

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL  
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA  
PROF<sup>a</sup>. DR<sup>a</sup>. JACQUELINE OLIVEIRA SILVA  
ALUNA: FERNANDA BARBOSA MIRAGEM



*Ao meu corpo, algumas palavras: percepções sobre o  
corpo de mulheres que realizaram mastectomia*

Porto Alegre, junho de 2013.

FERNANDA BARBOSA MIRAGEM

*Ao meu corpo, algumas palavras: percepções sobre o corpo de mulheres que realizaram mastectomia*

Trabalho de conclusão de curso de Especialização apresentado como requisito parcial para obtenção do Título de Especialista em Saúde Pública da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Jacqueline Oliveira Silva

Porto Alegre

2013

## RESUMO

Este estudo tem como objetivo descrever como as mulheres diagnosticadas com câncer de mama e que passaram pela cirurgia de mastectomia percebem seus corpos. Como problema de saúde pública, o câncer de mama responde por 22% dos casos novos a cada ano, e é o segundo tipo mais frequente no mundo. No caso das mulheres que passam pela cirurgia de mastectomia, ainda há a realidade de conviver com a amputação da mama, seja total ou parcial, o que interfere em sua vida de diferentes formas. Assim, foi solicitado às mulheres que realizaram a cirurgia de mastectomia e que frequentam o IMAMA para escreverem uma carta para seus corpos. Através da Análise de Conteúdo (Bardin, 2004), foi possível identificar oito temas no discurso das mulheres: representação do câncer, cuidado, sexualidade, rede social, espiritualidade, perdas & ganhos, “corpos de passagem” e serviços de saúde. Constatou-se que o corpo apresentado é um “novo” corpo, cuja existência é dependente da comparação com o corpo anterior à mastectomia. Corpo que é percebido como merecedor de cuidado, em um processo de reapropriação, de uma nova identificação. E as redes sociais possuem um papel de destaque nesse processo, ao fornecer o apoio necessitado, bem como através de sua ampliação, através da maior inserção do terceiro setor. Quanto à sexualidade, enquanto construção social, esse corpo se apresenta como sexuado, agora cuidado, com o qual se (re)estabelece vínculos afetivos antes esquecidos pela pressa em se viver. Um corpo em transição entre aceitar-se ou continuar na eterna busca do ideal.

**Palavras-chave:** Neoplasias da mama; Mastectomia; Sexualidade; Redes Sociais; Saúde Pública.

## ABSTRACT

This study aims to describe the self-perception of bodies of post-mastectomy women with breast cancer. As a public health problem, the breast cancer accounts for 22% of new cases for year, and is the second type most commonly of world. In the case of post-mastectomy women, there is the reality of living with the loss of a breast, total or partial, and in the whole life in different ways. Requested of post-mastectomy women and gone to IMAMA to write a letter to their bodies. Through *Análise de Conteúdo* (Bardin, 2004), it was possible to identify eight themes in the speech of women: representation of cancer, sexuality, social networking, spirituality, losses and gains, “bodies of passage” and health services. Its a “new” body, whose existence is dependent on the comparison with the after-mastectomy body. Body that is perceived as deserving of care, in a new identification. And social networks is important in this process by providing the support needed, as well as through its expansion through greater integration of the third sector. And sexuality, as a social construction, this body deserves care before forgotten in the rush to live. A body in transition between accepting it or continue in the eternal looking for the ideal.

**Key words:** Breast Neoplasms; Mastectomy; Sexuality; Social Networking; Public Health

*À minha mãe, Nilda, que me ensinou a amar, a lutar pela vida e a ver o mundo  
com todo o seu encanto e poesia.*

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço aos meus pais, Nilda e Braulio, por todo apoio e incentivo dado por todos esses anos e por me ensinarem a manter uma atitude de curiosidade e interesse pelo mundo;

Ao meu irmão, Bruno, agradeço pela presença e pelo exemplo de competência e dedicação;

Ao Rodrigo, por todo amor e paciência demonstrados em todos os momentos dessa trajetória.

À minha orientadora e amiga Jacqueline Oliveira Silva, pela atenção, pelo companheirismo e pelos conhecimentos compartilhados neste último ano;

À “Pequena”, “Dedéda” e Rafaela, pela compreensão da longa ausência...

Às vitoriosas do IMAMA, por compartilharem através de suas escritas momentos de grande emoção e provas de superação.

Ao IMAMA, em especial à Liane, Glinger e Dra. Maira Caleffi por tornarem real a possibilidade dessa escrita apaixonada.

À turma de Especialização em Saúde Pública 2013, em especial à Vanessa, Susane, Márcia, Gedria e Ana, por compartilharem angústias, risos e troca de saberes em nossos encontros.

