer de mama o cérvix sometidas a tratamiento quirúrgico en el Hospital General, Hospital San Vicente de Paúl e Instituto de Cancerología de la Clínica las Américas, Medellín, 1999. **Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecologia,** p. 179-183, 2002.

FERREIRA, M. D. L. D. S. M.; MAMEDE, M. V. Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** v. 11, p. 299-304, 2003.

FIGUEIREDO, M. I. et al. Breast Cancer Treatment in Older Women: Does Getting What You Want Improve Your Long-Term Body Image and Mental Health? **Journal of Clinical Oncology,** v. 22, n. 19, p. 4002-4009, 2004.

FLICK, U.; **Introdução à pesquisa qualitativa**.Tradução: Joice Elias Costa, Caregnato S.E.(Revisão) 3ed. Porto Alegre:BOOKMAN COMPANHIA ED, 2009, 305p.

FOBAIR, P. et al. Comparison of lesbian and heterosexual women's response to newly diagnosed breast cancer. **Psychooncology,** v. 10, n. 1, p. 40-51, 2001.

_____. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. **Psycho-Oncology,** v. 15, n. 7, p. 579-594,2006.

FOUCAULT, M. **Historia da sexualidade: A vontade de saber**. Tradução: Maria Thereza da Costa Albuquerque, J. A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Editora Graal, 2006, 176p.

FRITH, H.; HARCOURT, D. Using Photographs to Capture Women's Experiences of Chemotherapy: Reflecting on the Method. **Qualitative Health Research,** v. 17, n. 10, p. 1340-1350, 2007.

FRITH, H.; HARCOURT, D.; FUSSELL, A. Anticipating an altered appearance: women undergoing chemotherapy treatment for breast cancer. **European Journal of Oncology Nursing** v. 11, n. 5, p. 385-91, 2007.

GAGNON, J. H. **Uma interpretação do desejo: ensaios sobre o estudo da sexualidade**. Tradução: Lucia Ribeiro da Silva ; Revisão técnica: Sérgio Carrara, Horacio Sívori. Editora Garamond Universitária, 2006, 455p.

GAGNON, J. H.; SIMON, W. **Sexual conduct: the social sources of human sexuality**. Chicago:AldineTransaction, 2005. 339p.

GARRUSI, B.; FAEZEE, H. How do Iranian women with breast cancer conceptualize sex and body image? **Sexuality and Disability,** v. 26, n. 3, p. 159-165, 2008.

GEERTZ, C. O impacto do conceito de cultura sobre o conceito de homem. In: (Ed.). **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. p.45-66.

GIAMI, A. L'analyse des représentations dans le champ de la santé. In: DELEFOSSE, M. S. e ROUAN, G. (Ed.). **Les méthodes qualitatives en psychologie**. Paris: Dunod, 2001. p.103-124.

_____. Permanência das representações do gênero em sexologia: as inovações científica e médica comprometidas pelos estereótipos de gênero. **Physis: Revista de Saúde Coletiva,** v. 17, p. 301-320, 2007.

_____. Les formes conteporaines de la médicalisation de la sexualité. **Pouvour medical et santé totalitaire: conséquences socio-anthropologiques et éthiques.** YAYA, S. Montréal: Presses de l'Université Laval, 2009.225-249p.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**. São Paulo: UNESP, 2003. 228p.

GILBERT, E.; USSHER, J. M.; HAWKINS, Y. Accounts of disruptions to sexuality following cancer: the perspective of informal carers who are partners of a person with cancer. **Health,** v. 13, n. 5, p. 523-541,2009.

GILBERT, E.; USSHER, J. M.; PERZ, J. Renegotiating Sexuality and Intimacy in the Context of Cancer: The Experiences of Carers. **Archives of Sexual Behavior,** v. 39, n. 4, p. 998-1009, 2010.

GOLDENBERG, M.; RAMOS, M.S.A civilização das formas: O corpo como valor, In: GOLDENBERG, M. **Nu and vestido**. Editora Record, 2002.19-40p

GOLDENBERG, M **. O corpo como capital**. Estação das letras, 2010.176p.

GOMES, R.; SKABA, M. M. V. F.; VIEIRA, R. J. D. S. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Cadernos de Saúde Pública,** v. 18, p. 197-204, 2002.

