

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO**

SUPERVIVÊNCIA: NOVOS SENTIDOS NA VIDA APÓS A MASTECTOMIA

FLORIANÓPOLIS

2002

JOSIANE APARECIDA FERRARI DE ALMEIDA PRADO

SUPERVIVÊNCIA: NOVOS SENTIDOS NA VIDA APÓS A MASTECTOMIA

**Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
como parte dos requisitos necessários à
outorga do título de Mestre**

Orientador: Prof. Dr. José Luiz C. de Abreu

FLORIANÓPOLIS

2002

A vida me presenteou com pessoas muito especiais ...

Para Maurílio, meu pai, in memoriam, com quem aprendi a amar a vida e respeitar a morte.

Para Carlos, meu marido, com quem aprendi o significado da palavra compartilhar.

E para Lucas e Bruno, meus filhos, que me ensinam a ser uma pessoa melhor a cada dia...

AGRADECIMENTOS

Às mulheres submetidas a mastectomia, as *frágeis guerreiras* que fizeram parte desta pesquisa. Conhecê-las, representou uma profunda e significativa mudança na minha vida pessoal e profissional.

Ao orientador desta pesquisa, professor doutor José Luiz Crivelatti de Abreu, pelo respeito, dedicação e amizade.

A todas as pessoas que diretamente ou indiretamente me ajudaram durante esta trajetória.

***“Aquilo que não me mata
me torna mais forte”***

Nietzsche

SUMÁRIO

RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
APRESENTAÇÃO.....	viii
1 SUPERVIVÊNCIA: NOVOS SENTIDOS NA VIDA APÓS A MASTECTOMIA.....	01
1.1 Câncer da mama e tratamentos complementares.....	02
1.2 Quimioterapia	05
1.3 Radioterapia.....	06
1.4 Hormonioterapia	06
1.5 Reconstrução mamária	07
1.6 Mastectomia e enfrentamento.....	08
1.7 Identidade feminina e imagem corporal	11
2 MÉTODO	16
2.1 Participantes da pesquisa	16
2.2 Procedimento	16
2.3 Estudo de caso	18
2.3.1 Caso 1 – Margarida	18
2.3.2 Caso 2 – Rosa	20
2.3.3 Caso 3 – Hortênsia	22
2.3.4 Caso 4 – Violeta	24
3 DISCUSSÃO	26
3.1 O relacionamento com os filhos antes da cirurgia.....	26
3.2 O relacionamento com os filhos depois da cirurgia	27
3.3 Relacionamento social antes da cirurgia	28
3.4 Relacionamento social depois da cirurgia	28
3.5 Relacionamento marital e sexual antes da cirurgia	32
3.6 Relacionamento marital e sexual após a cirurgia	33
3.7 Reação emocional diante do diagnóstico de câncer, mastectomia e tratamento.....	36
3.8 Reação emocional à condição de mastectomizada	40
4 CONCLUSÃO.....	45
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS, UM CONVITE Á REFLEXÃO	51
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
7 LISTA DE TABELAS	57
8 DEFINIÇÃO DOS TERMOS	58
9 ANEXOS.....	60

PRADO, Josiane Aparecida Ferrari de Almeida. **Supervivência: novos sentidos na vida após a mastectomia**. Florianópolis, 2002. 76 folhas. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

RESUMO

O estudo dedicou-se a examinar repercussões da mastectomia sobre a concepção de identidade e de corpo em quatro mulheres, antes portadoras do câncer de mama. Investigou também, as modificações ocorridas na vida dessas pessoas no que se refere à sexualidade, ao relacionamento social, familiar e à reinserção ao mercado de trabalho. O instrumento utilizado para coleta de dados foi a entrevista semi-dirigida. Os dados foram analisados à luz da análise do discurso. Os resultados obtidos apontaram para a mudança de valores pessoais, familiares e sociais para três das quatro mulheres deste estudo. Mudança esta, decorrente do enfrentamento nos vários estágios do tratamento. O apoio familiar, a convivência com outras pessoas doentes, o conhecimento sobre o câncer de mama e as intervenções cirúrgicas a que foram submetidas, auxiliaram-nas na superação das dificuldades decorrentes do câncer e na construção de uma nova identidade.

Palavras chave: câncer de mama; mastectomia; identidade.

PRADO, Josiane Aparecida Ferrari de Almeida. **Survival: new senses in the life after the mastectomy**. Florianópolis, 2002. 76 sheets. Dissertation (Master in Psychology) Course of Masters degree in Psychology, Federal University of Santa Catarina.

ABSTRACT

This study is dedicated to examine repercussions of the mastectomy on the identity and body conception in four women, whose have had breast cancer before. It also investigated the modifications that happened in those people's life as their sexuality, social and familiar relationship, and their reinstatement in the labor market. The instrument used to collect data was the semidirect interview. Data were analyzed focusing the analysis of the speech. The obtained results pointed out to the changes of personal, family and social values for three of the four women of this study. Those changes were due to the facing of the several stages of the treatment. The family support, the coexistence with other sick people, the conscience on the breast cancer and the surgical interventions that they were submitted helped them to overcome the difficulties that came from the cancer disease and the construction of a new identity.

Word-key: breast cancer; mastectomy; identity.

APRESENTAÇÃO

O interesse em estudar a relação entre identidade feminina e mastectomia é decorrente dos contatos que tive com pacientes mastectomizadas, como psicoterapeuta e também como supervisora de Estágio em Psicologia Clínica na Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI), onde pude comprovar o sofrimento destas mulheres. Neste trajeto, alguns relatos foram marcados pelo alívio decorrente da extirpação do câncer, pelo medo da recidiva e pela insatisfação com o próprio corpo em consequência da cirurgia. O câncer constitui verdadeiro tabu para a maioria da população, por estar impregnado de estereótipos devido à sua complexidade. A doença está associada à dor, à terminalidade e à morte.

Atualmente, o câncer deixou de ser assunto apenas em revistas científicas, cujas tiragens e acesso são muito restritos, e passou a ser veiculada em revistas, jornais, telejornais e novela. Pessoas famosas como cantores, atores, políticos e apresentadores de televisão, que tiveram o diagnóstico de câncer, promoveram grande comoção ao assumirem publicamente a doença e os tratamentos aos quais foram submetidos, principalmente no que tange à impossibilidade da cura, e, conseqüentemente, a morte.

A palavra câncer é freqüentemente empregada tendo conotação pejorativa e depreciativa como na expressão: *fulano é um câncer em nossa sociedade*. A palavra seio, por sua vez, é utilizada como sinônimo de aconchego e, por isso, encontram-se fartas menções seja nos escritos científicos, seja na literatura em geral.

Neste contexto, os psicólogos estão sendo cada vez mais solicitados para trabalhar em equipes multidisciplinares, que atendem a pacientes oncológicos. A Psiconcologia, a partir da década de 80, em nosso país, vem respaldando a atuação do psicólogo, que pretende

trabalhar com paciente oncológico, sua família e profissionais da saúde envolvidos com esta doença, em consultórios ou em hospitais. Desde então, várias pesquisas foram e estão sendo realizadas enfocando características emocionais e comportamentais dos doentes de câncer e de quem lida com eles.

Objetivando conhecer mais sobre câncer e o câncer de mama, deparei-me com uma fundamentação teórica ampla na área médica, em que muitos estudos estão sendo realizados para identificar o caráter familiar de certos tipos de neoplasias de mama, ou seja, quando se trata de herança genética, o câncer surge mais cedo e de modo mais agressivo. Outros aspectos estão sendo estudados como possíveis fatores responsáveis pelo câncer de mama, como, por exemplo, o uso de contraceptivos orais, estrogenerapia de substituição e dietas hipergordurosas ou hipercalóricas (Pinotti, 1991).

No levantamento de pesquisas e estudos sobre os aspectos emocionais que envolvem o câncer de mama e a mastectomia, chamaram a atenção afirmações de autores como Sant'Anna (1997), que atribui ao doente de câncer a vergonha em relação à doença que o acomete, sentimento que agrava quando se trata do câncer de mama pela mutilação que pode provocar; e Wanderley (1994) que, em relação aos danos causados à mama, comenta que sentimentos de inferioridade e rejeição podem acometer as mulheres após a mastectomia..

Vivemos um momento em que o corpo está em evidência. A busca por um corpo perfeito é freqüentemente salientado pela mídia. O corpo, a sensualidade, a sexualidade estão presentes na música, nos comerciais de TV, rádio, "outdoors", revistas, Internet, etc. As cirurgias plásticas, principalmente o implante de silicone para aumentar o volume dos seios, estão sendo realizadas com grande freqüência. O Brasil é, atualmente, o país que mais realiza estas cirurgias no mundo. Estas e outras considerações levam-me a questionar se a mutilação do seio, em função do câncer de mama, pode interferir na imagem corporal da mulher.

De acordo com as experiências clínicas citadas senti-me motivada, através desta pesquisa, a contribuir para a continuação da produção teórica e, desta forma, também colaborar para a práxis em Psicologia/Psiconcologia.

No levantamento bibliográfico realizado, não foram encontrados trabalhos referentes às pacientes que foram submetidas à mastectomia após sua provável cura. Diante disso, foi mantido o interesse em investigar como as mulheres, concebem a sua identidade feminina e imagem corporal após a cirurgia, buscando gerar procedimentos que minimizem as repercussões psicológicas dos fatos em questão.

1. SUPERVIVÊNCIA: NOVOS SENTIDOS NA VIDA APÓS A MASTECTOMIA

Ao longo dos séculos, o câncer foi considerado uma doença a ser escondida e silenciada. Durante as três primeiras décadas do século XX, estava associado à falta de higiene e acreditava-se que poderia ser contagioso em ambientes pouco afeitos à limpeza, sendo o doente de câncer igualmente comparado ao de cancro, sífilis e lepra. Foi a partir da década de 40 que as informações corretas sobre a doença começaram a ser veiculadas na mídia, considerando que se tratado a tempo, o câncer poderia ser curado. Ainda hoje, mesmo com um número crescente de curas reais, os tumores malignos ainda são relacionados a doença fatal, suscitando, nos doentes e familiares, sentimentos de vergonha e de desesperança.

O termo câncer tem origem do latim e significa caranguejo. É utilizado para designar as neoplasias malignas. No Brasil, o câncer é a terceira maior causa de morte depois de doenças cardiovasculares e das denominadas causas externas (acidentes e homicídios). A estimativa do Ministério da Saúde (1999) foi de 260 mil novos casos, sendo, os mais comuns, os tumores de pele, mama, colo uterino, pulmão e cólon (intestino).

Giglio (1999, p.27) define câncer como *“uma alteração do processo de morte e/ou proliferação celular que gera um desequilíbrio, favorecendo o acúmulo desordenado de células. Esse acúmulo desordenado dá origem a um tumor capaz de gerar sinais e sintomas que caracterizam o paciente com câncer”*.

O diagnóstico de câncer é feito através da análise minuciosa das células e do tecido alterado, realizado por anatomopatologistas, a partir da biópsia de um fragmento tecidual do paciente. As neoplasias malignas se caracterizam pelo potencial infiltrativo local e

a capacidade de causar metástases. Após o diagnóstico (ou topografia), o passo seguinte é o estadiamento da doença, que é a avaliação do prognóstico do paciente ante a patologia específica. Após o estadiamento, há a definição de uma melhor abordagem terapêutica de acordo com a extensão do tumor. Em sua fase inicial, o câncer, de modo geral, pode ser controlado ou curado através do tratamento cirúrgico. O Ministério da Saúde (1999) recomenda que o planejamento cirúrgico deve incluir, além dos princípios gerais da cirurgia, o preparo do paciente e seus familiares sobre alteração psicológicas e/ou mutilação que poderá ocorrer.

1.1 Câncer da mama e tratamentos complementares

O câncer de mama é a neoplasia maligna de maior incidência em nosso país e que acomete uma em cada nove mulheres (Gentil, 2001). No Brasil, Urbanetz (1999) aponta que a estimativa anual de câncer de mama é de aproximadamente 40.000 novos casos, acarretando 4.000 mortes em decorrência da doença. 90% dos casos são descobertos pelas próprias mulheres. Destes, 70% são diagnosticados tardiamente, o que dificulta a cura definitiva. Um documento do Ministério da Saúde (1995) indica que o câncer de mama acomete mulheres a partir dos 25 anos de idade, sendo que a maioria dos casos ocorre entre 45 e 50 anos.

Costa (1999) indica que o câncer de mama promove grande impacto porque atinge as mulheres em idades produtivas, que estão inseridas no mercado de trabalho e têm uma participação social expressiva. Desta forma, o controle da doença é prioritário em saúde pública, especialmente porque visa o diagnóstico precoce, ampliando a sobrevivência e diminuindo a mortalidade. O Ministério da Saúde tem veiculado propagandas orientando mulheres a partir da idade fértil, sobre a importância do auto-exame, realizado, mensalmente, após a menstruação e ao exame clínico anual, visando o diagnóstico precoce.

Para Fernandes (2000), estas campanhas de conscientização fazem parte da prevenção em nível primário. O nível secundário se caracteriza pelo diagnóstico precoce e o tratamento a tempo de evitar seqüelas. Desta forma, a detecção pode ser realizada em estágio inicial. Os níveis terciário e quaternário referem-se aos tratamentos de maior complexidade e aos mecanismos de reabilitação.

Costa (1999) comenta que a estimativa do tempo entre o aparecimento da primeira célula maligna e a existência de um tumor de mama de, aproximadamente, 1 cm, seja de mais ou menos, sete anos. Os métodos diagnósticos são: o clínico – composto por anamnese e exame físico; o diagnóstico por imagem – composto por exames não invasivos (mamografia, mamografia digital, ultra-sonografia, xeromamografia, entre outros); e os exames invasivos – em que são retirados, através de biópsia, material citológico ou histológico para análise de um nódulo suspeito. Após o diagnóstico, o passo seguinte é o estadiamento da doença que poderá ser: estágio I, tumor de até 2 cm; estágio II, entre 2 cm e 5 cm; estágio III, tumor com mais de 5 cm; estágio IV, quando a doença estiver presente também em outros órgãos do corpo.