Por fim, mas não menos importante, a todas as mulheres que, no decorrer da trajetória, mostraram-se solidárias em repartir suas histórias de vida, possibilitando a reflexão sobre o tema.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	07
1.1 Definição do Problema	08
1.2 Justificativa	09
1.3 Objetivos	10
1.3.1 Objetivo Geral	10
1.3.2 Objetivos Específicos	10
2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	10
3. DESENVOLVIMENTO DO CONTEÚDO	13
3.1 Revisão Teórica	13
3.2 Apresentação e Discussão dos Resultados	15
3.2.1 Representação do Câncer	16
3.2.2 Cuidado	19
3.2.3 Sexualidade	22
3.2.4 Rede Social	27
3.2.5 Espiritualidade	30
3.2.6 Perdas & Ganhos	32
3.2.7 “Corpos de Passagem”	39
3.2.8 Serviços de Saúde	42
4. CONCLUSÃO	46
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
ANEXO A (Termo de Autorização Institucional – IMAMA)	56
ANEXO B (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido)	57



## 1. INTRODUÇÃO

*A Surpresa*  
*Olhar-se ao espelho e dizer-se deslumbrada: Como sou misteriosa. Sou tão delicada e forte. E a curva dos meus lábios manteve a inocência. Não há homem ou mulher que por acaso não se tenha olhado ao espelho e se surpreendido consigo próprio. Por uma fração de segundo a gente se vê como a um objeto a ser olhado. A isto se chamaria talvez de narcisismo, mas eu chamaria de: alegria de ser. Alegria de encontrar na figura exterior os ecos da figura interna: ah, então é verdade que eu não me imaginei, eu existo. (LISPECTOR, 2004, pp. 41-42).*

No Brasil, no ano de 2010, o câncer de mama foi responsável por 12.852 mortes, sendo 147 homens e 12.705 mulheres (BRASIL, 2012). Para 2012, a estimativa foi de 52.680 casos novos de câncer de mama, de acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA). O tratamento desse tipo de câncer passa pela cirurgia e outras terapêuticas complementares, variando conforme o estágio da doença, as condições biológicas e a idade do paciente (BRASIL, 2012).

A forma como a mulher que realiza mastectomia – cirurgia com a retirada parcial ou total da mama – percebe seu corpo após o procedimento deve ser objeto de interesse da área da saúde, uma vez que a maneira como a mulher entende e interpreta as informações oferecidas pelos profissionais da saúde causa impacto em sua adesão ao tratamento e no período pós-operatório. Scorsolini-Comin, Santos e Souza afirmam que a análise discursiva das narrativas de mulheres diagnosticadas com câncer de mama também pode contribuir para um “olhar reflexivo a respeito do tratamento oncológico e das políticas de saúde voltadas às mulheres com neoplasias mamárias” (SCORSOLINI-COMIN, SANTOS e SOUZA, 2009, p. 42), bem como para a proposição de modalidades de intervenção mais sensíveis às mulheres que realizam a cirurgia de mastectomia, podendo beneficiá-las dessa forma.

Acredita-se que o momento atual é propício para o estudo do impacto do câncer e de seus tratamentos, no caso específico, a mastectomia, devido às inúmeras vitórias obtidas nos últimos meses para o paciente com câncer.

Entre elas, destaca-se a instituição da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS (Portaria 874, de 16 de maio de 2013), com o



reconhecimento do câncer como doença crônica que pode ser prevenida e a necessidade de oferta de cuidado integral (art. 5º, inciso I, Portaria 874/2013). Além disso, com a necessidade da organização de redes de atenção regionalizadas, de formação e educação permanente de profissionais e de articulação intersetorial (Portaria 874/2013), dos planejamentos para a criação de serviços especializados de oncologia, a fim de respeitar o cumprimento dos prazos para início de tratamento das neoplasias malignas (Lei 12.732, de 22 de novembro de 2012) e do estabelecimento de fluxos (Portaria 876, de 16 de maio de 2013), exige-se dos profissionais e gestores uma reestruturação dos modos de cuidar e organizar os serviços de saúde.

Soma-se a isso o impacto da notícia da descoberta da origem do câncer de mama (*“Cientistas dizem ter descoberto origem do câncer de mama”*, Portal Terra, 06/06/2013), a discussão em torno da mastectomia preventiva, após a divulgação do caso da atriz norte-americana Angelina Jolie, e a notícia da inserção de mais um serviço oferecido na lista do SUS – a linfanadectomia seletiva guiada –, no caso de pacientes com câncer de mama e de pele. No caso desse exame, já oferecido pelos hospitais públicos através de ressarcimento do governo, porém agora oficializado no SUS, é de fundamental importância para as pacientes com câncer de mama, visto que permite o mapeamento de células cancerígenas e a retirada apenas das células metastáticas em uma cirurgia, sem o comprometimento da região saudável (*“Ministério da Saúde formaliza cinco novos serviços médicos pelo SUS”*, Portal G1, 13/06/2013).