GORISEK, B.; KRAJNC, P.; KRAJNC, I. Quality of Life and the Effect on Social Status among Slovenian Women after Breast Cancer Treatment. **The Journal of International Medical Research,** v. 37, n. 2, p. 557-566, 2009.

GREENDALE, G. A. et al. Factors related to sexual function in postmenopausal women with a history of breast cancer. **Menopause-the Journal of the North American Menopause Society,** v. 8, n. 2, p. 111-119, 2001.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. Processo saúde-doença: evolução de um conceito. In: (Ed.). **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: ICONE EDITORA, 2004. p.25-38.

GUI, G. P. et al. Long-term quality-of-life assessment following one-stage immediate breast reconstruction using biodimensional expander implants: the patient's perspective. **Plastic and Reconstructive Surgerie,** v. 121, n. 1, p. 17-24, 2008.

HAWKES, G. The specialness of sex. In: **A sociology of sex and sexuality**. Open University Press, 1996,p. 5-16.

HAWKINS, Y. et al. Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer. **Cancer Nursing,** v. 32, n. 4, p. 271-280,2009.

HEGENBERG, L. Doença: mais que um explanandum? In: (Ed.). **Doença: Um estudo filosofico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p.87-101.

HEILBORN, M. L. Corpos na cidade: sedução e sexualidade. In: **Antropologia urbana: cultura e sociedade no Brasil e em Portugal.** VELHO, G.: Editora Zahar. p. 93-102, 1999.

HELMAN, C. G.; BOLNER, A. R. A abrangência da antropologia médica. In: (Ed.). **Cultura, saúde e doença**. 4ed. Porto Alegre: Artmed,. p.11-23, 2003

HELMS, R.; O'HEA, E.; CORSO, M. Body image issues in women with breast cancer. **Psychology, Health and Medicine,** v. 13, n. 3, p. 313-325.

HERBENICK, D. et al. Young female breast cancer survivors: their sexual function and interest in sexual enhancement products and services. **Cancer Nursing,** v. 31, n. 6, p. 417-25, 2008.

HILL, O.; WHITE, K. Exploring Women's Experiences of TRAM Flap Breast Reconstruction After Mastectomy for Breast Cancer. **Oncology Nursing Forum,** v. 35, n. 1, p. 81-88, 2008.

HOGA, L. A. K.; SANTOS, L. Mastectomia e sua influência sobre a vivência da sexualidade: analise de produção de conhecimento utilizando uma base de dados informatizada. **Revista Mineira de Enfermagem,** v. 7, n. 2, p. 6, 2003.

HOPWOOD, P. et al. The impact of age and clinical factors on quality of life in early breast cancer: An analysis of 2208 women recruited to the UK START Trial (Standardisation of Breast Radiotherapy Trial). **The Breast,** v. 16, n. 3, p. 241-251, 2007.

HORDERN, A. J.; STREET, A. F. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. **Medical Journal of Australia,** v. 186, n. 5, p. 224-227, 2007.

_____. Constructions of sexuality and intimacy after cancer: Patient and health professional perspectives. **Social Science & Medicine,** v. 64, n. 8, p. 1704-1718, 2007.

HUGUET, P. R. et al. Qualidade de vida e sexualidade de mulheres com câncer de mama. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia,** v. 31, n. 2, p. 61-7, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE CONTROLE DO CÂNER. O câncer no alvo da moda. 2012. Disponível em: < www.ocancerdemamanoalvodamoda.com.br >. Acesso em: 12/07/2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA/FUNDAÇÃO SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS. **Perfil Municipal Região Administrativa de Ribeirão Preto** 2012. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/produtos/perfil/perfil.php>. Acesso em: 01/08/2012.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Controle do Câncer de Mama. Documento de Consenso.** Rio de Janeiro, 2004.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **INCA divulga pesquisa de opinião do brasileiro sobre o câncer** 2007.Disponível em: <http://www.inca.gov.br/releases/press_release_view.asp?ID=1396>. Acesso: 01/05/2012.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER,Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama. 2012. Disponível em:<www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/progama_controle_cancer_mama >. Acesso em: 14/04/2012.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Estimativa 2012: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA**:** 118 p. 2011.

IZQUIERDO, M. et al. Sexualidad en un grupo de mujeres con cáncer de mama. **Sexologia y sociedad,** v. 13, n. 33, p. 19-27, 2007.