Quanto ao tratamento do câncer de mama, há variações acerca dos procedimentos a serem realizados. Malzyner, Caponero e Donato (1997) comentam que até o início do século XX, todo tumor de mama era tratado com radicalidade. A partir de então, com o avanço das técnicas cirúrgicas a cirurgia deixou de ser a única modalidade terapêutica e passou a se integrar, com as técnicas atuais, ao tratamento multidisciplinar, auxiliando a cura e melhorando a qualidade de vida de pacientes com câncer de mama. Para Fernandes (2000, p.9), *“no câncer de mama, os estádios iniciais são abordados, obrigatoriamente, por procedimento cirúrgico, enquanto os estádios mais avançados o tratamento sistêmico (quimioterapia), deverá ser o início”*. Uriburu (1991) comenta que, primeiramente, há a necessidade em determinar se o câncer é operável ou não, e, posteriormente, em caso

afirmativo, decidir que tipo de operação deve ser feita. Queiroz (1993) afirma que, apesar da existência de tratamentos quimioterápicos e radioterápicos, a mastectomia ou retirada da mama, nos seus diversos tipos, é o tratamento mais escolhido.

Bennion e Love (2000) apontam que atualmente há duas opções principais para a cirurgia do câncer de mama invasivo: (a) mastectomia total, que é a remoção completa de toda a mama e linfonodos axilares. É mais freqüentemente utilizada para o câncer de mama em estágio III; (b) cirurgia de conservação da mama (também denominadas: ressecção do nódulo, exeresé ampla, ressecção segmentar, quadrantectomia e mastectomia parcial). Tem dois objetivos: remoção do câncer com margem de tecido normal e bom resultado cosmético. Para estes autores, a cirurgia conservadora é recomendada para os estádios I e II, após essa modalidade terapêutica há a necessidade de radiação, devido à taxa de quase 40% de recorrência local, somente com a extração do nódulo. Com relação às pesquisas e às práticas médicas, não há consenso sobre os procedimentos cirúrgicos mais adequados.

Costa (1999) acrescenta que a cirurgia radical ou mastectomia total deve ser realizada em mamas muito pequenas, nas quais o tumor exceda 5 cm, em mulheres grávidas, caso haja tumores múltiplos em diversos quadrantes do seio. A cirurgia conservadora deve ser realizada sempre que haja uma margem de segurança. Se a mulher não tiver seu gânglio axilar contaminado, terá uma chance de 80% de ser curada. A cirurgia conservadora, para Nisida (1998, p.160), *“tem vantagens evidentes, pois permite melhor resultado estético e boa condição emocional para a paciente, principalmente no que se refere a auto-imagem e adequação sexual”*.

Os procedimentos cirúrgicos e os tratamentos são diferenciados, pois dependem do tipo de câncer que a paciente apresentar. A extração da mama não significa que o câncer tenha sido totalmente eliminado. Antes ou após o procedimento cirúrgico, há a necessidade da

realização de tratamentos complementares, que têm por objetivo eliminar as células doentes, diminuindo a possibilidade que a paciente apresente metástase. Os principais são a quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, reconstrução mamária.

1.2 Quimioterapia

Em 1943, durante a 2ª Guerra Mundial, houve um extravasamento de gás mostarda após um bombardeio em Bari, Itália. Naquele incidente, marinheiros que ficaram expostos a altas doses desse produto apresentaram uma acentuada lise do tecido linfóide dando início a vários estudos aos tratamentos dos tumores. A partir dessa época, a quimioterapia tem sido um importante tratamento nas doenças neoplásicas, particularmente no câncer de mama (Pinotti, 1991).

Quimioterapia é o nome genérico atribuído ao tratamento de qualquer doença por meio de substância química citotóxicas. Fernandes (2000) comenta que, de todas as formas de tratamento do câncer, esta é a mais estigmatizada e cita cinco tipos de quimioterapia: *Neoadjuvante*: realizada antes da cirurgia com o objetivo de promover a diminuição de tumores, diminuir o risco de metástases e evitar as cirurgias mutilantes; *Adjuvante*: realizada após a cirurgia, objetivando destruir as células residuais, possibilitando a remissão ou a cura da neoplasia; *Curativa*: utilizada para erradicar qualquer evidência de neoplasia; *Potencializadora*: utilizada juntamente com a radioterapia e tem como objetivo aumentar a ação da irradiação; *Paliativa*: é utilizada para aliviar os sintomas decorrentes da proliferação tumoral, melhorando a qualidade de vida do paciente.

A quimioterapia causa alguns efeitos inconvenientes, principalmente náuseas e vômito, mal-estar, febre, diarreia, alopecia, dor tumoral, soluços, mialgia, cefaléia, fadiga e

anorexia. É aplicada em ciclos periódicos, pois os produtos quimioterápicos atuam nas células tumorais e nas normais. As células normais se recuperam em tempo previsível. A medula óssea e a mucosa do tubo digestivo também têm que ser recuperadas no intervalo entre uma aplicação e outra. Costa (1999) considera importante que, durante o tratamento quimioterápico, a mulher, dentro do possível, continue realizando as atividades que exercia antes do diagnóstico da doença.

1.3 Radioterapia

Ao final do século XIX, foram descobertas reações ionizantes e seus efeitos na pele. A partir de então, essas radiações passaram a ser utilizadas como terapia em neoplasias e em doenças benignas. É um tratamento radioativo que busca, através de ondas de energia, eliminar as células do tumor. *“O objetivo principal da radioterapia é minimizar a chance de recorrência na área da cirurgia por destruir eventuais células residuais e interromper seu crescimento”* (Malzyner, Caponero & Donato citado por Gimenes & Queiroz, 1997, p. 184).

Atualmente, ante a evolução dos tratamentos, a radioterapia vem sendo empregada de forma diferente nos centros de tratamento, de acordo com o estágio da doença e, combinado com outras modalidades de tratamento, tem início após a retirada dos pontos, que ocorre cerca de quinze dias após a cirurgia, com a duração de, aproximadamente, seis semanas.

1.4 Hormonioterapia

O sistema endócrino pode ser manipulado como um procedimento bem estabelecido para algumas neoplasias como o câncer de mama, proporcionando, segundo

Pereira Filho (1999), a regressão do tumor em um terço dos casos. A hormonioterapia, normalmente, é utilizada com a quimioterapia, cirurgia, e radioterapia, e em tumores com crescimento mais lento.

A hormonioterapia, juntamente com a quimioterapia, procuram destruir células que escapam ao tratamento loco-regional da doença (presença de micro metástases).

1.5 Reconstrução mamária

Reconstituir a mama pode representar para a mulher a preservação da auto-imagem, melhor qualidade de vida e, um processo de reabilitação menos traumático. A cirurgia de reconstituição da mama tem que ser uma decisão pessoal, pois ela deverá optar por fazê-la ou não.

Poderá ser realizada logo após a cirurgia ou em outro momento, de acordo com a indicação médica. Há várias técnicas sendo empregadas, depende de cada caso a escolha apropriada. Pode ser um implante artificial de silicone, solução salina ou reconstituição com retalhos dos músculos abdominal ou grande dorsal. *“A reabilitação tem como principal objetivo a melhoria da qualidade de vida do indivíduo. Deve procurar atender às necessidades específicas de cada paciente, com medidas que visem restauração anatômica e funcional, do suporte físico e psicológico e à palição de sintomas”*. (Ministério da Saúde, 1995, p.206)

O acompanhamento médico de mulheres com câncer de mama já tratado e sem evidência da doença, faz-se necessário, mesmo após a mastectomia e os tratamentos. Esse acompanhamento é denominado *rotina de seguimento*. Há grande variação nos tipos e na freqüência dos exames empregados por mastologistas e oncologistas. Menke, Xavier,

Cavalheiro e colaboradores (2000) indicam que os procedimentos recomendados com suficiente evidência científica são o auto-exame mensal, o exame físico, que deverá ser realizado de três em três meses por três anos, depois de seis em seis meses por mais dois anos, e após, realização de exame e mamografia com a periodicidade anual, tanto da mama retirada como da preservada.

Em decorrência de preocupações relacionadas ao que foi comentado acima, desenvolveu-se a Psiconcologia, sendo concebida por Jimmie Holland como:

(...) uma especialidade da oncologia, que estuda as duas dimensões psicológicas do câncer: ¹⁾ o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, sua família e dos profissionais envolvidos em seu tratamento; ²⁾ o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência do câncer (Carvalho & Kovács, 1998, p.142).

1.6 Mastectomia e enfrentamento

O diagnóstico de câncer é temido pela população em geral; é causa de medo e angústia difícil de ser partilhada, sendo relacionado tanto à fatalidade como à eminência da morte. Seus tratamentos e evolução impõem à pessoa e seus familiares altos níveis de estresse.

Araújo e Arraes (1998) destacam que a percepção de si mesmo como curado não acontece prontamente para o doente que teve câncer. Os autores apontam a sobrevivência do câncer como sendo paradoxal, pois, o fato das pessoas *estarem* curadas não significa que elas *sintam-se* curadas.

Para Nicholson, Fears e Byrne (citadas por Araújo & Arraes, 1998, p.7), “*vale lembrar que ainda por muitos anos existirá uma maior probabilidade para o sobrevivente,*

mais do que para outro indivíduo da população em geral, de desenvolver uma neoplasia idêntica à primeira ou de outro tipo histológico". Ou seja, para a pessoa que teve câncer, mesmo após sua provável cura, é necessário o acompanhamento médico periódico, pois há riscos de recidiva. Desta forma a pessoa não se sente curada, tendo preocupações constantes com a saúde, e as obrigações de consultas e exames de rotina.

Como descrito anteriormente, o câncer é uma doença que têm em sua história a imagem da vergonha por ter sido associada à falta de higiene e igualada a doenças sexualmente transmissíveis. Sant'Anna (1997, p. 43) aponta que, no caso do câncer de mama, *"a vergonha é agravada pela ameaça de mutilação de uma parte do corpo considerada, há muito, um dos principais símbolos de identidade feminina"*.

Ferreira (1999) relata que ao analisar as publicações que tratam do câncer de mama e mastectomia, verificou que foram ressaltados os aspectos físicos em detrimento dos emocionais e sociais que envolviam a doença. Para Ferreira, as pesquisas laboratoriais que estão sendo realizadas, buscando detectar as mutações em gene de pacientes portadores de câncer são muito importantes, mas há poucas pesquisas quanto aos aspectos psicossociais pertinentes aos doentes e, pode-se acrescentar, as pessoas que foram curadas da doença.

Um estudo realizado por Queiroz (1993) sobre bem estar psicológico e o enfrentamento após a mastectomia teve a participação de trinta e seis mulheres e compreendeu três fases distintas de coleta de dados, realizada 48 horas, três meses e um ano após a cirurgia. O estudo apontou que, após o diagnóstico de câncer, as mulheres se preocuparam com a sobrevivência e com os tratamentos; o melhor índice de bem-estar psicológico foi indicado após o terceiro mês da cirurgia, momento em que normalmente encerram os tratamentos adjuntivos, o qual a autora atribuiu o fato da possibilidade da morte não ser eminente; um ano após a cirurgia, há incertezas acerca do prognóstico e receio da

reincidência, que interferem no bem-estar psicológico destas mulheres. Este estudo demonstrou que, mesmo após terem cessado os tratamentos como a quimioterapia e a radioterapia após a mastectomia, estas mulheres ainda não se sentiam curadas.

Polivry (citado por Gimenes & Fávero, 1997) administrou questionário em mulheres seis dias após a mastectomia e não evidenciou mudança da imagem corporal e auto-estima. O autor concluiu que, primeiramente, as mulheres estavam preocupadas com a sobrevivência e não com a aparência física a qual a atenção foi focalizada posteriormente. Stolar (citado por Gimenes & Fávero, 1997) relatou resultados semelhantes em outra pesquisa. Após três meses da cirurgia, as mulheres relatavam uma mudança significativa do foco de atenção do câncer de mama para a preocupação com a reabilitação física, prótese e reingresso em seu meio social.

Ferreira (1999) estudou dez mulheres quanto à representação do seu próprio corpo, a relação que estabelece consigo mesmo e com o mundo, quatro meses após a mastectomia. Para a autora, após a cirurgia, a mulher passa por um processo de reabilitação envolvendo reaprendizagem de habilidades físicas, desde o vestir-se e banhar-se, como também habilidades para redescobrir o seu papel dentro da família, comunidade e sociedade.

Estas habilidades podem ser entendidas como sendo enfrentamento. Lazarus (citado por Gimenes e Fávero, 1997) define como: o conjunto de esforços dos quais a pessoa se utiliza para lidar com um determinado problema. É visto como um processo no qual a pessoa e o ambiente estão em reciprocidade, influenciando-se mutuamente, proporcionando a aquisição de novos esforços ou ações para as atividades quotidianas.

Os modos de enfrentamento para Rowland (citado por Kovács, 1996, p.20):

envolvem atividades físicas e cognitivas para preservar a integridade somática e psíquica, buscando para a adaptação recursos sociais e psicológicos disponíveis.

Os modos de enfrentamento têm as seguintes funções: a) lidar com o problema, modificar ou eliminar suas condições; b) alterar o significado da experiência para neutralizar o seu caráter problemático; c) regular o desespero emocional que o problema causa.

Para Gimenes e Fávero (1997) o enfrentamento é concebido como sendo contextual. Ou seja, as limitações, fatores pessoais, exigências situacionais, e os recursos que esta pessoa dispõe influenciam na seleção das estratégias de enfrentamento, e no significado que a pessoa atribui ao contexto da doença.

A mulher que teve seu seio extirpado em função do câncer de mama passou por vários momentos desde que foi detectada a doença, o diagnóstico, o estadiamento, a cirurgia, os tratamentos adjuvativos necessários. A condição da mulher de ter sido submetida a mastectomia, levou-a a mudanças em sua vida, e para enfrentar essas mudanças, ela passou por experiências dolorosas que possibilitaram configurar uma nova identidade pois:

(...) ela vive numa sociedade que valoriza o corpo perfeito como atributo essencial na atração sexual, e assim sendo, o câncer de mama traz também modificações estéticas e funcionais desencadeadas pela cirurgia, gerando novas sensações de atitudes, traçando a transformação de sua imagem corporal (Tarricone, citado por Ferreira, 1999, p.12).