Assim, espera-se que o presente estudo possa somar ao debate e contribuir de alguma maneira para a discussão de novas formas de cuidar dentro da atenção integral, através da análise das narrativas das próprias mulheres que passaram pela mastectomia.

### 1.1 DEFINIÇÃO DO PROBLEMA

De que forma as mulheres diagnosticadas com câncer de mama e que realizaram a cirurgia de mastectomia percebem seus corpos?

## 1.2 JUSTIFICATIVA

De acordo com Majewski *et al* (2012), um dos motivos para que a mastectomia seja a alternativa terapêutica mais recomendada, ocorre devido ao estágio avançado da doença no momento do diagnóstico, de aproximadamente 80% em estágios III ou IV. Contudo, estudo divulgado em 2012, do Instituto Europeu de Oncologia, liderado pela pesquisadora Carmen Criscitiello concluiu que o número de indicações para cirurgias que preservem as mamas não tem aumentado na mesma proporção na qual ocorre melhora de resposta das pacientes às novas terapias. Segundo o estudo, realizado com 429 pacientes com tumor do tipo HER2 que tiveram acesso a três estratégias distintas de quimioterapia neoadjuvante, nos três grupos a proporção de mulheres que realizaram a mastectomia com retirada total da mama foi de 57%, apesar das diferenças nos resultados quanto à resposta à terapia.

Como problema de saúde pública, o câncer de mama responde por 22% dos casos novos a cada ano, e é o segundo tipo mais frequente no mundo. No caso das mulheres que passam pela cirurgia de mastectomia, ainda há a realidade de conviver com a amputação da mama, seja total ou parcial, o que interfere em sua vida de diferentes formas. Ferreira e Mamede (2003) afirmam que a percepção da mulher e a forma como ela lida com sua imagem após a cirurgia e como isto afeta sua vida devem ser inquietações dos profissionais que trabalham com a assistência integral. Ainda, de acordo com Biazús (2000, apud KAPPAUN *et al*, 2008) e Machado (2008, apud KAPPAUN *et al*, 2008) a reabilitação física, psíquica e social dessas pacientes deve ser abordada como problema de saúde pública, com repercussão na vida dos sujeitos através de melhores resultados no tratamento. Nesse sentido, como a mastectomia ainda é uma das alternativas terapêuticas mais indicadas e realizadas, pretende-se avaliar a percepção do corpo das mulheres que já passaram por esta cirurgia.

Espera-se que a pesquisa possa contribuir para a discussão do impacto posterior, na vida das pacientes, quanto à escolha do tratamento nos casos de câncer de mama. Ao estudarem as narrativas das mulheres diagnosticadas com câncer de mama, Rawlinson e Lundeen (2006, apud SCORSOLINI-COMIN, SANTOS e SOUZA, 2009, p. 42) consideram essa análise discursiva como “elementos fundamentais para a determinação de prioridades de pesquisa e

estratégias de tratamento”. Ao mesmo tempo, espera-se que para as entrevistadas o ato de narrar suas percepções quanto aos seus corpos, de alguma maneira, possa contribuir para a elaboração e ressignificação da experiência da mastectomia em suas vidas.

### 1.3 OBJETIVOS

#### 1.3.1 OBJETIVO GERAL

Descrever como as mulheres diagnosticadas com câncer de mama e que passaram pela cirurgia de mastectomia percebem seus corpos.

#### 1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Investigar como a mastectomia afetou as redes sociais dessas mulheres;
- b) Identificar de que maneira a mastectomia pode influenciar na sexualidade da mulher;

## 2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A pesquisa foi realizada através do método qualitativo, visto que tem como finalidade investigar a percepção dos atores envolvidos. Para Minayo (2008), o método qualitativo é a melhor escolha para a investigação de histórias sociais vistas através da ótica dos atores envolvidos. A autora ainda destaca que

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, como constroem seus artefatos e a si mesmo, sentem e pensam (MINAYO, 2008, p.57).

O público-alvo do estudo foram dezenove mulheres<sup>1</sup>, com idades entre 48 e 78 anos, que realizaram a cirurgia de mastectomia e que participam de atividades e grupos no Instituto da Mama do Rio Grande do Sul (IMAMA). O IMAMA é uma organização sem fins lucrativos, reconhecida desde 2000, como

---

<sup>1</sup> Nomes fictícios foram utilizados no presente estudo a fim de preservar a identidade dos sujeitos envolvidos.