JANZ, N. K. et al. Population-based study of the relationship of treatment and sociodemographics on quality of life for early stage breast cancer. **Quality of life research,** v. 14, n. 6, p. 12, 2005.

JEMAL, A. et al. Global cancer statistics. **CA: A Cancer Journal for Clinicians,** v. 61, n. 2, p. 69-90, 2011.

KALAITZI, C. et al. Combined brief psychosexual intervention after mastectomy: Effects on sexuality, body image, and psychological well-being. **Journal of Surgical Oncology,** v. 96, n. 3, p. 235-240, 2007.

KAPLAN, H. S. **A nova terapia do sexo: Tratamento dinâmico das disfunções sexuais**. 3ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1977.

KRUEGER, R. A. **Focus groups: a practical guide for applied research**. Sage Publications, 1994.

LAM, W.; FIELDING, R. Is self-efficacy a predictor of short-term post-surgical adjustment among Chinese women with breast cancer? **Psycho-Oncology,** v. 16, n. 7, p. 651-659, 2007.

LAM, W. W. T. et al. Surgeon's recommendation, perceived operative efficacy and age dictate treatment choice by Chinese women facing breast cancer surgery. **Psycho-Oncology,** v. 14, n. 7, p. 585-593, 2005.

LAMARTINE, J. D. et al. Reconstrução mamária com retalho do músculo grande dorsal e materiais aloplásticos: análise de resultados e proposta de nova tática para cobertura do implante. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica,** v. 27, p. 58-66, 2012.

LAVIN, M.; HYDE, A. Sexuality as an aspect of nursing care for women receiving chemotherapy for breast cancer in an Irish context. **European Journal of Oncology Nursing,** v. 10, n. 1, p. 10-18, 2006.

LEE, M. et al. Body Image Score Following Anterior and Lateral Approaches to Wide Local Excision for Early Breast Cancer. **The Breast Journal,** v. 13, n. 3, p. 238-242, 2007.

LOURO, G. L. (Org.). **O corpo educado. Pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. v. 01. 174 p.

LUND-NIELSEN, B.; MULLER, K.; ADAMSEN, L. Malignant wounds in women with breast cancer: feminine and sexual perspectives. **Journal of Clinical Nursing,** v. 14, n. 1, p. 56-64, 2005.

MACIEIRA, R. C.; MALUF, M. F. Sexualidade e câncer. In: KOVACS, M. J.;FRANCO, M. H. P.*, et al* (Ed.). **Temas Em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p.303-315.

MARCHI, A. A.; GURGEL, M. S. C.; FONSECHI-CARVASAN, G. A. Rastreamento mamográfico do câncer de mama em serviços de saúde públicos e privados. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia,** v. 28, p. 214-219, 2006.

MARDRIZ, E. Focus group in feminst research. In: **Handbook of qualitative research.** DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y.: Sage**:** 835-850 p. 2000.

MARTÍNEZ, M. S. V.; VALLÉS, M. S. **Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional**. Madri: Síntesis, 1997.

MARÍN, J. R. **Psicología Social de la Salud**. Madri: Síntesis, 1995.

MASTERS, W. H.; JOHNSON, V. E. **A conduta sexual humana**. Civilização Brasileira, 1976.

MATHIAS, C. et al. An open-label, fixed-dose study of bupropion effect on sexual function scores in women treated for breast cancer. **Annals of Oncology,** v. 17, n. 12, p. 1792-6, 2006.

MAYKUT, P. S.; MOREHOUSE, R. E. **Beginning Qualitative Research: A Philosophic and Practical Guide**. Falmer Press, 1994.

MENKE, C. H.; DELAZERI, G. J. Autoexame ou autoengano? **FEMINA,** v. 38, n. 1, p. 3-6, 2010.

MEMÓRIA GLOBO. Novela Laços de familia. 2000. Disponível em: < http://memoriaglobo.globo.com/Memoriaglobo/0,27723,GYN0-5273-236416,00.htm >. Acesso em: 15/06/2012.

MINAYO, M. C. D. S. Saúde-doença: uma concepção popular da etiologia. **Cadernos de saúde pública,** v. 4, n. 4, p. 19, 1988.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11ed., São Paulo: Hucitec, 2008, 407p.

MOLS, F. et al. Scalp cooling to prevent chemotherapy-induced hair loss: practical and clinical considerations. **Support Care Cancer,** v. 17, n. 2, p. 181-9, 2009.