Desta forma, além da necessidade de exames regulares, as mulheres passam a conviver com a falta da mama, alteração física e visível em seu corpo. Esta alteração pode promover modificações relacionadas a auto-imagem, interferindo principalmente no que tange à intimidade: no contato com o próprio corpo, na forma portar-se e de vestir-se, e também no contato íntimo que estabelece com outra pessoa: parceiro sexual.

1.7 Identidade feminina e imagem corporal

Lago (1991) entende a identidade como um conceito relevante para as ciências sociais e de interesse multidisciplinar, sendo, para a Psicologia, o processo de individuação do sujeito que tem consciência de sua singularidade, à medida que conhece o outro. Aponta identidade como categoria que remete aos temas da semelhança e da diferença, às articulações do sujeito entre igualdade/alteridade e as suas dimensões individuais e sociais. Em outro texto (Lago, 1999), a autora descreve identidade como um conceito carregado de polissemia comenta que *“...a dicotomização entre identidade social/cultural e identidade pessoal/individual, da maneira como tem sido feita, muitas vezes, atualiza e reforça, em nossa visão, a clássica divisão entre indivíduo e sociedade”* (p.121). Enfatiza que se há diferença entre cultural e individual, estas se referem a realidades sociais distintas, uma englobante (grupo) e outra englobada (sujeito). As identidades sociais, culturais referem-se a atores sociais que se organizam em grupo, identificando-se entre si e diferenciando-se de outros grupos. As denominadas identidades individuais são construídas na cultura pois os sujeitos particulares são também sociais.

Quando se referem ao conceito de identidade, os autores empregam expressões distintas como imagem, representação e conceito de si; em geral, referem-se a conteúdos como conjunto de traços, de imagens, de sentimentos que o indivíduo reconhece como fazendo parte dele próprio... A identidade pode ser apresentada pelo nome, pelo pronome eu ou por outras predicções como aquelas referentes ao papel social... Sob esse ponto de vista, a identidade se refere a um conjunto de representações que responde a pergunta e quem ‘és’ (Jackes, 1998, p. 160).

A relação que o indivíduo estabelece consigo mesmo e com a sociedade, deve ser considerada em seu contexto histórico e social. Da mesma forma que a identidade representa a semelhança do indivíduo para com o grupo do qual ele faz parte, é a partir desse próprio

grupo que ele percebe a sua diferença. As experiências de vida promovem nas pessoas novas significações e modificações de valores pessoais e sociais. Para Lago (1999, p. 123) *“identidade não é nada acabado, com peso constituinte, mas, enfatizamos, uma construção imaginária, em permanente processo de significação, de reelaboração, de investimento em novas identificações e novas significações”*. Desta forma, um acontecimento como o diagnóstico de câncer de mama e, como consequência, a mastectomia, pode interferir nas representações desta pessoa, seus sentimentos e atitudes com relação a si mesmo e, conseqüentemente, aos outros.

Ferreira (1997) descreve papéis de gênero como sendo os rótulos para as características psicológicas e comportamentais, associadas às categorias homem e mulher que tem aparecido com frequência na literatura, o que seria pertinente a cada sexo dentro do contexto histórico-cultural específico. Desta forma, a masculinidade ou a feminilidade seria a abstração das experiências pessoais e sociais e dos atributos e comportamentos ligados ao gênero.

A identidade de gênero consiste na auto-percepção, da vivência de um papel masculino ou feminino que se configura em constelações de traços instrumentais e expressivos que são incorporados ao auto-conceito do indivíduo levando-o a se comportar de modo consistente com esta auto-imagem (Ferreira, 1997, p.38).

Para Coutinho (1994) as características que são demarcadas como feminina são as que identificam a mulher com feminilidade e maternidade, ou seja, dedicação, abnegação e docilidade, que são atributos de boa mãe.

Costa (1999), por seu turno, expõe que o seio é considerado, em nossa cultura, um dos símbolos da sexualidade e feminilidade. *“A mama por ser órgão que representa a identidade feminina; ao amputá-la pode gerar um impacto psicológico intenso e causar sentimentos de diminuição da feminilidade e sexualidade, e a beleza física questionada pela*

mulher” (Bitar & Weigend, citado por Ferreira, 1999, p.11).

Além da possibilidade de recidiva e a necessidade de exames periódicos, a mulher que, em sua história pessoal, submeteu-se à mastectomia, carrega em seu corpo a lembrança visível do câncer, através da amputação de seu seio.

Pandini (1997) aponta que o termo identidade feminina é frequentemente utilizado mas que sua conceituação não está explicada satisfatoriamente. Afirma que “...a *identidade feminina está fortemente relacionada à relação que a mulher tem com seu próprio corpo*” (Pandini, 1997, p.22). Para a autora, o corpo está relacionado com a formação da identidade, passando por transformações desde o nascimento: a menarca, menstruação, gestação, amamentação e menopausa. Estas mudanças são naturais e, de certo modo esperadas. A mastectomia é uma alteração forçada, inesperada e indesejada, sendo que, na maioria das vezes é a única possibilidade de continuar a viver.

Para Ferreira (1999), a perda da mama, parte do corpo que é retratada como identidade feminina, resulta na alteração negativa da imagem corporal. A imagem corporal é conceituada por Pandini (1997), como sendo as relações que a pessoa estabelece com o seu próprio corpo.

Para Schilder (citado por Ferreira, 1999), a imagem corporal não existe isoladamente e está diretamente relacionada à visão da sociedade em que está inserida. Complementa que a vida e a existência são constituídas pelas experiências do corpo, da personalidade e do mundo. A constituição da imagem do corpo é realizada através da incorporação da parte do corpo de outras pessoas e, desta forma, ao longo da vida, uma pessoa criará, destruirá e reorganizará a sua imagem corporal a partir da imitação e observação de outras pessoas.

“Imagem corporal é um termo que se refere ao corpo como experiência psicológica e focaliza as atividades e sentimentos do indivíduos para com seu próprio corpo. Diz respeito às experiências subjetivas com o corpo e a maneira como foram organizadas tais experiências. A imagem corporal é uma unidade, unidade adquirida e não dada, e pode ser destruída. Implica um esforço contínuo para dar uma estrutura a algo dinâmico; problema esse que se torna mais evidente na adolescência. Sendo a produção de um organismo vivo como um todo, uma alteração em uma parte dele por doença ou mal físico, por exemplo, não produzirá modificações na imagem corporal apenas referente a essa parte; a mudança será geral, pois resultará de novas relações consigo mesmo e com os outros” (Kolch, citado por Pandini, 1997, p.33-34)

A sociedade demonstra valorizar o corpo perfeito. Corpos esculturais tanto femininos como masculinos estão presentes em todos os meios de comunicação para vender os mais variados produtos. Para a manutenção de uma boa forma física muitas vezes o corpo também é vilipendiado com substâncias químicas para *vender a imagem de saúde*. O Brasil, atualmente, é o país que mais realiza cirurgia plástica estética de implante de silicone. Neste aspecto, a mastectomia pode trazer conseqüências à vida da mulher em razão das modificações estéticas decorrentes, e assim, desencadear novas reações relacionadas ao próprio corpo e às demais pessoas. Em decorrência destes aspectos, evidenciou-se a necessidade de ampliar o conhecimento que, até o momento se dispõe sobre o tema, tendo em vista além da contribuição teórica, subsidiar o trabalho em Psiconcologia.

Este estudo dedicou-se a examinar possíveis repercussões da mastectomia sobre a concepção de identidade e de corpo em mulheres antes portadoras de câncer de mama, tendo elas se submetido ou não a cirurgia plástica reparadora. Mais além, investigou as modificações ocorridas na vida dessas pessoas no que se refere à sexualidade, ao relacionamento social, familiar e, ainda, reinserção ao mercado de trabalho.

2. MÉTODO

2.1 Participantes da pesquisa

Foram convidadas a participar deste estudo quatro mulheres residentes na cidade de Itajaí e proximidades.

Os critérios para a seleção das participantes envolveram: a) realização da mastectomia no período superior a um ano; b) ausência de metástase, porque desta forma as mulheres não se *sentem curadas*; c) ausência de doenças mentais ou orgânicas tendo em vista que, após o tratamento do câncer, qualquer doença pode desencadear sentimentos de vulnerabilidade da saúde, medo da morte ou recidiva; d) ter ou não se submetido a radioterapia ou quimioterapia; e) aspectos, como estado civil, instrução e condição socioeconômica foram considerados relevantes por considerar que estas informações podem interferir no enfrentamento da doença, na forma de conceber a vida e na compreensão dos fatos.

Tabela 1 - Características das participantes da pesquisa

Nome	Nascimento	Estado Civil	Número de filhos	Ano da cirurgia	Tratamentos complementares
Margarida	15/03/1960	solteira	2	2000	Não realizou
Rosa	07/05/1958	casada	1	1994	Radioterapia e quimioterapia
Hortênsia	20/10/1957	casada	3	2000	Radioterapia e quimioterapia
Violeta	21/02/1947	casada	4	1999	Quimioterapia

2.2 Procedimento

Inicialmente, a pesquisadora procurou uma associação de doentes de câncer na

região de Itajaí. Informada sobre um grupo de mulheres que se reunia às quartas-feiras, efetuou-se a apresentação da pesquisa e o convite à participação. Com a colaboração da presidente desta associação, que esclareceu às demais sobre a importância do presente estudo, quatro mulheres colocaram-se à disposição.

Para coleta de informações e dados, foi elaborado um roteiro de entrevista semi-estruturada (Anexo 2), buscando coletar informações relacionadas a vida anterior e posterior à mastectomia, investigando os aspectos familiares, profissionais, pessoais e sociais. Todas as entrevistas foram gravadas em fitas cassete. Considerou-se importante a realização de anotações após as entrevistas para registrar impressões a respeito de fatos inesperados ou relacionados às circunstâncias do trabalho. Foi realizada uma entrevista com cada participante, sem limite de duração.

Para preservar em sigilo a identidade das mulheres participantes deste estudo, foram atribuídos nomes de flores, por representar à pesquisadora, a sensibilidade, a beleza, e a vida, presente em cada depoimento.

As entrevistas foram realizadas em locais diferentes: Margarida, no consultório da pesquisadora; Rosa e Violeta, em uma Associação de Pacientes de Câncer e Hortênsia em sua residência.

O conteúdo de cada entrevista foi transcrito, e os textos com as narrativas das participantes foram lidos (Anexos 3, 4, 5 e 6) buscando-se identificar os elementos mais significativos aos objetivos deste estudo. Foram efetuados recortes dos depoimentos, segundo a convergência dos temas, com o objetivo de comparar as menções às vivências das entrevistadas para, desta forma, constatar se houve alterações em suas identidades como consequência da vivência de ter sido submetida à mastectomia .

A pesquisa se caracterizou como estudo de caso. A escolha desse recurso se baseou na suposição de que, parafraseando Lago (1999), a identidade está em permanente processo de significação. Aliás, Lüdke e André (1986), apresentam algumas características dos estudos de caso: a) retratam a realidade de forma completa e profunda; b) visam a descoberta de elementos que podem emergir como significativos no decorrer do estudo, mesmo que o investigador parta de alguns pressupostos teóricos; c) procuram representar diferentes ou conflitantes pontos de vista presentes numa situação social; d) coleta uma variedade de dados em diferentes momentos, em situações variadas e com diversos informantes; e) enfatizam a interpretação, levando em conta o contexto em que ele se situa.

2.3 Estudos de caso

2.3.1 Caso 1 – Margarida

Nasceu em 1960. Consta como estado civil ser solteira. Aos 16 anos nasceu o primogênito, fruto de uma união que durou seis anos. Quando ela contava 24 anos, deu à luz ao segundo filho, de outro relacionamento. Há aproximadamente seis anos, separou-se do segundo companheiro. O filho mais velho, atualmente está morando em outra cidade, afastou-se de casa em fevereiro de 2000, pouco antes da cirurgia a que Margarida se submeteu. Demonstrou satisfação ao mencionar que seria avó pela segunda vez, já que este filho é pai de uma criança, com 5 anos, que mora com a mãe em outro estado.

Margarida vive com a mãe e o mais novo de seus dois filhos. Antes da cirurgia, convivia com seus familiares mais intimamente, apenas aos domingos já que trabalhava bastante para fazer frente às dificuldades financeiras.

Estudou até a quarta série do ensino fundamental. Trabalhava em uma empresa de

pescados onde, como embaladora, colocava as latas de sardinha e atum em caixas de papelão. Embalava aproximadamente 300 caixas por dia, contendo 50 latas em cada caixa. Esforçada, ela saía de casa antes das sete horas e retornava apenas à noite. Esporadicamente, ainda realizava trabalho extra aos sábados até às 22h30 min. Fora do trabalho, Margarida levava uma vida rotineira e simples, evitava passear e dedicava-se praticamente ao trabalho e aos cuidados da família.

Afastou-se da empresa quando a biópsia revelou o tumor no seio direito. Três meses após o diagnóstico foi submetida a mastectomia. Manifestou desejo em retornar ao trabalho, mas comentou sentir-se impedida de exercer a função anterior por não conseguir levantar o braço por consequência da cirurgia.

Atualmente, quase não pára em casa. Aplica-se aos exercícios de fisioterapia que lhe tomam, em média, três dias da semana. Afirmou que nestes dias sai de casa pela manhã e volta apenas à tarde. Dedica-se às atividades de uma associação de doentes de câncer e está aprendendo a bordar. Quando está em casa, ocupa-se com bordados, pintura em tecido e cuida dos afazeres domésticos.

Depois da cirurgia, Margarida conheceu novas pessoas e fez amizade com elas. Realiza visitas a pacientes hospitalizadas e às residências de outras pessoas que a convidam. Gosta de sair de casa, pois se sente mais calma em companhia de outras pessoas, contrariamente ao que ocorre em sua casa. Irrita-se e impacienta-se com relação à sua família, mais especificamente com o filho, que julga estar usando drogas. Comentou estar sensível em relação aos fatos cotidianos e que qualquer acontecimento a faz chorar.

Desde que se separou do pai de seu segundo filho, não teve mais nenhum envolvimento íntimo. Diz sentir-se envergonhada pela falta do seio e com dificuldades em olhar-se no espelho. Faz uso de um enchimento no sutiã, confeccionado e cedido pela

associação que frequenta.