OSCIP – Organização da Sociedade Civil de Interesse Público – pelo Ministério da Justiça. Sua fundação foi no ano de 1993, quando um grupo de mulheres, pacientes da médica Maira Callefi, participaram de um grupo terapêutico. Estas pacientes se uniram e formaram um grupo de voluntárias, responsáveis pela divulgação dos cuidados com a saúde da mama, a importância da detecção precoce do câncer de mama, passando a exigir a qualidade e agilidade dos processos da rede de atenção à saúde da mama através da articulação em políticas públicas e da mobilização social.

De acordo com informações disponibilizadas no site da entidade, a missão do IMAMA é “promover, manter e restabelecer a saúde da mama”, e tem como visão “erradicar o câncer de mama como uma doença que ameaça a vida”. Além da sede em Porto Alegre, no Rio Grande do Sul o IMAMA ainda possui duas unidades regionais (Bento Gonçalves e Triunfo) e dois núcleos (Cachoeira do Sul e Três de Maio). Para participar da pesquisa, foram convidadas mulheres vinculadas à sede do IMAMA, às suas unidades regionais e aos seus núcleos, contudo somente participaram aquelas que estiverem presentes nos encontros em grupo nos quais foi apresentada a pesquisa, realizados em Porto Alegre.

Das dezenove participantes, treze realizaram mastectomia radical – com a retirada de toda a mama – e seis realizaram mastectomia parcial – com a retirada de parte da mama. O tempo transcorrido da cirurgia até a elaboração da carta compreendeu de 2 anos e 4 meses até 30 anos. A reconstrução mamária foi realizada por treze participantes, enquanto seis optaram pela não-reconstrução. Das participantes, nove se declararam casadas, três solteiras, três viúvas, três divorciadas e uma em união estável. Ainda, quanto à escolaridade, quatro realizaram Pós-Graduação, seis possuíam até o Ensino Superior Completo, três não concluíram o Ensino Superior, quatro declararam o Ensino Médio como grau de escolaridade e duas estudaram até o Ensino Fundamental.

A coleta de dados foi realizada através de encontros em grupo e da elaboração de cartas produzidas pelas mulheres endereçadas a seus corpos, técnica já utilizada no Curso de Especialização em Saúde Pública da UFRGS (NAIBERT, 2010), com orientação da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Jacqueline Oliveira Silva.

Para isso, através de combinação realizada com responsáveis técnicos do IMAMA, foram realizados quatro encontros em grupo com as mulheres que já

passaram pela cirurgia de mastectomia, convidadas pela direção da entidade. Nos grupos, a pesquisadora apresentou os objetivos da pesquisa, entregou e recolheu os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B), aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (CEP/UFRGS) para a realização da mesma e solicitou àquelas mulheres interessadas em participar, que escrevessem uma carta cujos destinatários fossem seus corpos. Foram entregues neste primeiro momento folhas pautadas, folhas A4 em branco, envelopes e canetas para a produção das cartas. O material foi levado pelas participantes e as cartas foram produzidas em outro momento e local pelas voluntárias, sendo marcados três dias distintos para a sua entrega para a pesquisadora na sede do IMAMA e um dia para entrega na UFRGS, totalizando quatro encontros de retorno das cartas. Nesses quatro encontros, foram realizados grupos com as participantes, nos quais elas puderam relatar as experiências de terem escrito as cartas e trocaram sentimentos quanto à experiência de passar pela mastectomia. Destacamos que somente as cartas que retornaram e foram entregues nesses grupos foram analisadas pela pesquisadora, através do método de análise de conteúdo (BARDIN, 2004).

A escolha pela escrita de cartas ocorre pela possibilidade da escrita fornecer a produção de novas experiências (DIEHL e cols., 2006), além de se apresentar como um exercício de alteridade, pela possibilidade de sua leitura *a posteriori* pelo seu autor. Foucault (1983) acredita que escrever é “se mostrar”, se expor, fazer aparecer seu próprio rosto perto do outro” (FOUCAULT, 1983, p. 156). A escrita possibilita assim uma forma de constituição de si, promovendo um exercício de autoria, potencializando a produção de questões e permitindo o reconhecimento de um percurso compartilhado através da leitura da sua escrita por outras pessoas.

Para Rancière (1995, apud CECCIM E FERLA, 2005), escrever é uma forma de ocupar o sensível, dando sentido a essa ocupação. Ao mesmo tempo, enquanto a leitura pode ser vista como uma construção, uma produção sobre alicerces culturais, concebidos dentro de um contexto específico, junto à coletividade, o ato de escrever pode ser considerado uma desconstrução, no sentido de no encontro com a escrita ser possível a busca de palavras que se encaixem para traduzir o indizível. Para Freud em “Escritores criativos e

devaneios”, é a produção do escritor criativo semelhante ao brincar da criança, ao reajustar os elementos de seu mundo de uma nova forma que lhe agrade.