MONTEIRO-GRILLO, I.; MARQUES-VIDAL, P.; JORGE, M. Psychosocial effect of mastectomy versus conservative surgery in patients with early breast cancer. **Clinical and Translational Oncology,** v. 7, n. 11, p. 499-503, 2005.

NANO, M. T. et al. Psychological impact and cosmetic outcome of surgical breast cancer strategies. **ANZ Journal of Surgery,** v. 75, n. 11, p. 940-947, 2005.

_____. Qualitative assessment of breast reconstruction in a specialist breast unit. **ANZ Journal of Surgery,** v. 75, n. 6, p. 445-453, 2005.

PANOBIANCO, M. S. **O significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de mama**. (2002) 137p. Tese (doutorado em enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

PARKER, P. et al. A shot-term and long-term psychossocial adjustment and quality of life in women undergoing different surgical procedures for breast cancer. **Annals of Surgical Oncology,** v. 14, n. 11, p. 11, 2007.

PARKER, R. G. **Corpos, prazers e paixoes: cultura sexual no Brasil contemporâneo**. São Paulo: Editora Best Seller, 1995.

PEREIRA, S. G. et al. Vivências de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica. **Revista Brasileira de Enfermagem,** v. 59, p. 791-795, 2006.

POTTER, S. et al. Health-related quality of life assessment after breast reconstruction. **British Journal of Surgery,** v. 96, n. 6, p. 613-620, 2009.

PORTAL DA CIDADE DE RIBEIRÃO PRETO. Disponível em: http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/conhecarib/i3301_principal.php. Acesso: 01/05/2012.

PRUZINSKY, T.; CASH, T. Understanding body images: historical and contemporary perspectives. In: **Body image: a handbook of therory, research and clinical practice**. CASH, T.; T.PRUZINSKY, New York/London: Guilford Press**,** 2002. p. 3-12

QUINTARD, B.; LAKDJA, F. Assessing the effect of beauty treatments on psychological distress, body image, and coping: a longitudinal study of patients undergoing surgical procedures for breast cancer. **Psycho-Oncology,** v. 17, n. 10, p. 1032-1038, 2008.

RAMOS, A. S.; PATRÃO, I. Imagem corporal da mulher com cancro de mama: Impacto na qualidade do relacionamento conjugal e na satisfação sexual. **Análise Psicológica,** v. 23, n. 3, p. 295-304, 2005.

REESE, J. B. et al. Sexual concerns in cancer patients: a comparison of GI and breast cancer patients. **Supportive Care in Cancer,** v. 18, n. 9, p. 1179-1189, 2010.

REGIS, M. de F.; SIMÕES, M. F. S. Diagnóstico de câncer de mama, sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 07, n. 01, p. 81–86, 2005. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br>. Acesso em 21 jul. 2008.

REMA/ ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - USP. Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assintência na Reabilitação de Mastectomizadas. Disponível em: http://www.eerp.usp.br/rema/. Acesso em: 17 jul. 2008.

ROWLAND, J. H. et al. Addressing intimacy and partner communication after breast cancer: a randomized controlled group intervention. **Breast Cancer Research and Treatment,** v. 118, n. 1, p. 99-111, 2009.

NARVAÉZ, A. et al. Valoración de la eficacia de una terapia grupal cognitivo-conductual en la imagen corporal, autoestima, sexualidad y malestar emocional (ansiedad y depresión) en pacientes de cáncer de mama. **Psicooncología**, v. 5, n.1, p. 93-102, 2008.

RYAN, C. Am I not a woman? The retoric of breast cancer stories of african american women's popular periodicals. **Journal of Medical Humanities,** v. 25, n. 2, p. 21, 2005.

SANDEL, S. L. et al. Dance and movement program improves quality-of-life measures in breast cancer survivors. **Cancer Nursing,** v. 28, n. 4, p. 301-9, 2005.

SANITT, J. S. Breast reconstruction: a patient's story. **The Breast,** v. 15, supl.2, p. S31-S33, 2006.

SANTINI, L. A. Entrevista: rastreamento do câncer de mama em debate. **Revista Atenção Primária em Saúde,** v. 12, n. 363-364, 2009.