Revelou que o fato de ter tido câncer e se submetido a mastectomia contribuiu para que desse mais valor à vida. Ela, de fato, passou a cuidar mais de si e de sua saúde. Atualmente, participa de todas as campanhas de saúde e realiza exames periódicos.

Histórico da doença: O diagnóstico de câncer na mama direita foi realizado após o resultado de uma biópsia em março de 2000. Três meses depois, Margarida foi submetida à cirurgia, seguida de reconstituição mamária, utilizando-se o músculo abdominal.

Após a cirurgia houve rejeição do material implantado e durante os dois meses seguintes, conviveu com a cirurgia aberta e com curativos. Neste período, à medida que a infecção se alastrava, o implante foi sendo retirado. Não houve a necessidade de tratamentos complementares.

2.3.2 Caso 2 – Rosa

Rosa nasceu no ano de 1958. Casada, tem uma filha de 21 anos. Ela, o marido e a filha sempre moraram juntos. Completou o ensino médio.

Moravam em outro Estado e exercia atividade profissional. Mudaram-se para uma cidade próxima à Itajaí onde morou, por aproximadamente, cinco anos. Neste local, instalaram-se em uma praia quase desabitada, e por esta razão não mantinham amizades nem atividades sociais. Neste período dedicou-se, exclusivamente, ao lar.

Rosa descreveu seu marido como sendo alcoolista e uma pessoa muito caseira. Como ele também não tinha amizades e não gostava de sair, ambos ficavam em casa.

Descontentes com a região onde residiam, Rosa e a família mudaram-se para

Itajaí. Após oito meses, descobriu que estava com câncer.

A família mudou-se para a cidade de São Paulo por considerar que teria mais recursos médicos para o tratamento, retornando após o seu término.

Depois da cirurgia e tratamentos, entrou em depressão. Justificou a depressão não como consequência do tratamento, mas sim da vida que levava. Considerava-se uma pessoa inútil, com atividades banais, cujas obrigações eram a manutenção da casa e os cuidados com a família.

Através do tratamento, radioterapia e quimioterapia, Rosa começou a conhecer pessoas. Ao término, passou a ajudar mulheres que tinham sido submetidas à mastectomia e histerectomia e que não possuíam recursos financeiros, internando-as, levando-as para fazer consultas médicas, curativos e exames. Estas atividades passaram a fazer parte seu cotidiano, e, conjuntamente com outras mulheres, começou a realizar um trabalho voluntário.

Estando em vias de iniciar um novo negócio, demonstrou satisfação por voltar ao mercado de trabalho.

Rosa iniciou sua vida sexual aos treze anos. Teve apenas um parceiro sexual, seu próprio marido. Manteve um bom relacionamento sexual até dois anos após a mastectomia. Atribuiu a diminuição da atividade sexual ao alcoolismo do marido, que segundo Rosa, causou-lhe impotência, e também ao fato de ter realizado uma histerectomia e não poder fazer reposição hormonal. Comentou que quando obteve o diagnóstico de câncer de mama, pensou que o marido sucumbiria à bebida e isso ocorreu no primeiro ano de cirurgia e tratamentos. Há quatro anos o marido deixou o vício da bebida.

Depois da cirurgia, Rosa ampliou seus laços de amizade, passou a se relacionar com pessoas fora do círculo familiar. Mais estável financeira e emocionalmente, comentou

que se sentia mais segura do que antes da cirurgia

Mencionou fazer uso de enchimento agregado ao sutiã, para dar volume no local da mama extraída.

Histórico da doença: Rosa, aos trinta e cinco anos, detectou, através do auto-exame, um nódulo na mama. Procurou um especialista que sugeriu a realização de uma mamografia, que revelou ausência de nódulos. Entretanto, no exame clínico ficou constatada a presença de um nódulo, e por isso recomendou-se o uso de Esclerovitan, remédio este que seria responsável pelo desaparecimento do nódulo. Rosa foi tranquilizada pelo médico ao ouvir que nem todo nódulo é um câncer.

Na mesma época, fez reposição hormonal, tendo sido constatada em outro exame, a baixa taxa de hormônio. Após dez meses, novamente ao realizar o auto-exame, percebeu que o nódulo havia crescido significativamente. O resultado do exame citopatológico trouxe o diagnóstico de câncer de mama.

Rosa recebeu esclarecimentos do especialista sobre duas cirurgias que poderia realizar, a quadrantectomia ou a mastectomia, ficando a critério da paciente a escolha. Rosa decidiu-se pela segunda. Após a cirurgia, realizou tratamentos complementares, quimioterapia e radioterapia.

2.3.3 Caso 3 – Hortênsia

Hortênsia nasceu no ano de 1954. Casou-se aos 16 anos, com a mesma idade do marido. Aos dezoito anos teve o primogênito, que veio a falecer há 12 anos, vítima de um acidente motociclístico. Tem mais duas filhas, uma com vinte e seis anos, casada, mãe de duas meninas, e outra solteira de dezessete anos. Mora com o marido e a filha mais nova. Por

trabalhar na comercialização de pescados, o marido se ausentava de casa longos períodos.

Religiosa, todas as quartas-feiras de manhã vai à missa. Possui uma atividade social restrita. Para sair um pouco de casa, gosta de realizar os serviços bancários para o marido na vizinha cidade de Itajaí.

Hortênsia sempre se dedicou aos afazeres domésticos. Após a cirurgia, por não poder levantar e fazer força com o braço direito, suas atividades quotidianas foram modificadas. Contratou uma empregada para auxiliá-la, e a única atividade diária que realiza é cozinhar.

Em decorrência da cirurgia, a família passou a dedicar-lhe maiores cuidados. Nos dias que a empregada não trabalha, as filhas empenham-se nos afazeres domésticos. Todos os domingos, a filha mais velha vai cozinhar em sua casa. Desta forma, a família se reúne nos finais de semana.

Após a cirurgia, o marido passou a dormir em outra cama, com medo de se mexer e machucá-la. O relacionamento sexual que, antes da cirurgia, descreveu como bom e freqüente, passou a ser esporádico. Demonstrou não gostar de dormirem em camas separadas.

Hortênsia perdeu uma irmã adotiva com câncer no colo do útero aos trinta e dois anos de idade. Realiza exames médicos periódicos com medo de recidiva. Segue rigidamente todas as orientações médicas. Dedicar-se diariamente a realização de meia hora de fisioterapia, em sua casa.

Utiliza enchimento de painço, para dar volume à mama extraída. Ela não se adaptou ao enchimento de silicone, agregado ao sutiã por considerá-lo duro.

Histórico da doença: Começou a sentir dores na mama direita no final do ano de 1999. Procurou um ginecologista que, após uma mamografia, extraiu o nódulo no início do

ano seguinte. Como as dores não cessaram, voltou ao médico e teve o diagnóstico de câncer de mama. Foi aconselhada por este profissional a procurar um mastologista.

Realizou a mastectomia e retirada de linfonodos axilares em junho de 2000. Foi submetida a seis sessões de quimioterapia em intervalos de vinte dias, e trinta sessões diárias de radioterapia. Como na cidade em que mora não possui recursos para o tratamento, permaneceu de segunda à sexta-feira, durante seis semanas, na casa de parentes em Blumenau para a realização diária das sessões de radioterapia, limitando-se, neste período, ao contato com os familiares apenas aos finais de semana.

Comentou, como consequência do tratamento, o fato de deixar de menstruar, e que sente-se incomodada com as alterações das sensações de frio e de calor. Foram retirados os nódulos axilares, comprometendo os movimentos do braço.

2.3.4 Caso 4 – Violeta

Violeta nasceu em 1947. É casada há trinta e três anos e tem quatro filhos. As mais velhas, de 33 e 30 anos, são casadas. Mora com o casal de filhos solteiros, de 27 e 22 anos, e com o marido que está aposentado há sete anos. Tem um casal de netos com 16 e 10 anos, de sua filha mais velha. Não sabe ler nem escrever.

Sempre se dedicou aos afazeres domésticos. Criou os filhos praticamente sozinha, pois quando o marido trabalhava, exercia a função de embarcado e, desta forma, passava vários dias fora de casa, em alto mar, cabendo à Violeta a maior parte da educação dos filhos.

Das atividades quotidianas de dona de casa, a única que passou a não realizar, após a cirurgia, é lavar o piso de sua casa, pois não pode fazer força com o braço. Todos os dias, após fazer e tomar o café da manhã, faz uma hora de caminhada em companhia do marido. Ao

retornar cuida do almoço e da louça e depois descansa.

Muito religiosa, freqüenta a igreja católica em companhia de seu marido, ambos também fazem parte do coral.

Em sua casa, todas às sextas-feiras à tarde, faz um bolo e, em companhia do marido e colegas da igreja, confeccionam roupas e edredons com retalhos doados, e arrecadam mantimentos na comunidade para doarem às pessoas carentes. Semanalmente, também participa de encontros em uma associação de doentes de câncer, colaborando através da execução de atividades artesanais como pintura e crochê. Participa de mais encontros e eventos sociais do que antes da cirurgia.

Contou com o apoio da família ante o diagnóstico e tratamento do câncer. Para Violeta a família é seu bem mais valioso. Demonstrou valorizar a vida e satisfação ao estar em contato com as demais pessoas.

Com relação à atividade sexual, decidiu pela abstinência durante a quimioterapia. Relatou sentir-se muito mal durante o tratamento, como principal queixa apresentou a secura da boca e a dificuldade em engolir. Para Violeta, sua vida sexual, atualmente, foi definida como sendo normal.

Após a cirurgia, realiza exames periódicos e o auto-exame. Não fez cirurgia reparadora e utiliza-se de enchimento de painço no sutiã, não tendo se adaptado ao enchimento de silicone por considerá-lo demasiadamente duro.

Histórico da doença: Foi submetida a mastectomia em novembro de 1999 para a retirada do seio direito. Na cirurgia foram retiradas 17 glândulas axilares, estando apenas uma comprometida. Realizou oito sessões de quimioterapia em ciclos de vinte e um dias.

3. DISCUSSÃO

As participantes deste estudo referiram aos episódios de suas vidas como “anteriores” e “posteriores” ao diagnóstico e tratamento do câncer. Demonstraram, assim, a cisão entre o passado, “o antes” da cirurgia, e “o presente”. Em sua nova condição de vida, configurações de valores pessoais constituíram-se da diversidade das reações diante da doença, família, relacionamentos sociais, profissionais e pessoais.

3.1 O relacionamento com os filhos antes da cirurgia

Das quatro entrevistadas, Margarida era a única que não convivia diariamente com os filhos, em decorrência da condição de provedora da família. Sua intensa e cansativa rotina de trabalho determinava que ela saísse de casa ao amanhecer e retornasse apenas à noite, bem como à realização de horas-extras nos finais de semana. Houve mudanças na organização familiar com a transferência do primogênito para outra cidade, aproximadamente um mês antes da cirurgia.

O relacionamento com os filhos, antes da cirurgia, foi descrito por Rosa, Violeta e Hortênsia como sendo muito bom. Por dedicarem-se às atividades domésticas, passavam mais tempo com os filhos e, Hortênsia e Violeta, também com os netos.

Antes da cirurgia, Hortênsia sentia-se mais independente com relação às filhas. Possuía autonomia, pois realizava todas as atividades do lar sem necessitar de auxílio. *“Eu não dependia delas para fazer as coisas. O que eu tivesse que fazer fazia e pronto!”*

Violeta orgulha-se de ter criado os filhos praticamente sozinha, pois a profissão do marido o impedia de estar constantemente em casa. Sempre foi muito dedicada à família, à

qual considerava maravilhosa. Ela chorou emocionada ao referir-se aos familiares durante a entrevista.

3.2 O relacionamento com os filhos depois da cirurgia

Para Rosa, Violeta e Hortênsia, após o diagnóstico e tratamento do câncer, os filhos tornaram-se mais próximos, mais apegados e cuidadosos com relação a elas.

Rosa comentou que o relacionamento com a única filha tem estado *“tumultuado...de uns tempos para cá, ela não está numa fase muito boa, está muito agressiva...”*, descreveu a filha como *adolescente rebelde*, apesar de ter 21 anos. Entendendo o momento que a filha está passando, vem tentando estabelecer diálogo.

Hortênsia descreveu seu relacionamento atual com as filhas como sendo cercado de cuidados; nos dias de folga da empregada, realizam as atividades domésticas. Aos domingos, a filha mais velha, casada, dirige-se com a família para a casa dos pais para preparar o almoço. Hortênsia passou a sentir-se dependente das filhas, após a cirurgia, por não ter autonomia para realizar as tarefas da casa como antes. Como seqüela, perdeu a mobilidade do braço. A presença e preocupação das filhas com relação à sua saúde causou-lhe segurança e tranqüilidade.

Para Margarida, por sua vez, a convivência com o primogênito *“...está ótima...não tem tempo para briga...”* referindo-se ao fato dele estar morando em outra cidade. Após licenciar-se do trabalho em decorrência da cirurgia, passou a conviver diariamente com o filho de 16 anos. Descreveu o relacionamento de ambos como conflituoso, estando desconfiada de que ele esteja fazendo uso de drogas. Sentia-se incomodada com determinadas atitudes do filho e, ao iniciarem uma conversa, terminavam brigando. Comentou sobre sua

impaciência com relação a ele, e que ao final das discussões, sempre termina chorando.

3.3 Relacionamento social antes da cirurgia

As participantes da pesquisa descreveram como praticamente inexistente o contato social antes da cirurgia.

Ir à igreja, era o único momento de encontro com pessoas fora do círculo familiar de Violeta e Hortênsia.

Mesmo saindo de casa diariamente, Margarida não estabelecia laços de amizade. Suas relações eram exclusivamente profissionais.