Assim, acredita-se que o ato da escrita das cartas e a possibilidade de leitura *a posteriori* possa permitir às mulheres participantes da pesquisa esse exercício de autoria sobre suas experiências, de maneira que possam organizar os elementos vividos a fim de que façam sentido em suas vidas.

### 3. DESENVOLVIMENTO DO CONTEÚDO

#### 3.1 REVISÃO TEÓRICA

Na organização do presente trabalho, optou-se pelo uso da teoria das representações sociais, entendidas aqui como

estratégia desenvolvida por atores sociais para enfrentar a diversidade e a mobilidade de um mundo que, embora pertença a todos, transcende a cada um individualmente. Nesse sentido, elas são um espaço potencial de fabricação comum, onde cada sujeito vai além de sua própria individualidade para entrar em domínio diferente, ainda que fundamentalmente relacionado: o domínio da vida em comum, o espaço público. (JOVCHELOVITCH, 2000, p.81)

A teoria das Representações Sociais se propõe a superar dicotomias (GUARESCHI, 2000a), como externo/interno, individual/social, através de processos de construção dinâmica da relação entre o sujeito e o objeto, relação na qual o sujeito constrói a si e ao mundo através dessa relação. Assim, as representações sociais são racionais por serem coletivas (MOSCOVICI, 2000, p.11), e surgem através de mediações sociais (JOVCHELOVITCH, 2000, p.81), mas também se tornam mediações do sujeito com o objeto mundo. “O indivíduo tanto é um agente de mudança na sociedade como é um produto dessa sociedade” (FARR, 2000, p.51). Podem ser vistas ainda como conhecimento socialmente produzido e compartilhado (GUARESCHI, 2000b), que funcionam como “orientadoras das práticas sociais” (VÍCTORA, 2000, p.14).

Assim, conhecimento e concepções de corpo variam conforme a sociedade na qual o sujeito se insere. Para Víctora (2000), só é possível conceber o corpo como uma espécie de máquina, na qual as partes podem ser substituídas, caso não “funcionem”, através de implantes e transplantes, em uma sociedade na qual

o aspecto físico é privilegiado. “Já não é o corpo a base do cuidado de si; agora o eu existe só para cuidar do corpo, estando ao seu serviço” (ORTEGA, 2008, p. 43).

Ao discutir o corpo na contemporaneidade, Novaes (2011) fala da natureza mutável, transformável do corpo pelas novas tecnologias. A autora considera esse corpo como um corpo político e “sem narrativa”, construído pela medicina e desprovido de cultura e de sua esfera social. É um corpo sem história, “corpo orgânico” objeto de mercado, idealizado ao “burlar” a morte, tendo a medicina como sua aliada:

Não existiria também, tão forte quanto o sonho de fabricar um novo corpo, a busca pela realização de outro desejo? Um desejo que mobiliza as ciências e a tecnologia e que constitui um possante motor para seus avanços e determina a direção de suas pesquisas: ‘fazer-se’ mestre do corpo e do ‘mistério’ da natureza humana. (NOVAES, 2011, p. 481).

Segundo Duarte e Andrade (2003), a mutilação e a desfiguração fazem parte das preocupações após o recebimento do diagnóstico de câncer de mama (GIMENES & QUEIROZ, 1997, apud DUARTE; ANDRADE, 2003, p.157). Para Ferreira e Mamede (2003), a confirmação do diagnóstico de câncer de mama traz consigo o medo da doença e da mutilação da mama, que para Tarricone (1992, apud FERREIRA; MAMEDE, 2003), é um órgão que representa a sexualidade feminina, a maternidade e a estética.

Para Gomes, Skaba & Vieira (2002, pp.200-201, apud SILVA, 2008), a mama, no imaginário social, “costuma ser associada a atos prazerosos – como amamentar, seduzir e acariciar –, não combinando com a idéia de ser objeto de uma intervenção dolorosa, ainda que necessária”. A mesma idéia é defendida por Scorsolini-Comin, Santos e Souza (2009), que falam do impacto da doença na mama sobre o processo de construção feminina do “ser-no-mundo” (MAMEDE, 1991; CLAPIS, 1996; SILVA & MAMEDE, 1998; BERGAMASCO & ÂNGELO, 2001, apud SCORSOLINI-COMIN, SANTOS e SOUZA, 2009).

Silva (2008) ainda destaca que na sociedade contemporânea ocidental a mama, além de sua representação social de papel de destaque na nutrição física do bebê pela mãe e das trocas afetivas e simbólicas existentes no ato de amamentar, também é explorada e reforçada pela mídia como ícone com forte

apelo sexual, interferindo dessa forma o câncer de mama na identidade feminina e no sentimento de ser mulher.