SANTOS, D. B.; VIEIRA, E. M. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 16, p. 2511-2522, 2011.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psiquê**. 3ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SCHNUR, J. B. et al. Breast Cancer Patients' Experience of External-Beam Radiotherapy. **Qualitative Health Research,** v. 19, n. 5, p. 668-676, 2009.

SCOTT, J. L.; HALFORD, W. K.; WARD, B. G. United we stand? The effects of a couple-coping intervention on adjustment to early stage breast or gynecological cancer.**Journal of Consulting and Clinical Psychology,** v. 72, n. 6, p. 1122-35, 2004.

SCOTT, J. W. Gender: A useful category of historical analysis. In: (Ed.). **Feminism and history**: Oxford University Press, 1996.

SEBASTIÁN, J. et al. Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. **Clínica y Salud,** v. 18, p. 137-161, 2007.

SILVA, R. C. F. D.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cadernos de Saúde Pública,** v. 22, p. 2055-2066, 2006.

SONTAG, S. **Doença como metafora: AIDS e suas metaforas**. São Paulo: Companhia das letras**:** 163 p. 2007.

SPEER, J. J. et al. Study of Sexual Functioning Determinants in Breast Cancer Survivors. **The Breast Journal,** v. 11, n. 6, p. 440-447, 2005.

SPINK, M. J. P. Saúde: um campo transdisciplinar? In: Spink, M. J. P. (org.) **Psicologia Social e Saúde: práticas, saberes e sentidos.** Petrópolis: Vozes, 2003.

TAKAHASHI, M.; KAI, I. Sexuality after breast cancer treatment: Changes and coping strategies among Japanese survivors. **Social Science & Medicine,** v. 61, n. 6, p. 1278-1290, 2005.

TAKAHASHI, M. et al. Attitudes and practices of breast cancer consultations regarding sexual issues: A nationwide survey of Japanese surgeons. **Journal of Clinical Oncology,** v. 24, n. 36, p. 5763-5768, 2006.

_____. Impact of breast cancer diagnosis and treatment on women's sexuality: a survey of Japanese patients. **Psycho-Oncology,** v. 17, n. 9, p. 901-907, 2008.

THOMAS-MACLEAN, R. Beyond dichotomies of health and illness: life after breast cancer. **Nursing Inquiry,** v. 12, n. 3, p. 200-209, 2005.

THORNTON, H.; PILLARISETTI, R. R. ‘Breast awareness’ and ‘breast self-examination’ are not the same. What do these terms mean? Why are they confused? What can we do? **European Journal of Cancer,** v. 44, n. 15, p. 2118-2121, 2008.

TIEFER, L. The medicalization of sexuality: conceptual, normative and professional issues. **Annual Rewiew of Sex Research,** v. 7, p. 252-282, 1996.

TIEZZI, D. G. Epidemiologia do câncer de mama. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia,** v. 31, p. 213-215, 2009.

UCOK, O. The fashioned survivor: institutionalized representations of women with breast cancer. **Communication & Medicine,** v. 4, n. 1, p. 67-78, 2007.

UEDA, S. et al. Cosmetic outcome and patient satisfaction after skin-sparing mastectomy for breast cancer with immediate reconstruction of the breast. **Surgery,** v. 143, n. 3, p. 414-425, 2008.

VIEIRA, E. M. **A medicalização do corpo feminino**. Editora Fiocruz, 2002. 81p.

VILELA, W. V.; ARILHA, M. Sexualidade, Gênero e Direitos sexuais and reproduivos In: **Panorama da saúde reprodutiva no Brasil,**. BERQUÓ, E. Campinas: Editora Unicamp**:** 95-150 p. 2003.

VILHAUER, R. P. A qualitative study of the experiences of women with metastatic breast cancer. **Palliat Support Care,** v. 6, n. 3, p. 249-58, 2008.

VOS, P. J. et al. Early stage breast cancer: explaining level of psychosocial adjustment using structural equation modeling. **Journal of Behavioral Medicine,** v. 27, n. 6, p. 557-80, 2004.

WANG, H. T. et al. Aesthetic outcomes in breast conservation therapy. **Aesthetic Surgery Journal**, v. 28, n. 2, p. 165-70, 2008.

WHITE, C. A. Body images in oncology.In**: Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice**. New York/ London: Guilford Press, 2004.379-386p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, Cancer Fact Sheet no.297. Genebra, 2012. Disponível em: < www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html >. Acesso em: 28 fevereiro de 2012.