Rosa trabalhou por um ano após o casamento, parou por aproximadamente quatro anos, e depois voltou a trabalhar. Após a mudança para Santa Catarina com a família, tornou-se dona de casa. Nessa época, não realizava contatos com pessoas fora do círculo familiar. Angustiada com a localidade em que moravam, decidiram mudar-se para uma cidade maior, ocasião em que passou a estabelecer laços de amizade com algumas pessoas. Aproximadamente oito meses depois, descobriu que estava com câncer e, por isso, a família mudou-se para São Paulo para o tratamento. Com relação à vida anterior ao diagnóstico de câncer, Rosa teceu um comentário emocionado:

“eu já estava depressiva antes de eu descobrir que estava com câncer, porque eu estava passando por uma fase que eu não tinha... como te falei... eu não tinha auto-estima, não tinha vontade de nada, eu me achava uma pessoa inútil. Eu achava que aquela vidinha que eu levava era muito banal. Só dentro de casa, cuidando da filha, do marido e fazendo limpeza. Eu era obsessiva por limpeza. Ficava enfeitando a casa. Eu não ia dormir sem que a casa tivesse completamente em ordem. Eu era sempre a última a deitar, a primeira a levantar. Me dedicava muito ao marido, à filha e me deixava de lado. Eu não fazia nada para mim, não

tinha alguma coisa prazerosa para mim”.

3.4 Relacionamento social depois da cirurgia

As quatro participantes mudaram seu comportamento e estilo de vida após a cirurgia. Foi possível identificar situações que permearam estas mudanças para elas e para a família, o que caracteriza o uso de estratégias de enfrentamento.

Inicialmente, em função de visitas médicas, exames periódicos ou tratamentos, as participantes desta pesquisa passaram a encontrar-se com mais pessoas que também tiveram câncer, cujas situações demonstraram-se fragilizadas:

“Então eu passei a conhecer pessoas diferentes quando eu comecei a fazer radioterapia e quimioterapia. Passei a me encontrar com elas, durante o tratamento. Até então, eu não tinha contato com ninguém. Eu comecei a ver que eu poderia passar minha experiência para elas! E comecei a pensar numa forma de atender quem realmente não tinha condições, porque eu tinha condições financeiras, tenho uma família apoiando, tive meu marido que não saiu do meu lado nenhum instante, minha filha. Graças a Deus tive condições financeiras, mas e o pobre que não tem? Então, não é problema fácil de enfrentar se você tem suporte, quem dirá se você não tiver suporte?” (Rosa)

Após terminar o tratamento em São Paulo, Rosa voltou a morar em Santa Catarina. Disponibilizou-se a ajudar mulheres que tiveram câncer e não dispunham de recursos financeiros, realizando visitas hospitalares após a cirurgia e ao terem alta, dispunha-se a levá-las ao médico para fazer curativos em postos de saúde ou no hospital. Também as visitava em suas residências para auxiliá-las em suas necessidades e dificuldades pessoais, como autocuidados, ou de sobrevivência, providenciando gêneros alimentícios e material de higiene, quando necessário.

A experiência da hospitalização e tratamento, promoveu em Rosa e em Violeta o intento em ajudar os outros:

“(...) eu gosto muito de ajudar, de colaborar. Só não tenho uma ciência das coisas porque eu não sei ler nem escrever. Se eu soubesse, eu gostaria de ajudar mais, mas, tendo uma pessoa na minha frente, eu enfrento qualquer coisa! Em casa, depois da cirurgia, às sextas feiras, a gente se reúne. Eu, às vezes com o meu marido, mais umas 10 voluntárias. Nós remendamos retalhos, fazemos tricô, crochê, colchas, edredons. A gente distribui para as pessoas no frio. A gente sempre dá mantimentos. Eu sempre junto com minhas amigas... de mãos dadas é melhor!” (Violeta).

O contato com outras pessoas em tratamento de câncer proporcionou a integração social das mulheres e também evidenciou atitudes que a auxiliaram com relação ao enfrentamento da doença:

“(...) talvez se eu não fizesse a quimioterapia e a radioterapia, eu não aceitaria a minha doença tão bem como eu aceitei, porque eu vi gente com doença bem pior do que a minha. Pessoas mais doentes do que eu, deitadas nos bancos do hospital esperando o médico chegar. Então acompanhei o tratamento de outras pessoas, vi que tem gente bem pior do que eu... Eu posso dizer, Meu Deus! Meu caso não é nada em vista daquele que está lá daquele jeito, sofrendo!” (Hortênsia)

O relacionamento social no tratamento de saúde foi ampliado. Margarida, Rosa e Violeta expandiram seus contatos, ampliando seu círculo de amizades. Para Rosa, além das atividades voluntárias que exerce com doentes de câncer, outro fator que interferiu em suas atividades sociais foi o fato de ter se mudado para outra cidade, sua filha ter crescido, e, atualmente, todos em sua casa estarem envolvidos em atividades pessoais e profissionais próprias.

“(...) se tem um evento eu saio. Saio com uma amiga para tomar um chopinho... Coisas que eu não fazia antes! Hoje eu faço coisas diferentes, tenho uma vida social. Posso dizer que hoje eu tenho vida própria!” (Rosa).

“...conheci muita gente! Fiz amizades, eu vou para vários lugares. Vou ao hospital ver alguém que está doente, vou na casa de uma pessoa que pede para mim ver alguma coisa... Vou na fisioterapia, tem vez que eu vou 3ª, 5ª e 6ª, saio de casa de manhã e volto só à tarde.” (Margarida)

Após a cirurgia, quando teve que se licenciar do trabalho, Margarida passou a conviver diariamente com o filho de 16 anos e começaram a se desentender. Desconfiada de suas atitudes, passou a sentir-se impaciente com relação a ele. Descreveu-se como *estourada* com a família, não medindo que suas atitudes pudessem prejudicar alguém. Salientou que a sua vontade tem que prevalecer. A irritação é um estado que a acometeu após a cirurgia. Relatou que gostava de estar em casa, mas a convivência e as discussões com o filho a incomodava, e, sair para conversar com outras pessoas, passou a ser uma forma de tranquilizar-se. Explicou:

“quando eu estou conversando com as pessoas eu estou mais calma. O meu negócio é em casa”.

Em nossa sociedade, as mulheres foram educadas para cuidar e manter o bem-estar da família. A atividade de cuidar, em questão, está relacionada à saúde e aparência, à responsabilidade, atenção, tratamento ou zelo dispensados às outras pessoas.

Três, das quatro entrevistadas, tinham como principal atividade após o casamento, os cuidados com a casa, marido e filhos. Dedicavam maior esforço e tempo às obrigações que proporcionavam o bem-estar e a união familiar, eram *cuidadoras*. Depois da cirurgia,

passaram a receber mais atenção dos familiares e amigos, passaram a ser *cuidadas*. Revelaram que as pessoas as quais se relacionavam mais proximamente se preocupavam com seu estado de saúde após a mastectomia:

“acho que tenho mais atenção do que antes da cirurgia. Eu considero assim, como no período da gravidez, quando todo mundo dá aquela atenção! Acho que é carinho... eles têm muito cuidado comigo!” (Violeta)

“...a vida pessoal, ficou melhor. Eu tenho mais atenção...se eu quero um cafezinho ele (referindo-se ao marido) vai lá e pega, coisa que ele não fazia antes.” (Hortênsia)

Como consequência da mastectomia, algumas mulheres ficaram impossibilitadas de realizar atividades que envolvam esforço físico e a mobilidade do braço pode ser afetada.

Hortênsia apontou esta dificuldade com relação ao seu cotidiano. Sua condição promoveu atenção e cuidados pelo marido e filhas. O mesmo motivo que lhe impõem tais cuidados também favorece o sentimento de incapacidade. Para ela, sair e estar em contato com outras pessoas é uma forma de não ver, e, conseqüentemente, não ter vontade de realizar atividades como antes da cirurgia. Declarou gostar de ir ao banco. Como mora em uma localidade próxima, ir ao banco é um passeio:

“Eu sempre saio. Gosto de ir ao banco. Meu marido tem conta no banco de Itajaí. Eu saio mais para não ficar em casa, porque eu não posso fazer as coisas que eu fazia antes, e, se eu ficar em casa, vou querer fazer.”

Participar de encontros em uma associação de doentes de câncer, reunir-se com amigas para confeccionar roupas, cobertores e coletar mantimentos na comunidade para doação, integrar o coral da igreja, fazer visitas a doentes de câncer em hospitais e a amigos em

suas residências, ir ao banco, sair com amigas, dentre outras, são atividades que estas mulheres elegeram, e que antes não faziam parte do seu dia-a-dia.

O grupo social passou a ter um valor antes desconhecido ou ignorado. Os *outros*, pessoas fora do ambiente familiar passaram a fazer parte das relações de Rosa, Violeta e Margarida. As três passaram a estabelecer contatos pessoais fora do ambiente familiar, com ou sem a companhia dos maridos.

3.5 Relacionamento marital e sexual antes da cirurgia

As entrevistadas tiveram dificuldades em tecer comentários sobre a vida sexual anterior à mastectomia.

Rosa e Hortênsia sentiram mais liberdade para abordar o tema ao enfatizarem o momento presente, sendo discretas ao discorrer sobre suas atividades sexuais anteriores à cirurgia. Iniciaram a vida sexual quando eram muito jovens, Rosa aos 13 e Hortênsia aos 17 anos, com os homens com quem se casaram. Antes da cirurgia mencionaram a vida sexual como plena e satisfatória.

Violeta restringiu-se a comentar que antes era *igual* a como se encontra no presente. Margarida, desde que se separou do último companheiro, há seis anos, não teve envolvimento com outros homens.

Violeta descreveu o marido como sendo uma pessoa maravilhosa, um grande companheiro. Comentou, com orgulho, que lhe coube a responsabilidade da educação dos quatro filhos, atividade não partilhada com o marido.

Antes da cirurgia, Rosa descreveu-se como muito ligada ao marido, que não gostava de sair de casa e tinha poucos amigos.

3.6 Relacionamento marital e sexual após a cirurgia

O relacionamento marital das entrevistadas sofreu forte mudança após a mastectomia. Trouxeram, em seus discursos, uma diferença entre companheirismo e sexualidade. À medida que a frequência e a qualidade do relacionamento sexual diminuiu, a amizade e o companheirismo tornaram-se mais fortes e evidentes.

Os seguintes depoimentos revelaram como as participantes casadas conceberam o relacionamento marital após a cirurgia:

“É um amigo... é um companheiro... meu médico! Nossa, nós temos uma amizade!... um amor um pelo outro, isso é muito bom! Acho que isso é muito importante, porque quando eu tive a doença, uma doença dessa quando a gente tem... tem que ter uma pessoa que segura na mão da gente... além de Deus, para dar força!” (Violeta)

“...o meu marido começou a se preocupar mais comigo, se sentia um pouco culpado, achando que talvez, por causa do alcoolismo dele, eu tivesse desenvolvido a doença. Porque na verdade a gente já tem essa celulazinha dentro da gente, mas num determinado momento ela pode se desenvolver... Como eu tinha passado por aquele processo de depressão... então ele sentiu um pouco... ele mudou totalmente em relação a tudo! Passou a me tratar com mais carinho, com mais atenção, com mais preocupação. Hoje cada vez mais, cada ano que passa, fica melhor. Hoje ele já não está bebendo mais, Graças a Deus está sóbrio, ele sabe que isso me faz muito mal, já faz quatro anos que ele não bebeu mais! Então eu digo, o câncer para mim não foi uma coisa ruim, só veio para melhorar a minha vida, em todos os sentidos!” (Rosa)

Na vida cotidiana, as mulheres casadas passaram a ter a presença do parceiro em

casa, realizando juntos atividades antes inexistentes. O compartilhar o sofrimento, foi um fator preponderante nas reações dos maridos. Antes, toda responsabilidade e cuidados de questões relacionadas às atividades domésticas e educação dos filhos eram pertinentes aos papéis de mãe e esposa.

Após a cirurgia e o tratamento do câncer, passaram a ser *cuidadas* pelos maridos, recebendo atenção e preocupação. Uma característica presente no *ser cuidada* foi a possibilidade de outras pessoas realizarem atividades que antes eram exclusivamente suas. Hortênsia e Violeta contrataram empregadas para dar conta da rotina doméstica, com o apoio de seus companheiros.

Para estas mulheres, a presença dos cônjuges foi imprescindível durante as etapas dos tratamentos. O compartilhar a dor e os sentimentos provenientes das dúvidas que a doença impõe, promoveu o estabelecimento de laços de amizade, cumplicidade, segurança emocional e amparo.

A relação conjugal passou por transformações desde o diagnóstico do câncer. Os maridos passaram a estar mais presentes e a manifestar maior preocupação com a saúde e o bem-estar das esposas.

Hortênsia esclareceu a modificação para melhor, quanto aos cuidados que o marido passou a dispensar-lhe, e as dificuldades no relacionamento sexual, visto que após a cirurgia passaram a dormir em camas separadas:

“... sobre a vida social ficou melhor. Eu tenho mais atenção, se eu quero um cafezinho, ele vai e pega, coisa que ele não fazia antes... Agora, na vida na íntima, já mudou um pouco, porque agora ele tem medo de dormir comigo, porque ele tem medo de bater sem querer e me machucar. Às vezes, em noites frias, ele dorme comigo. Mas ele não dorme a noite toda porque fica preocupado porque pode, no virar, bater com a mão... Então acho que nesse lado íntimo já dificultou. A gente quando tem uma relação, tem medo de machucar... Ele é mais cuidadoso, acho que mudou... ficou um pouquinho diferente. Eu sei que é para o meu bem. Ele

também sabe. Às vezes, eu falo: ‘ah vamos dormir juntos, a noite está tão fria!’ Ai ele vai, dorme até meia noite. Depois vai para cama dele, porque muitas vezes ele têm medo de bater e machucar minha operação. Faz pouco tempo e ainda dói. É tudo novo... Tudo mudou... Não pode ser da mesma forma como era antes!”

Margarida comentou que a vergonha a impedia de contatos íntimos com um parceiro. Solteira, aos quarenta anos, descartou, veementemente, a possibilidade de começar um novo relacionamento.

“Ficou um buraco... Ficou uma coisa muito feia no lugar da mama. Eu tenho muita vergonha... Por isso eu não quero namorar ninguém mais. Eu não teria coragem de namorar!”