Atualmente, acompanha-se a fase da valorização exacerbada do corpo, através do apoderamento da subjetividade através da imagem do corpo perfeito e inacessível à maioria, no qual a publicidade incita à recriação dos corpos, segundo o estilo de vida propagado e consumido (PELEGRINI, 2006, apud BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011). Para Del Priore (2000), essa busca pela perfeição física leva a mulher “não para a busca de uma identidade, mas de uma identificação” (DEL PRIORE, 2000, p. 13). A autora cita Novaes (1997, apud DEL PRIORE, 2000), para quem ao buscar essa originalidade, esse ideal inatingível em suas transformações enquanto corpo consumidor, esse corpo se apaga na busca coletiva, agora transformada em regra a ser seguida a qualquer custo. É a época do corpo fragmentado, enfeitado, construído e reconstruído, em uma cultura centrada na valorização do corpo e nas práticas para a sua manutenção.

Ainda, investiga-se como a mastectomia afetou as redes sociais dessas mulheres. Entende-se por redes sociais o conjunto de relações, flutuantes no tempo e no espaço, com funções de suporte e contenção, que as pessoas estabelecem em função das próprias exigências materiais e afetivas e de seus projetos de vida (SANICOLA, 2008). Para Sanicola (2008), as redes sociais contribuem para o desenvolvimento do sentimento de pertencimento e são fontes de identidade pessoal e social. Para Scorsolini-Comin, Santos e Souza (2009), as interações com grupos podem possibilitar a reconstrução e ressignificação dos saberes em torno do câncer e representações da doença, bem como do impacto do câncer e da mastectomia na vida da mulher.

### 3.2 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a leitura das cartas, foi realizada a seleção das temáticas que se destacaram e que tinham relação com os objetivos do estudo. A análise das cartas permitiu compreender como, após a cirurgia de mastectomia, as mulheres participantes percebem seus corpos, como sua sexualidade é influenciada e de que maneira suas redes sociais são afetadas pela mastectomia.



Os temas contemplados pelas participantes são descritos nos parágrafos abaixo, através da identificação de oito categorias, a saber:

### 3.2.1. Representação do Câncer:

*“Sempre achei que o coração iria pagar o preço, até descobrir que o seio é que estava doente. Acho até que ele adoeceu pela proximidade.”  
(Roberta)*

A forma como se representa a doença e de que maneira esta adquire um sentido próprio para o sujeito são importantes tanto no entendimento do estado de saúde como na resposta e aderência ao tratamento. Spink (2009), ao relatar seu estudo realizado sobre representações de corpo/seio e de saúde/doença com grupos de mulheres com e sem diagnóstico de câncer, revela um esforço dos grupos de mulheres em produzir sentido para uma doença que se mostra ameaçadora. Entre outras ações, o esforço se mostrou na tentativa de nomear o câncer através de inúmeros termos distintos. Já em “A doença como metáfora”, Sontag (1984) faz uma análise histórica sobre as metáforas que acompanharam a tuberculose e mais recentemente, o câncer, defendendo que as doenças não são metáforas e o modo mais apropriado de encará-las é através da resistência a esses pensamentos metafóricos.

Segundo Sontag, o câncer já foi ligado “à insuficiência da paixão, atacando os que são sexualmente reprimidos, inibidos, não espontâneos, incapazes de exprimir o ódio” (SONTAG, 1984, p. 30). Além dos sentimentos de ordem sexual, o câncer também já esteve ligado aos sentimentos violentos, como o ódio, ou ainda, uma “desistência da esperança”, segundo Wilhelm Reich (apud SONTAG, 1984). Citando Groddeck, “é o próprio homem enfermo que cria sua enfermidade” e “é ele a causa da doença e não precisamos procurar nenhuma outra” (GRODDECK, apud SONTAG, 1984, p.61), a autora alerta para o perigo de tais afirmações ao responsabilizar o sujeito enfermo pela doença, enfraquecendo sua capacidade de compreensão sobre os cuidados médicos possíveis, além de poder afastar o paciente do tratamento e levar à falsa crença de que, se o paciente causou a doença, ele pode ser levado a sentir que a merece.

No caso do presente estudo, a representação do câncer apareceu sob formas distintas. A primeira delas é a doença como forma de comunicação do corpo. É o corpo que surpreende, que “grita” por cuidado, por coragem, por socorro, como forma de voltar a chamar a atenção para ele:

Maitê: *“o corpo grita por ‘socorro’”;*

Anne: *“... até que um dia você gritou.”;*

Verônica: *“... e tu ali a me gritar por coragem...”;*

Bianca: *“Nossa relação mudou mesmo quando você me surpreendeu (talvez nem tanto) com uma das coisas que eu mais temia: um câncer.”;*

Maitê: *“depois de quatro anos para surpresa minha meu corpo voltava a pedir ‘socorro’ novamente!”;*

Nessa mesma direção, Almeida *et al* (2001) destacam que a busca pela causa do câncer de mama pode ter grande implicação, a longo prazo, para as mulheres, visto que poderão tornar-se mais aptas a conhecer a situação na qual se encontram, ao mesmo tempo determinando os tipos de estratégias utilizadas para adequar ao seu novo estilo de vida. No caso do corpo que grita, chama a atenção da mulher para os cuidados com esse corpo que reclama.