WILMOTH, M. C. The aftermath of breast cancer: An altered sexual self. **Cancer Nursing,** v. 24, n. 4, p. 278-286, 2001.

WIMBERLY, S. R. et al. Perceived partner reactions to diagnosis and treatment of breast cancer: Impact on psychosocial and psychosexual adjustment. **Journal of Consulting and Clinical Psychology,** v. 73, n. 2, p. 300-311, 2005

WOERTMAN, L.; VAN DEN BRINK, F. Body Image and Female Sexual Functioning and Behavior: A Review. **Journal of Sex Research,** v. 49, n. 2-3, p. 184-211, 2012.

WYATT, G. E. et al. Does a history of childhood sexual abuse affect sexual outcomes in breast cancer survivors? **Journal of Clinical Oncology,** v. 23, n. 6, p. 1261-1269, 2005.

YEO, W. et al. Psychosocial impact of breast cancer surgeries in Chinese patients and their spouses. **Psychooncology,** v. 13, n. 2, p. 132-9, 2004.

YUREK, D.; FARRAR, W.; ANDERSEN, B. L. Breast cancer surgery: Comparing surgical groups and determining individual differences in postoperative sexuality and body change stress. **Journal of Consulting and Clinical Psychology,** v. 68, n. 4, p. 697-709, 2000.

ZEE, B. et al. Factors related to sexual health in Chinese women with breast cancer in Hong Kong. **Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology,** v. 4, n. 4, p. 218-226, 2008.

ANEXOS

ANEXO I. COMITÊ DE ÉTICA

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para
o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem
Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
FAX: (55) - 16 - 3633-2271 / TELEFONE: (55) - 16 - 3602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 208/2009

Ribeirão Preto, 20 de agosto de 2009

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 120ª Reunião Ordinária, realizada em 19 de agosto de 2009.

Protocolo: nº 1074/2009

Projeto: SEXUALIDADE E IMAGEM CORPORAL DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA.

Pesquisadores: Elizabeth Meloni Vieira
Daniela Barsotti Santos

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profª. Drª. Elizabeth Meloni Vieira
Programa de Pós-Graduação Interunidades
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO II.TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECID

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-EERP/ Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem Avenida Bandeirantes, Bairro Monte Alegre, CEP. 14040-902 - Ribeirão Preto, SP – Brasil Telefone: (16) 36023394

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- FMRP/ Departamento de Medicina Social. Avenida Bandeirantes 3900 2o.andar; Bairro: Monte Alegre; CEP 14049-900 - Ribeirão Preto, SP – Brasil; Telefone: (16) 36022538 Fax: (16) 36331386

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Sexualidade e imagem corporal de mulheres com câncer de mama

Pesquisadora Responsável/ Orientadora: Profa. Dra. Elisabeth Meloni Vieira

Pesquisadora: Daniela Barsotti Santos

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, de uma pesquisa, que pretende compreender o impacto do diagnóstico e do tratamento do câncer de mama na sexualidade e na imagem corporal da mulher; além de estudar alguns aspectos que interferem diretamente na qualidade de vida das mulheres, como a vivência e satisfação sexual antes e após o câncer de mama, e a elaboração da autoimagem. Sua participação se dará respondendo a uma entrevista que possui duração média de 1 hora. A entrevista será gravada e ocorrerá em um local reservado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- EERP. Poderão ser agendadas mais de uma entrevista, caso haja necessidade. As entrevistas serão transcritas e analisadas posteriormente, entretanto, será garantido o segredo das informações fornecidas por você, assim como o seu nome não aparecerá em qualquer momento, quando as pesquisadoras envolvidas divulgarem os resultados da pesquisa. Algumas

perguntas poderão causar desconforto emocional. Caso você sinta necessidade de apoio psicológico, poderá conversar com um (a) profissional de psicologia do REMA. Você pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que essa decisão cause qualquer prejuízo para você ou em seu atendimento no serviço. Para isso, você deve entrar em contato comigo, no endereço e telefone que estão neste termo. Sua participação será inteiramente voluntária. Não haverá nenhum benefício direto em participar deste estudo. Porém, os resultados da pesquisa poderão contribuir para a formação e capacitação de profissionais de saúde, e assim, proporcionar a melhoria da qualidade de vida de outras mulheres com o câncer de mama. Os resultados da pesquisa serão publicados e divulgados em congressos e eventos científicos.