O corpo mutilado causa desconforto interferindo na intimidade destas mulheres, esquivando-se totalmente, como descrito por Margarida, ou diminuindo a frequência dos contatos físicos e sexuais. Para Hortênsia, a ausência do marido ao seu lado na cama, o medo de ser machucada ilustra este sentimento:

“Eu também tenho medo que ele possa bater... Então já não fica igual como era antes. Pode ser que daqui há um ano, um ano e meio, eu não sinta mais nada de dor e volte ao normal. Às vezes eu penso... eu não digo, eu penso, será que ele não ficou com trauma de me ver sem o seio?”

Após ter sido submetida à mastectomia, há cerca de sete anos, Rosa manteve relações sexuais frequentes com seu marido. Depois de dois ou três anos da cirurgia, entretanto, a atividade sexual começou a ser escassa e atualmente é inexistente. Atribuiu esse fato à impotência do marido, entendida por ela como decorrência do alcoolismo, e ao fato de não poder realizar reposição hormonal como consequência da mastectomia e histerectomia a

que se submeteu. Para ela, a falta de desejo está associada à impossibilidade de reposição hormonal. Considerava-se nova para interromper a atividade sexual, mas justificou tal interrupção por ter iniciado a vida sexual muito cedo e por ter sido muito intensa.

“Então, não sei se o meu casamento já passou dessa fase... Acho que muitas coisas somaram. Talvez até a cirurgia tenha influenciado. Somando o alcoolismo dele, com a impotência, a cirurgia da mama, e falta de hormônio em decorrência da histerectomia... Eu não questiono tanto a cirurgia da mama, mas a falta de hormônio. Isso eu questiono!”

O relacionamento sexual para Violeta foi interrompido no tratamento quimioterápico. Com o marido, foi informada por uma psicóloga que nada os impediria de continuar a ter relações sexuais durante este período. Violeta, porém, optou por se abster. Ela disse que hoje *é igual, não mudou* e demonstrou constrangimento ao falar sobre o assunto.

Para três das quatro entrevistadas, o relacionamento sexual sofreu interferência, depois da mastectomia. Medo de ser machucada, vergonha, falta de hormônios entre outros motivos, proporcionou mudanças que interferiram no comportamento sexual.

A cirurgia e suas conseqüências proporcionaram a estas mulheres o sentimento de que se tornaram menos atraentes. Os parceiros sexuais tornaram-se fortes companheiros e aliados na “luta” contra o câncer. O desejo sexual diminuiu, o companheirismo aumentou.

Antes da mastectomia, os maridos e parceiros sexuais mantinham-se distantes. Após a cirurgia, os maridos tornaram-se presentes. A aposentadoria, a diminuição nas viagens de trabalho foram as características apontadas pelas entrevistadas como responsáveis pela maior permanência dos maridos em casa. O marido de Violeta está aposentado há sete anos, e após câncer tornaram-se mais companheiros. Rosa foi explícita ao comentar que o marido deixou de beber porque tinha conhecimento de que o alcoolismo a fazia sentir-se muito

angustiada, também apontou que o marido tornou-se mais companheiro após deixar o vício.

3.7 Reação emocional diante do diagnóstico de câncer, mastectomia e tratamento

O diagnóstico de câncer, proporcionou às mulheres e seus familiares um forte impacto emocional. Sentiram-se frustradas e inseguras quanto ao futuro, relacionando o diagnóstico à degradação física e à proximidade da morte.

“... a gente logo pensa na hora que descobre que está com câncer que vai morrer. Pensa em primeiro lugar nos filhos... marido... Na minha cabeça, quando me disseram: vai ter que operar... eu achei que não veria mais os meus filhos... Achei que ia abrir um buraco e ia me enterrar dentro... Mas depois fiz a cirurgia e Graças a Deus passei muito bem.” (Violeta)

A falta de informação sobre o câncer promoveu em Margarida, Violeta e Hortênsia, sentimentos confusos e desesperança. Consideraram, de acordo com as *histórias* que ouviam sobre pessoas que tiveram câncer, que sofreriam demasiadamente, e que não seriam curadas. O choro como expressão de desespero e desesperança ante ao diagnóstico esteve presente no discurso:

“Na hora que me deram o diagnóstico não caiu a ficha. Quando eu cheguei em casa é que entendi o que estava acontecendo. Mesmo com toda explicação do médico eu não acreditava que iria me curar. Achava que iria morrer, que não tinha jeito, que não tinha cura... Chorei muito. A médica da firma que eu trabalhava conversou muito comigo, explicou que câncer tem cura. O Dr. H., que fez a cirurgia, foi muito bom para mim, foi como um psicólogo, ele me explicava, me orientava, toda semana eu ia no consultório dele! Só nos primeiros dias eu chorei um monte... Mas depois eu aceitei bem, porque eu achava que iria ficar

bonito". (Margarida)

Atribuía o *ficar bonito* ao fato de realizar implante, utilizando-se músculos abdominais. O câncer seria extirpado e *ganharia* a reconstituição mamária e uma cirurgia plástica na barriga. Margarida passou a aceitar a cirurgia depois de esclarecimentos do médico sobre tais procedimentos:

"O médico explicou como seria feita a cirurgia. Ai eu até me animei: vou ficar sem barriga e ainda ganhar um peito! Dos males o menor, vou perder a barriga, um barrigão!"

As informações divulgadas sobre o câncer são, em sua maioria, equivocadas. A falta de informação sobre a doença foi o fator preponderante também para que Violeta não vislumbrasse, a princípio, a perspectiva de sua vida futura:

"Parece que câncer, eu achava... eu não sei... na minha impressão quando eu escutava... às vezes de novinha uns diziam assim: que câncer era um buraco que dava... comia toda carne... Comia aquilo ali... ia comendo...comendo!"

À medida que estas três mulheres foram obtendo informações e esclarecimentos sobre o câncer de mama e a cirurgia a qual seriam submetidas, foram desenvolvendo estratégias próprias de enfrentamento. Passaram, em companhia dos familiares e amigos, a assumir a doença, os tratamentos, e a relacionar-se com pessoas em situações semelhantes às suas.

Contrariamente aos depoimentos anteriores, o diagnóstico de câncer não causou

espanto para Rosa:

“Olha, para dizer a verdade, quando eu recebi o diagnóstico, parece que eu já sabia, porque o meu choque foi quando eu descobri o nódulo, aí eu fiquei assustada. Mas quando foi para o médico me dar o diagnóstico, e dizer que eu tinha que fazer uma cirurgia, que eu teria que fazer quimioterapia, radioterapia, eu não fiquei surpresa.”

Diante do diagnóstico houve a necessidade de alteração da rotina destas mulheres, desestabilizando seu cotidiano. Margarida afastou-se do trabalho logo após a biópsia. Rosa optou pela mudança de cidade, cercando-se de maiores cuidados médicos e familiares durante o tratamento. Hortênsia, pelas fortes dores, não conseguia desenvolver as atividades domésticas corriqueiras, e, da mesma forma que Violeta, buscou, junto à família, suporte para a travessia deste momento de fragilidade física e emocional.

Margarida, Hortênsia e Violeta comentaram que a parte mais difícil, desde o diagnóstico, foi o tratamento após a cirurgia. Como em Margarida o implante mamário seria realizado logo após a extração da mama, o impacto da mastectomia, a princípio, foi atenuado. O sofrimento com relação à cirurgia aumentou à medida que houve a necessidade de extrair o implante, em decorrência da rejeição:

“Todo implante foi retirado. Todo dia eu ia ao médico para fazer curativo... Ele ia tirando aos poucos... Onde necrosava, ele ia tirando... Sei que nessa brincadeira tirou um terço... e foi até tirar tudo. Chorei, chorei, chorei... Eles [os médicos] não deixam nada para não ter risco... necrosou ele limpou!”

Para Violeta e Hortênsia a quimioterapia causou reações adversas. Uma sentia-se

irritada, com os enjôos e a boca seca durante o tratamento. A outra queixou-se que a menstruação cessou após o término do tratamento, trazendo-lhe o inconveniente das sensações de frio e calor provenientes da menopausa.

Se, por um lado, estas vivências foram difíceis, por outro, Rosa, Hortênsia e Violeta comentaram que o tratamento as auxiliou a aceitar a própria doença. Compartilhar experiências, fazer novos amigos, e conviver com pessoas em estado de saúde mais vulneráveis e fisicamente debilitadas, ajudou-as no enfrentamento nesta etapa de suas vidas:

“Eu posso dizer: Meu Deus! Meu caso não é nada em vista de outras pessoas que eu vi! Durante o tratamento, conheci uma moça de Brusque que tirou o útero. Ela sempre me telefona. No dia em que eu recebi alta fui para casa e depois ela me ligou, dizendo que ficaria mais quatro dias internada, e que teria que fazer mais sessões de quimioterapia de novo. Dei força para ela, eu disse: - tu vai melhorar! Então, eu acho eu posso me considerar feliz, porque eu estou boa, ela coitada, está sofrendo!” (Hortênsia)

Rosa e Violeta passaram a compartilhar as suas experiências devido ao câncer e a auxiliar pessoas, doentes ou não, desprovidas de recursos financeiros. A experiência pessoal proporcionou-as o conhecimento de habilidades que antes não conheciam, e, tendo a própria experiência como referencial de vida, propuseram-se a ajudar outras pessoas no processo de enfrentamento da doença, através de seus depoimentos pessoais e informações sobre os cuidados pós-cirúrgicos.

3.8 Reação emocional à condição de mastectomizada

O cotidiano é marcado pela repetição diária de atividades e situações, podendo ser modificado através de uma doença. Situações inesperadas como o diagnóstico e

tratamento do câncer de mama, impõem às pessoas envolvidas direta ou indiretamente, a necessidade de ajustes para um novo cotidiano.

A amputação da mama foi encarada por estas mulheres como a única possibilidade de continuar a própria vida. Desta forma somente, foi possível continuar a viver com saúde após a mastectomia. Para as quatro mulheres pertencentes a este estudo, a cirurgia se configurou como necessidade, continuidade, salvação:

“Eu acho que foi uma coisa muito boa, a salvação! Acho que valeu sofrer, porque quando eu operei a primeira vez já estava com muita dor. Eu não usava mais o braço. Se eu não tirasse o seio cada vez mais ia ficar maior, e eu iria sentir tanta dor que não iria poder fazer mais nada. Na primeira vez ele só tirou o carocinho. Na segunda, ele tirou o seio. Acho que, para a pessoa que tira, sempre dá um pouco de problema. Mas, se a gente não operar, não vai ficar boa nunca! Para mim melhorou bastante, porque hoje posso andar, conversar, falar, às vezes saio de casa, pego ônibus. Se não tirasse eu não ia ter força para poder sair, ir ao médico, fazer minhas coisas...” (Hortênsia)

“O vazio sempre fica. Mas isso não é o mais importante. O importante é que eu estou viva. Estou podendo fazer alguma coisa para mim e para o próximo. Estou sem um pedaço do meu corpo, mas é melhor assim do que eu estar morta... Está faltando um pedaço? Está, mas eu estou aqui! Mais viva do que nunca! Mais do que antes, quando eu tinha mama. E hoje, com certeza, eu sou outra mulher.” (Rosa)

“Olha, eu acho que ninguém quer passar por isso, mas eu acho que as pessoas que tiveram, tem que procurar o médico o quanto antes melhor! E fazer a cirurgia. Não pode perder tempo!” (Violeta)

“Isso para mim é como se diz... uma segunda vida! Se não fizesse a cirurgia a

doença agravava, e seria pior! Então, para mim, foi necessário fazer isso, quisesse ou não quisesse, eu teria que fazer” (Margarida)

Trauma, vergonha, medo e impotência foram palavras usadas em diferentes contextos pelas entrevistadas para definir sentimentos com relação ao seu estado atual. Se, por um lado, a cirurgia oportunizou a continuidade da vida, por outro, extraiu-lhes um órgão muito importante. A vivência dos diversos momentos de dificuldades que permearam suas vidas desde o diagnóstico, cirurgias, tratamentos e acompanhamentos médicos de rotina, proporcionaram a estas pessoas conformidade ante a mutilação.

A possibilidade de retornar ao mercado de trabalho faz parte dos planos das mulheres que trabalhavam antes da cirurgia. Ambas demonstraram interesse e ansiedade quanto ao possível retorno: Rosa estava em vias de iniciar um novo projeto profissional, atuando como profissional autônoma; Margarida aguardava a liberação médica e manifestou receio e apreensão quanto ao retorno, pois não poderá realizar a mesma função de outrora, perdeu a força e a habilidade no braço direito não tendo mais *“aquela potência que eu tinha antes”*(sic). Para ambas, o trabalho é uma tentativa de retomar o cotidiano e a autonomia, sentindo-se produtiva e independente.

Margarida demonstrou-se ansiosa no momento da entrevista, interrompendo a entrevistadora ou antecipando a resposta antes da pergunta ter sido concluída. Comentou que após a cirurgia tornou-se impaciente e muito irritada, sentindo-se vulnerável aos acontecimentos cotidianos. Comentou:

“se acontecer alguma coisa, já estou caindo chorando, não sei se é normal...”

Rosa comentou ter entrado em depressão após a cirurgia. Justificou-a não como consequência da mastectomia, mas sim, da *vidinha* que tinha antes da cirurgia: considerava-se

sem auto-estima e inútil por dedicar-se apenas às atividades domésticas e à família.

Os discursos das entrevistadas mostram que, com o passar do tempo, foram assimilando a nova condição de vida.

A imagem corporal foi alterada após a cirurgia. A alteração da estrutura corporal, não causou constrangimentos diante dos maridos ou filhas. Contrariamente, tenderam a ocultar a mutilação de pessoas que não eram próximas ou familiares. Buscavam melhorar sua aparência com a utilização de enchimento no sutiã. A vestimenta também foi utilizada como forma de disfarce, procuravam encobrir o que estava, ou pensavam estar aparente. Margarida teceu comentários sobre sua aparência pessoal em tom melancólico e olhar baixo:

“...Hoje eu não tive vontade de colocar o casaco, eu odeio casaco. Ninguém nota com o casaco. Mas assim [apontando a blusa justa de malha branca] a pessoa logo vai ver. Eu não ponho casaco em casa. E quando eu vou em algum lugar eu ponho enchimento, para ninguém notar. Pode até ser que ninguém olhe, mas eu acho que quem está olhando para mim, está vendo... parece que todo mundo que olha para mim sabe que eu não tenho seio! Então eu me sinto mal”.