O corpo também responde, através da manifestação da doença, às perdas afetivas:

Elisa: *“Atribuí na época à perda de nosso ente querido, meu marido.”*

Ainda, o câncer é representado como um “monstro”, uma “fera” ameaçadora, que ataca seus corpos e suas vidas:

Maitê: *“o ‘monstro’ não estava mais ali aterrorizando minha vida”;*

Maitê: *“o ‘monstro de novo voltava a atacar???”;*

Outra forma de encarar a doença se dá através do discurso de “guerra”. O câncer é visto como uma guerra, batalhas a serem vencidas através de muita luta:

Maitê: *“Meu corpo estava exausto... minha alma dolorida por tantas batalhas!”;*

Letícia: *“Após um mês passei a fazer a quimioterapia, com vários medicamentos um filme de guerra, um corpo lutando contra esta tão temida doença [...] de 20 e 20 dias passava por aquela tortura.”;*

Para algumas mulheres, saber que estava com câncer foi visto como a aproximação da morte, corroborando resultados já encontrados (ROSSI; SANTOS, 2003):

Vânia: *“Quando tive câncer de mama, quase entrei em choque. Tive muito, muito medo de morrer...”*;

Bianca: *“novamente foi preciso o sofrimento para nos livrar da morte...”*;

Vânia: *“Morrer, para mim, era deixar de estar aqui, com meu filho, meu marido, minha família, meus amigos.”*

O momento do diagnóstico é lembrado nos relatos das mulheres como um instante de suspensão, paralisação, tempo no qual idéias desordenadas vêm à tona, sob influência da idéia de morte iminente:

Maitê: *“o chão desaparecendo aos meus pés!”*;

Letícia: *“Eu, o corpo, pensei isto não é pra mim. Naquele momento parecia que o céu desabou em minha cabeça. Fiquei paralisada não via e nem ouvia nada que estava passando ao meu redor.”*;

Maitê: *“eu nem imaginava que a ‘fera’ mais temível pelo ser humano se aproximava assustadoramente de mim! O câncer!!”*;

Paula: *“... bateu um medo enorme, tanto por ter que enfrentar uma cirurgia de uma doença incurável, como o medo de ter que se deslocar para uma cidade grande, sem saber ao certo para onde ir e a quem procurar, e principalmente por ter que deixar minha filha ainda pequena aos cuidados de outras pessoas.”*

O câncer foi ainda representado como “herança genética”, corroborando os resultados encontrados por Spink (2009):

Laís: *“... vamos então fazer uma retrospectiva de como tudo aconteceu: em 1989 nossa mãe descobriu que tinha câncer de mama e fez uma mastectomia...”*;

Maitê: *“Meu Deus... lembrei minha mãe que eu perdi para um câncer de mama!”*;

Letícia: *“Pois minha mãe já havia passado por tudo isso. Pois ela teve câncer de ovário.”*

Assim, o câncer é representado de maneira ambivalente, ora como uma ameaça exterior, da “fera”, do “monstro” que invade e a tudo destrói; carregando consigo a presença da morte e que deve ser combatido através de estratégias de guerra; ora como um “inimigo” interno, “sintoma” de um corpo que pede socorro em busca de um pouco de atenção anteriormente negada. E interno na medida em que é herdado, e cumpre sua função sinalizando que o corpo não está bem.

### 3.2.2 Cuidado:

Na narrativa das mulheres, a presença de cuidado está relacionada a recolher, resguardar, alimentar, prevenir, tratar, não esquecer, no sentido de dar prioridade:

Roberta: *“Te ver sem um seio foi difícil, felizmente pude te dar uma prótese. Te ver sem cabelos, fraco e com aspecto doentio não foi fácil, te recolhi e te resguardei, te dei tudo o que precisavas.”;*

Verônica: *“Não nos esquecermos mais um do outro por trabalho algum, por compromisso algum...”;*

Verônica: *“... em primeiro lugar, cuidaremos um do outro...”;*

Contudo, esse cuidar aparece ligado ao renascimento/nascimento de um novo corpo, comparado a um recém-nascido, a partir de agora merecedor de cuidado:

Verônica: *“cuidava de nossa pele como quem cuida a de um recém-nascido, ora e não era isso que éramos?”;*

Sandra: *“Agora, és um corpo novo, quero te alimentar com pensamentos e sentimentos bons, quero cuidar de ti e te recompensar por tudo o que fizeste por mim.”;*

Boff (1999) afirma que o cuidado é mais que um ato, é uma atitude, compreendendo além de momentos de atenção, de zelo. Para o autor, o cuidado representa “uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.” (BOFF, 1999, p. 33).