A pesquisadora responsável estará à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas relacionadas a esta pesquisa, em sua sala, situada no Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, telefone (16) 36022535 no horário comercial.

_____

Daniela Barsotti Santos

PESQUISADORA

Eu, _____, abaixo assinado, aceito participar voluntariamente do estudo acima descrito. Sinto-me devidamente informada e esclarecida pela pesquisadora sobre a pesquisa e recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada pela pesquisadora responsável.

Assinatura: _____

Local e data: _____

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-EERP/ Programa Interunidades de Doutoramento em Enfermagem Avenida Bandeirantes, Bairro Monte Alegre, CEP. 14040-902 - Ribeirão Preto, SP – Brasil Telefone: (16) 36023394

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- FMRP/ Departamento de Medicina Social. Avenida Bandeirantes 3900 2o.andar; Bairro: Monte Alegre; CEP 14049-900 - Ribeirão Preto, SP – Brasil; Telefone: (16) 36022538 Fax: (16) 36331386

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Sexualidade e imagem corporal de mulheres com câncer de mama

Pesquisadora Responsável/ Orientadora: Profa. Dra. Elisabeth Meloni Vieira

Pesquisadora: Daniela Barsotti Santos

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, de uma pesquisa que pretende compreender o impacto do diagnóstico e do tratamento do câncer de mama na sexualidade e na imagem corporal da mulher; além de estudar alguns aspectos que interferem diretamente na qualidade de vida das mulheres, como a vivência e satisfação sexual antes e após o câncer de mama, e a elaboração da autoimagem. Sua participação se dará por meio de um grupo de discussão, cuja duração média de uma hora e trinta minutos. A reunião do grupo será gravada e ocorrerá em um local reservado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- EERP. Poderão ser agendadas mais de uma reunião, caso haja necessidade. A gravação da reunião de grupo será transcrita e analisada posteriormente, entretanto, será garantido o segredo das informações fornecidas por você, assim como seu nome não aparecerá em qualquer momento quando as pesquisadoras envolvidas divulgarem os resultados da pesquisa. Algumas perguntas poderão causar desconforto emocional.

Caso você sinta necessidade de apoio psicológico, poderá conversar com um (a) profissional de psicologia do REMA. Você pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que essa decisão cause qualquer prejuízo para você ou seu atendimento no serviço. Para isso, você deve entrar em contato comigo, no endereço e telefone que estão neste termo. Sua participação será inteiramente voluntária. Não haverá nenhum benefício direto em participar deste estudo. Porém, os resultados da pesquisa poderão contribuir para a formação e capacitação de profissionais de saúde, e assim, proporcionar a melhoria da qualidade de vida de outras mulheres com o câncer de mama. Os resultados da pesquisa serão publicados e divulgados em congressos e eventos científicos.

A pesquisadora responsável estará à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas relacionadas a esta pesquisa, em sua sala, situada no Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, telefone (16) 36022535, no horário comercial.

_____

Daniela Barsotti Santos

PESQUISADORA

Eu, _____, abaixo assinado, aceito participar do estudo acima descrito. Sinto-me devidamente informada e esclarecida pela pesquisadora sobre a pesquisa, e recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada pela pesquisadora responsável.

Assinatura da participante:_____

Local e data: _____

ANEXO III. ROTEIRO DE ENTREVISTA

PROJETO SEXUALIDADE E IMAGEM CORPORAL DA MULHER COM CÂNCER DE MAMA- ROTEIRO DE ENTREVISTA

Dados da Entrevistada:

Nome: _____ Idade: ___

Profissão: _____ Escolaridade: _____

Estado civil: _____ Número de filhos: _____

Renda familiar: _____ Sistema de saúde: _____

1. Você já teve outros relacionamentos, já foi casada antes?
2. Você tem um parceiro no momento? Como é o seu relacionamento com ele?
3. Você conversa sobre sexo com seu parceiro? E com outras pessoas?
4. Você teve outros parceiros sexuais durante a sua vida? Como eram esses relacionamentos? Você poderia me contar como foi sua primeira vez?
5. Como foi a retomada da vida sexual após a doença? Como era a sua vida sexual antes dela?
6. Você acha que o câncer de mama pode causar alguma mudança na vida sexual da mulher? (Investigar a colaboração de concepções culturais na elaboração da própria sexualidade).
7. Você sentiu alguma mudança na sua vida sexual após a doença? Conte-me como foi que você percebeu essas mudanças (investigar frequência, iniciativa pela prática sexual, satisfação sexual, tipos de práticas sexuais).