Sobre a possibilidade de implante de silicone, Margarida manifestou-se favoravelmente. Não realizou apenas por questões financeiras. Para ela foi demasiado frustrante a perda do implante mamário após a mastectomia. Violeta e Hortênsia consultaram os respectivos maridos sobre a possibilidade desta cirurgia e obtiveram a negativa como resposta. Para ambas, o consentimento do marido era de extrema importância. Rosa comentou não dar importância à cirurgia plástica, mas não descartou fazê-la no futuro.

As mulheres pertencentes a este estudo, passaram a dar maior importância à própria saúde, realizando os exames necessários dentro dos prazos solicitados pelos médicos e também, engajaram-se nas campanhas públicas de saúde. Cuidar-se passou a ser um

compromisso assumido, voltado à própria saúde, na tentativa de prevenir o desconforto do ressurgimento da doença. Como comentado anteriormente, a pessoa que teve câncer poderá desenvolver uma neoplasia idêntica à primeira, ou de outro tipo histológico, mais do que a população em geral. Mesmo curado, quem teve câncer tem mais chances de se tornar um doente. Desta forma, estas mulheres demonstraram a preocupação com a manutenção da saúde e o medo de voltar a adoecer.

A vivência da doença requer muito empenho e determinação por parte dos doentes, familiares e profissionais de saúde envolvidos. Do diagnóstico à cura, há muitas expectativas e incertezas por parte de todos, principalmente do doente:

“... A doença faz a gente dar mais amor à vida... Porque quando você não tem saúde, você dá valor. Porque antes, minha vida não tinha importância, eu pensava: Ah! eu vou morrer de qualquer jeito! Se eu fumar eu morro, se não fumar eu também morro! Então com essa doença eu comecei a pensar diferente, descobri que não quero morrer. Quando você vê que ela [a doença – referindo-se ao câncer] está batendo na sua porta, você muda! Agora, acho que vou ter mais cuidados comigo. Antes eu ia no médico, porque era obrigada. Agora não, eu vou sempre ao médico. Se tem uma campanha, eu estou fazendo, teve a de diabete, eu fui lá ver se tinha diabete! Se tem outra campanha eu vou! Esse exame que eu estou fazendo, eu corri atrás. O Dr. M., disse que eu não precisava, eu achei que sim, fui e fiz... Procuo me tratar mais. Vou atrás, não fico esperando. A M., uma amiga nossa que teve a doença grave, a dela voltou e ela morreu. Eu preciso me cuidar!” (Margarida)

Em todos os discursos, esteve presente o amor à vida. Com exceção de Rosa, as demais entrevistadas utilizaram a palavra doença ao referirem-se ao câncer. A vivência de uma doença agressiva e estigmatizante como o câncer, proporcionou a estas mulheres sentimentos até então desconhecidos, citaram como consequência de suas vivências, o

desapego às coisas materiais e a necessidade em ajudar o próximo. Alteraram a forma de ver e conceber as pessoas e a si mesmas:

“Eu me sinto hoje totalmente realizada. Realizada no sentido de eu estar bem comigo mesma... de eu ter me encontrado. Eu passei a pensar mais em mim... hoje eu consigo fazer coisas para mim. Eu acho que hoje eu sou uma mulher muito melhor do que era há sete anos atrás, acho que eu me encontrei... Eu acho que, para mim, o câncer veio como uma coisa boa. Eu acho que nasci, com certeza, nasci de novo!” (Rosa)

O medo da morte esteve presente em todo processo da doença, as dores físicas e o sofrimento psicológico proporcionaram a reconfiguração de seus valores.

A continuidade da vida para Rosa, Violeta e Margarida está relacionada a viver com qualidade, o que também representa oportunizar a outras pessoas doentes a mesma condição: aprender a viver e a conviver com as limitações e seqüelas que o câncer promove.

4. CONCLUSÃO

Viver a experiência da doença proporcionou às participantes deste estudo a permissão para a mudança de valores pessoal, familiar e profissional. Antes, viviam mais preocupadas com seus deveres do que com suas vontades. Após a doença a vida passou a ter outro significado. Passaram a ter maior contato com suas necessidades e autonomia para realizá-las. Cuidar-se e procurar satisfazer seus anseios passou a ser mais importante do que as *preocupações* de outrora.

Retomando o comentário de Lago (1999), a identidade é uma construção em permanente processo de significação. Novas significações e identificações estão sendo elaboradas constantemente. Cada participante deste estudo teve que se adaptar à condição de vida que a mastectomia impôs: dificuldade para movimentar o braço, interrupção da menstruação, impossibilidade de reposição hormonal, afastamento da atividade profissional.

Para Mercer (citado por Woodward, 2000) a identidade só se torna um problema quando está em crise, quando algo, antes fixo, coerente e estável, é deslocado pela experiência da dúvida e da incerteza. Em decorrência das novas adaptações, atividades quotidianas e corriqueiras, como a rotina da limpeza da casa ou ir ao trabalho, deixaram de ser executadas. Houve a necessidade de *reestruturar* e de *reorganizar* a própria vida e novas experiências foram assimiladas.

O enfrentamento, para Gimenes e Fávero (1997), também pode ser compreendido como um processo que envolve sucessivos esforços para lidar com situações estressantes, que mudam a cada etapa da doença, e leva à necessidade de novas adaptações.

A princípio, a mastectomia promoveu preocupações com a morte e inseguranças

quanto ao futuro. A possibilidade de morrer, de separar-se dos entes queridos, proporcionou-lhes maior apego às pessoas além da rede familiar, e desapego das coisas materiais.

Passaram a ser *cuidadas* por seus maridos, familiares e amigos. A vida social sofreu grande interferência para três das quatro mulheres. A saúde passou a ser concebida como seu bem mais valioso, pois todas passaram a se cuidar mais, realizando exames regulares e consultas médicas preventivas.

Evidenciou-se que, por ocasião dos episódios de tratamento, a constatação do sofrimento de pessoas fisicamente mais debilitadas, proporcionou conforto às participantes. Na mesma direção, o óbito por câncer de pessoas conhecidas proporcionou-lhes conscientização da responsabilidade para com a própria saúde, para o tratamento e para exames periódicos.

O tratamento do câncer oportunizou o contato com pessoas fora do ambiente familiar ou profissional. Como antes de ficar doentes tinham um contato social restrito, esta foi a reconfiguração para uma nova forma de viver, ampliando o círculo de relações. Conhecer pessoas hospitalizadas ou em tratamento proporcionou novos contatos pessoais que favoreceram novas amizades e objetivos de vida.

Compartilhar a própria experiência com pessoas que estão passando por situações semelhantes à que passaram, realizar visitas hospitalares a doentes e participar de uma associação de doentes de câncer, tornou-se rotina na vida de três das quatro entrevistadas, promovendo o que Rosa denominou *objetivo de vida*, e que Woodward (2000), chama de *novos movimentos sociais*. Para esse autor, as identidades são diversas e mutáveis, tanto nos contextos sociais, nos quais elas são vividas, quanto nos sistemas simbólicos por meio dos quais as pessoas dão sentido às próprias posições.

O sentimento de ter *vencido* o câncer é forte e presente no discurso destas mulheres. Ajudar pessoas doentes é uma forma de superar a mutilação e as seqüelas físicas e emocionais. É demonstrar que o câncer foi *derrotado*, não a saúde. Estão curadas, são vencedoras, e como tal uniram-se na tentativa de encorajar outras pessoas nesta *batalha* contra a doença. Experimentar o próprio sofrimento e conviver com dores alheias promoveu a necessidade de mudar e ajudar a melhorar a vida de pessoas em situações semelhantes. Uniram-se com este objetivo. A identificação foi um elemento aglutinador para a mudança de valores e, conseqüentemente, de ações.

Das mudanças ocorridas após a retirada da mama, um aspecto que sofreu forte interferência foi a sexualidade. Antes, viviam a sexualidade, mas não desfrutavam do companheirismo dos maridos. Depois da mastectomia, a freqüência da atividade sexual diminuiu ou cessou: a amizade e a preocupação dos parceiros, antes amantes, proporcionou a elas o sentimento de inclusão em suas vidas. Ou seja, a vivência da doença pelos pares aproximou e aprimorou sentimentos de apreço, carinho e a importância da continuidade da vida, mitigando o sofrimento decorrente do câncer e suas conseqüências. As mulheres casadas relataram sentir falta do contato físico e sexual, mas esta falta foi compensada pela presença e preocupação dos maridos.

Todas utilizavam enchimento no sutiã para disfarçar a ausência da mama. O disfarce tornou-se importante para que as pessoas estranhas não percebessem a ablação da mama. Demonstraram a preocupação em escolher as roupas que consideravam as mais adequadas. Não adaptaram-se ao enchimento de silicone por considerá-lo duro, sem elasticidade e caimento. Todas utilizavam um enchimento de painço, feito e cedido pela associação de doentes de câncer, por considerar que este amolda-se melhor ao volume e o formato dos seios.

Realizar o implante mamário não foi considerado importante pelas mulheres casadas. O desejo de realizar a cirurgia reparadora foi manifestado pela única participante solteira, que manifestou o sentimento de vergonha quanto ao sexo oposto e descartou a possibilidade de envolver-se emocional e sexualmente com alguém.

As participantes discorreram sobre suas experiências, sua rotina, seu cotidiano antes e depois da mastectomia durante as entrevistas. Em seus discursos, enfatizaram o momento presente e foram sintéticas com relação ao passado, tornando esse passado mais distante do que cronologicamente se apresenta. Adjetivos foram utilizados em momentos, situações e contextos diferentes, referindo ao *ser* mastectomizada. Rosa, Margarida, Hortênsia e Violeta reconfiguraram suas vidas após a cirurgia, seus valores e sua identidade foram modificados. Estes foram os efeitos da mastectomia na concepção que estas mulheres têm sobre si. Esta foi a resposta à principal indagação deste estudo. Rosa e Violeta antes eram as *cuidadoras* da família, depois, quando adoeceram, passaram a ser *cuidadas* pelos familiares, após a *cura*, juntamente com Margarida, passaram a *cuidar* de pessoas doentes de câncer. O câncer aproximou estas mulheres que passaram a ter como objetivo de vida, ajudar os doentes.

Não foi possível definir ou identificar o que é denominado *identidade feminina*, mas foi possível detectar a *mudança identitária*. Passaram a conceber a si mesmas e a vida à luz de novos valores. A possibilidade da morte transformou suas vidas.

Das quatro mulheres, três obtiveram todas as informações necessárias sobre câncer, mastectomia e os tratamentos a que seriam submetidas, logo após a doença ter sido diagnosticada. O que os depoimentos destas mulheres sugerem, é que, apesar do impacto resultante do diagnóstico de câncer de mama e da mastectomia, os esclarecimentos e informações adequados favoreceram a desmitificação e o enfrentamento da doença. São estas

as três mulheres que *reconfiguraram suas identidades*, modificando sua vida e convertendo-se a atitudes humanitárias. Após a doença, passaram a ter relacionamentos sociais e pessoais mais expressivos, realizando atividades antes inexistentes.

Em contrapartida, com Hortênsia, as dores e o encaminhamento tardio para o mastologista proporcionou tanto para ela, quanto para a família, insatisfação e dúvidas quanto aos procedimentos cirúrgicos adequados. Demonstrou ser, entre as quatro, a mais angustiada e triste. O depoimento do marido, prestado voluntariamente ao final da entrevista, confirmou os medos e receios descritos por ela. Pedro comentou seu inconformismo ante a mutilação da esposa, relacionando o câncer à promiscuidade, podendo desenvolver-se como um castigo às mulheres vulgares. Também comentou que as filhas choravam muito ante a doença da mãe. Tais comentários parecem evidenciar que a família apoiou e auxiliou Hortênsia durante o tratamento, mas nunca aceitou o câncer e, principalmente, a mastectomia. (ver no Anexo 6 as informações prestadas pelo marido da entrevistada)

Esta pesquisa sugere algumas ações primordialmente voltadas a garantir qualidade *na* vida depois da mastectomia e favorecer o enfrentamento do impacto da doença.

O câncer é uma doença que promove a desestabilização do cotidiano de todas as pessoas envolvidas: doentes, familiares e amigos. Como sugestão de procedimentos a serem desenvolvidos e implantados, a presença do psicólogo na equipe interdisciplinar que realiza atendimentos a pacientes com câncer de mama mais do que importante, é necessária, visando auxiliar o enfrentamento nas várias etapas às quais a pessoa será submetida desde o diagnóstico, procedimento cirúrgico, tratamento(s) e reabilitação.

Da consideração das falas das participantes, evidenciou-se a importância de:

- a) obter informações claras e corretas pela equipe de saúde, tanto às pessoas doentes

como a seus familiares;

- b) oferecer no ambiente hospitalar, para a paciente e familiares, um espaço psicoterapêutico em grupo, para que possam, desde o diagnóstico, falar sobre seus temores e expectativas.
- c) proporcionar às pacientes que já receberam alta hospitalar após a cirurgia, encontros no ambiente hospitalar, agendados nos dias de curativos, de fisioterapia, ou do retorno ao médico. Estes encontros visam promover a troca de experiências, pois sempre há uma nova fase a ser vivida. Desta forma, as mulheres que passaram pela cirurgia mutiladora podem compartilhar sentimentos, oferecer informações e depoimentos, auxiliando-as frente a novos posicionamentos pessoais, profissionais e limites que a cirurgia provoca;
- d) Propiciar orientação ocupacional e profissional, tendo em vista as limitações físicas que a cirurgia pode acarretar.

Como ocupação, Rosa, Violeta e Margarida passaram a realizar visitas, participar de encontros em uma associação, cantar no coral, realizar atividades manuais como bordado, pintura e costura. Com relação à profissão, Rosa, que dispõe de recursos financeiros, está em vias de montar seu próprio negócio, o que não ocorre com Margarida, que se encontrava apreensiva quanto ao retorno ao trabalho, pois sua atividade profissional envolvia força física, situação que definiu-se como sendo incapaz de retomar.

Na vida de todas, houve perdas e ganhos que esta pesquisa apontou, mas, devido à complexidade do seu objeto, deixou de abrange-los em sua inteireza. A compreensão a que este estudo levou, todavia, mostra que três mulheres passaram a dar um novo sentido à vida

após o câncer, sobreviveram, e esta experiência transformou suas vidas. A vivência da doença, hospitalização e tratamentos promoveu-as à busca e preservação de uma vida saudável e plena.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS, UM CONVITE À REFLEXÃO

Partindo da afirmação de Bellato (2001, p.3) que “*não se compartilha o aprendizado do pesquisar, mas os resultados alcançados*”, ousarei aqui ser menos acadêmica para expor alguns comentários utilizando os verbos na primeira pessoa do singular.

Após a realização e transcrição das entrevistas, fui acometida de muita insegurança pois *tinha os dados necessários* para começar, mas, começar por onde? Ao ler e reler as entrevistas impressas buscando dar-lhe um recorte, *um corpus*, os escritos tornavam-se vozes e uma melodia que continham gestos, expressões, sentimentos das participantes...

Lápis de cor, giz de cera, tesoura e muitos papéis (que despertou a curiosidade dos meus filhos) fizeram parte deste momento, na busca em destacar o que denominamos categorias. Os conceitos contidos no projeto de pesquisa, artigos e livros que chegavam às minhas mãos complementavam o que as entrevistas, muito presentes e vivas, reverberavam em minha memória.

As partes começaram a tomar forma e, a todo momento, minha grande preocupação foi, no desmembramento destas partes, não perder o *sentido do todo*. Este todo a que me refiro está presente na expressão do olhar, no timbre da voz, nas pausas, ou seja, na emoção que as palavras não conseguem descrever. Transformar esses escritos sem perder o rigor da ciência foi a preocupação constante nesta trajetória.

O contato com as quatro mulheres e também com o marido de uma delas, apontou novas e importantes perspectivas para o estudo em Psiconcologia.

Com tudo o que se fez presente em minha vida pessoal e profissional, algumas inquietações foram provocadas pela conclusão desta pesquisa e que ainda esperam respostas:

- a) Todas as pessoas com apoio familiar enfrentam melhor o diagnóstico e o tratamento do câncer, sendo este apoio imprescindível para a cura?
- b) Tendo em conta que esse estudo mostrou mulheres para quem houve uma profunda reinterpretação dos significados de sexualidade, carinho e companheirismo, será que isso pode ser esperado em algum grau para as outras mulheres em situação semelhante?
- c) A mudança no comportamento sexual dos casais ocorreu por imposição das mulheres, ou a mastectomia também promove mudanças no comportamento sexual para os maridos? Para eles, a amizade e o companheirismo também compensam a ausência ou falta de envolvimento sexual?
- d) Expressões como “sobrevivente”, “supervivente” e “sobrevida”, presentes na literatura, interferem na forma do profissional de saúde conceber o/a paciente após a cura?

Este estudo, com certeza, é apenas o ponto de partida...

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, T.C.C.F. & Arraes, A.R. (1998). A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. Psicologia Ciência e Profissão, 18 (2), 02-09.
- Arán, M.R.; Zahar, S; Delgado P.G.G.; Souza, C.M.; Cabral, C.P.S. & Veigas, M. (1996). Representações de pacientes mastectomizadas sobre doença e mutilação e seu impacto no diagnóstico precoce do câncer de mama. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 45 (11), 633-639.
- Bellato, R. (2001). Vivência da hospitalização pela pessoa doente. Tese de Doutorado em Enfermagem, Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto.
- Bennion, R.S. & Love, S.M. (2000). Tratamento da doença de mama. Em L.W. Bassett; V. Jackson; R. Jahan; Y.S. Fu & R. H. Gold (orgs.), Doenças da mama, (p. 521-546). Rio de Janeiro: Revinter.
- Carvalho, M.M.M.J. & Kovács, M.J. (1998). Psico-oncologia no Brasil: desenvolvimento de um campo de trabalho e pesquisa. Em M.M.M. J.de Carvalho (Org), Resgatando o viver (p. 142-158). São Paulo: Summus.
- Costa, M. M. (1999). A saúde dos seios. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Coutinho, M.L.R. (1990). Em que espelho ficou perdida minha face ? A identidade feminina como discussão ideológica. Psicologia & Sociedade, 8(5), 34-48.
- Coutinho, M. L. R. (1994). A “identidade feminina” como discurso ideológico. Em M.L.R. Coutinho. Tecendo por trás dos panos: a mulher brasileira nas relações familiares (p.48-57). Rio de Janeiro: Rocco.
- Ferreira, M. C. (1997). Identidade feminina e locus de controle. Em M.I.D’Avila Neto & C.A.

- Garcia (orgs). Mulher: cultura e subjetividade (p.46-67). Rio de Janeiro: ANDEPP.
- Ferreira, M.L.S.M. (1999). Vivendo os primeiros meses de pós-mastectomia: estudo de caso. Tese de Doutorado em Enfermagem, Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto.
- Fernandes, H.J. (2000). Introdução ao estudo das neoplasias. Em F.F. Bacarat; H.J. Fernandes J. & M.J. Silva (Orgs). Cancerologia atual – um enfoque multidisciplinar (p.129-146). São Paulo: Pioneira.
- Gentil, A.C. (2001). Câncer de mama. Revista Brasileira de Cancerologia. 47 (1), 09-19.
- Giglio, A. (1999). Câncer: introdução ao seu estudo e tratamento. São Paulo: Pioneira.
- Gimenes, M.G.G. & Fávero, M.H. (1997). A mulher e o câncer. Campinas, SP: Psy.
- Gimenes, M.G.G. & Queiroz, E. (1997). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após mastectomia. Em M.G.G. Gimenes & M.H Fávero. (Orgs). A mulher e o câncer (p.176-221) Campinas, SP: Psy.
- Jacques, M.G. (1998). Identidade. Em M.N. Strey (Org). Psicologia Social Contemporânea (p.68-80). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Kovács, M.J. (1996). Morte em vida. Em M.H.P.F. Bromberg, M.J Kovács, M.M.M.J. Carvalho & V.A. Carvalho. Vida e morte: laços da existência. (p.12-31) São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lago, M.C.S. (1991). Modos de vida e identidade: um estudo sobre sujeitos no processo de transformação social, na ilha de Santa Catarina. Tese de Doutorado em Psicologia, Universidade Estadual de Campinas, Campinas/SP.
- Lago, M. C. S. (1999). Identidade: A fragmentação do conceito. Em A.L. Silva, M.C.S. Lago

- & T. Ramos (Orgs). Falas de gênero (p. 119-129). Florianópolis: Mulheres.
- Lüdke, M. & André, M.E.D.A. (1986). Pesquisa em educação. São Paulo: EPU.
- Menke; C.H.J.; Xavier, M.L.; Cavalheiro, J.A.; Rabin, E.G.; Bittellrinn, A.C. & Cericatto, R.C.E. (2000).Mulheres com câncer de mama já tratadas e sem evidência de doença: rotina de seguimento. Revista Brasileira de Cancerologia, 46 (3), 257-263.
- Malzyner, A.; Caponero, R. & Donato, E.M.O. (1997). A metamorfose de uma angústia: o tratamento do câncer de mama. Em M.G.G. Gimenes & M.H Fávero. (Orgs.), A mulher e o câncer (p. 71-100). Campinas, SP: Psy.
- Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer Pro-Onco. (1993). Controle do câncer: uma proposta ensino-serviço (3ª ed.). Rio de Janeiro: Pro-Onco.
- Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer – Pro-Onco. (1995). Câncer no Brasil. (vol. II). Rio de Janeiro: Pro-Onco.
- Ministério da Saúde (1999) Câncer de mama. [online]. Disponível: www.sbcancer.org.br
- Nisida, A.C.T. (1998). Câncer de mama paradigmas atuais. Revista Ginecologia & Obstetrícia, 3, 160-167.
- Pandini, A.L. (1997). Identidade feminina e imagem corporal em mulheres hysterectomizadas. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo.
- Pereira Filho, L. (1999). Hormonioterapia no câncer de mama. Em L.C Lins. & M.C.N. Bernz (Orgs), Mastologia prática: guia de orientação (p.179-184). Blumenau: Editora da Furb.
- Pinotti, J.A. (1991). Câncer de mama. Em J.A. Pinotti (Org.), Compêndio de mastologia (p.100-126). São Paulo: Mande.

- Queiroz, E. (1993). Bem estar psicológico e enfrentamento após mastectomia. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.
- Rizzini, I.; Castro, M.R. & Sartor, C.D. (1999). Pesquisando... guia de metodologias de pesquisa para programas sociais. Rio de Janeiro: USU Ed. Universitária.
- Sant'Anna, D.B. (1997). A mulher e o câncer na história. Em M.G.G. Gimenes & M. H. Fávero (Orgs), A mulher e o câncer (p.43-70). São Paulo: Psy.
- Urbanetz, A. A. (1999). Tratamento do câncer da mama. Em Lins L.C. & M.C.N. Bernz (Orgs), Mastologia prática: guia de orientação (p. 157-172). Blumenau: Editora da Furb.
- Uriburu, J.V. (1991). Cirurgia do câncer de mama. Em J.A. Pinotti (Org.), Compêndio de mastologia (p. 311-327). São Paulo: Mande.
- Wanderley, K.F. (1994). Aspectos psicológicos do câncer de mama. Em M.M.J.M. Carvalho (Coord.). Introdução a Psico-oncologia. (p.95-118). Campinas, SP: Psy.
- Woodward, K., (2000). Identidade e diferença: uma introdução teórica conceitual. Em Silva, T.T. (Org), Identidade e diferença. (p.7 -72). Petrópolis: Vozes.

7. LISTA DE TABELAS

Tabela 1 : Características das participantes da pesquisa	15
----------------------------------------------------------------	----

8. DEFINIÇÃO DOS TERMOS

Alopécia: queda de cabelo.

Anorexia:redução ou perda do apetite; inapetência.

Biópsia:procedimento que envolve retirada de tecido para avaliar alterações das células.

Câncer de mama:tumor maligno da glândula mamária.

Cefaléia:dor de cabeça; cefalalgia.

Cólon:intestino grosso.

Doenças benignas:doenças não cancerosas que, portanto, não invadem os tecidos adjacentes e nem se espalham para outras partes do corpo.

Estadiamento:resumo de informações sobre o câncer, expressando sua extensão anatômica loco-regional e à distância.

Exerése:remoção cirúrgica.

Fadiga:sensação de cansaço extremo devido a uma combinação de sintomas físicos e mentais; exaustão; perda de interesse por atividades antes prazerosas.

Histerectomia:retirada parcial ou total do útero. É uma das cirurgias mais realizadas no mundo, seja para patologias benignas, ou malignas do útero.

Linfonodos axilares:gânglios linfáticos da região axilar. São importantes na avaliação e estadiamento do câncer de mama.

Lise:em patologia, é a destruição como a que acontece nas células; em medicina é a cessação gradual dos sintomas de sinais de uma condição mórbida.

Mamografia:exame radiológico que permite detectar calcificações microscópicas na glândula mamária.

Marital:relativo a marido; referente ao matrimônio; conjugal.

Metástase:.....presença de câncer em outros tecidos ou órgãos à distância do tumor primário. É característica de todos os cânceres. Dá-se através do sistema circulatório e linfático.

Mialgia:.....dor no(s) músculo(s); miodimia.

Neoplasia:.....qualquer crescimento anormal no corpo humano. São divididos em dois grupos: malignas e benignas. Somente os tumores malignos são chamados de câncer.

Polissemia:.....palavra com muitas significações.

Radiações ionizantes: ..aquelas que têm energia suficiente para liberar elétrons da estrutura atômica, exemplos: raios gama, raios X, partículas beta e outras.

Recidiva:.....reaparecimento de alguma doença algum tempo depois de ter convalidado de um primeiro acometimento.

Ressecção da axila:.....prática utilizada na mastectomia para retirar gânglios axilares para avaliação laboratorial de seu possível acometimento.

Sobrevida:.....prolongamento da vida além de determinado prazo; expectativa de vida após a doença.

Supervivência.....sobrevivência; qualidade ou estado de quem sobrevive; duração contínua no espaço e no tempo; o que permanece de uma situação antiga ou de um antigo sentimento.

9. ANEXOS

Anexo 1: Termo de Consentimento e Esclarecimento

Anexo 2: Roteiro de entrevista

Anexo 1 - Termo de Consentimento e Esclarecimento

Declaro ter sido detalhadamente informada por Josiane Aparecida Ferrari de Almeida Prado sobre a pesquisa a ser realizada para obtenção de título de mestre. Fui convidada a participar do presente estudo e deliberadamente aceitei. Foi-me esclarecido que os dados contidos referentes à pesquisa são sigilosos, resguardando minha identidade, e que a divulgação dos resultados vislumbra apontar a possibilidade de uma melhor intervenção às mulheres que, como eu, foram submetidas à mastectomia.

Tendo em vista as declarações acima, concordo em participar deste estudo.

Nome: _____

Data: ___/___/___

Assinatura: _____

Anexo 2 – Roteiro de entrevista

Nome: _____

Escolaridade: _____ Profissão: _____

Data de Nascimento: ___/___/___ Estado civil: _____

Número de filhos: _____ Idade dos filhos: _____

Há quanto tempo realizou a cirurgia? _____

1 – Com quem vive atualmente?

2 – Com quem vivia antes da cirurgia?

3 – Quais são suas atividades rotineiras?

4 – Antes da cirurgia você tinha as mesmas atividades?

5 – Como é seu trabalho? (ou atividades do dia-a-dia)

6 – Antes da cirurgia, como era?

7 – Como é seu relacionamento social? (amigos, colegas de trabalho, vizinhos, etc.)

8 – Como era antes da cirurgia?

9 – Como é seu relacionamento com os filhos?

10 – Como era antes da cirurgia?

11 – Como é seu relacionamento com seu marido, namorado, parceiro?

12 – Como era antes da cirurgia?

13 – Como é seu relacionamento social?

14 – Como era antes da cirurgia?

15 – A cirurgia proporcionou mudança(s) em sua vida? Caso afirmativo, quais?

16 – Quando você soube que seria submetida à mastectomia como se sentiu?

17 – E hoje, o que pensa a respeito?

18 – O que a cirurgia representa para você hoje?

19 – Fez implante mamário ou pensa em fazer?