8. Você acha que mudou sua vontade em ter relações sexuais? Em que mudou? (Investigar motivação pela prática sexual)

9. Você gostaria que sua vida sexual fosse diferente? Como? Por quê?

10. Você se considera uma pessoa atraente fisicamente? O que você faz para sentir-se mais atraente?

11. Como você acha que é vista pelas pessoas? Como você acha que as pessoas a viam, antes de você ficar doente?

12. Antes de ter adoecido, como você via as pessoas com câncer? E agora, sua opinião mudou? Por quê?

13. Antes de ficar doente, qual era a visão que você tinha de si mesma? (Por favor, complete a frase: “Antes eu me via...) [investigar se percebe que houve mudanças de comportamento, no seu modo de se vestir, no seu modo de se relacionar, etc.]

14. Antes de você ter adoecido, quando você se olhava no espelho, como era a sensação de se ver? E hoje, como é para você olhar-se no espelho?

15. Você acha que as perguntas que eu fiz a você corresponderam ao que você achava que eu iria perguntar a seu respeito?

16. Você acha que as perguntas que eu fiz a você são úteis para que o leitor possa compreender sua trajetória de vida? Por quê?

17. Será que teria mais algum assunto que nós poderíamos conversar para compreender esse tema?

Por favor, escolha um nome que eu possa utilizar para referir-me a você na pesquisa.

ANEXO IV. ROTEIRO DO GRUPO FOCAL

1. O que é ser mulher hoje em dia? E ser homem?
2. Ter passado pelo câncer de mama modifica sua ideia de ser mulher?
3. Para você, o que é sexualidade?
4. Existem diferenças entre mulheres e homens no modo de lidar com a sexualidade?
5. Em sua opinião, a mulher que passa pelo câncer de mama repensa a própria sexualidade?
6. Como a doença e os tratamentos podem mudar a maneira da mulher viver sua sexualidade?
7. Como fica a relação com o parceiro após o câncer de mama?
8. O que é preciso para que uma mulher tenha uma vida sexual satisfatória após a doença?
9. E a mulher que não tem parceiro? Deseja um novo parceiro?
10. Ter passado pelo câncer de mama interfere na hora de arrumar um namorado?
11. O que torna uma mulher atraente aos homens?
12. O que vocês fazem para sentirem-se mais atraentes?
13. Se você pudesse mudar algo em sua aparência para ficar mais atraente o que seria?
14. Na opinião de você, como as outras pessoas veem a mulher com câncer de mama?
15. Você acha que o profissional de saúde deve conversar sobre sexualidade e vida sexual com a mulher que passa pelo câncer de mama, durante o tratamento?

ANEXO V. ROTEIRO DO GRUPO DE IMAGEM CORPORAL

Procedimentos: A atividade ocorrerá em torno de uma grande mesa onde estarão dispostos diversos materiais para a execução da atividade (revistas, papéis coloridos, lápis de cor, canetas, tesouras, colas, papéis brancos ou cartolinas, etc).

As mulheres serão convidadas a sentar-se e será proposto a elas que façam individualmente um desenho ou colagem que representem a seguinte questão:

"Para você, como a mulher que passa pelo câncer de mama e tratamentos percebe seu corpo antes e após a doença"?

Após dar a instrução da atividade, informá-las que cada uma delas apresentará seu desenho/colagem às demais e que será realizado um debate após as apresentações.

Questões norteadoras do debate:

1. Quais as principais mudanças corporais sentidas pela mulher que passa pelo câncer de mama e tratamentos?
2. Que sentimentos são vivenciados diante das mudanças corporais?
3. Como a mulher com câncer de mama percebe a opinião de outras pessoas a seu respeito?
4. A opinião de outras pessoas é importante para que a mulher se sinta bem com sua imagem? Que outras pessoas?
5. Quais estratégias podem ser utilizadas para a adaptação a essa nova imagem?
6. O que vocês diriam para uma mulher que está passando pela doença e tratamentos agora?
7. Como é uma mulher atraente?
8. Vocês acham que ter passado pela doença e seus tratamentos mudaram seu modo de sentir-se atraente? Como?