Dessa forma, esse novo corpo aparece de certa forma mais íntimo, companheiro de momentos difíceis, o que fez com que laços se estreitassem:

Verônica: *“Fiz assim também com a nossa pele, pois já que nossos laços haviam se espreitado novamente...”;*

Verônica: *“... e tu nos mostrava o quanto íntimas nós nos tornávamos nessa nova fase da nossa relação.”;*

Vânia: *“Assim eu e meu corpo vamos indo, meio estranhos, meio amigos. Eu cuido dele através da prevenção e do tratamento das suas dores...”;*

Nessa nova relação de intimidade e afeto que se constrói com o corpo marcado pelo câncer, as mulheres elaboram novas estratégias de cuidado:

Verônica: *“Fiz mais ou menos isso um pouco antes com os cabelos os quais cortei antes mesmo que caíssem. E mesmo quando já careca eu os lavava com xampu infantil como se algum cabelo ali existisse...”*.

Para Boff,

O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim. Passo então a dedicar-me a ele; disponho-me a participar de seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim, de sua vida. (BOFF, 1999, p. 91)

Porém, esse “novo” corpo surge apenas em comparação com o corpo anterior à mastectomia, dependendo dessa imagem prévia para existir. Não há um “novo” corpo sem a lembrança do “antigo” Da mesma forma, o cuidado dispensado ao novo corpo não deixa de ser comparado à percepção de ausência de cuidado anterior:

Anne: *“... quero pedir desculpas para você meu corpo, pois durante toda a minha vida reclamei muito de você.”;*

Paula: *“Sei que em muitos momentos te deixei fatigado, estressado, e não te dei a atenção e os cuidados necessários, muitas vezes exigindo o limite de tuas forças, muitos anos ficastes sem férias!”;*

Elisa: *“Sinto vergonha e peço perdão a você e a Deus, quando lembro que por 2 vezes tentei suicídio. Lembras?”;*

Vânia: *“Falar o que (sic)? Que há tanto tempo juntos nós quase não nos comunicamos?”;*

Na atitude de cuidar vem inerente o discurso ligado à esfera da estética, do consumo, definido por Silva e Gadea (2009) como:

produtos, bens e serviços que potencializam a dinamização de um mercado articulador de produções simbólicas e materiais centradas no trinômio beleza, sexualidade e longevidade (SILVA; GADEA, 2009, p.238).

A construção de estilos de vida no discurso da mídia, a favor de uma “gestão’ prudente do corpo” (SILVA; BORDIN, p.10, 2003) e do “enaltecimento de uma cultura dietética desportiva e higiênica” (SILVA; BORDIN, p.10, 2003) mostra-se presente na noção de cuidado das participantes. O corpo já não

precisa ser aceito, pode ser transformado, criado, sendo a prática de exercícios físicos e a “boa” alimentação as principais práticas de cuidado relacionadas pelas participantes:

Sandra: *“Sempre tive o estilo de vida saudável, cuidando do corpo com atividades físicas variadas e boa alimentação.”;*

Roberta: *“Não queria te ver deprimido, precisavas de repouso e uma boa alimentação.”;*

Anne: *“Comecei a te arrumar melhor a cuidar mais de você, fazer fisioterapia, drenagem, maquiagem alisar os cabelos e você foi se desabrochando para a vida.”*

A não observância dos comportamentos e ações expressos dentro do discurso estético-sanitário (SILVA; BORDIN, 2003) é percebida pelas participantes como não cuidado, passível de arrependimento e culpabilização. Anne, uma das participantes, chega a relacionar esse “não cuidado” como causa possível para o surgimento do câncer, expresso como “o corpo grita”:

Anne: *“Ao passar dos anos você foi ficando flácido, com celulites, e eu nunca fiz para você o que você realmente merecia, nunca frequentei academia, não fiz caminhadas, não te hidratava corretamente, não usava filtro solar, e principalmente, nunca cuidei direito da sua alimentação e tomava pouca água e ainda por cima te castigava no trabalho e sempre em cima do salto e dormindo poucas horas por dia, até que um dia você gritou.”*

Bianca: *“Sempre foste slim, esguio, e eu querendo engordar!! Te bombardeei com Periatin, Periavita, Biotônico Fontoura, Plus Forma, vitaminas, etc., etc....ainda bem que não entraste na minha e hoje sou feliz com meus 62 kg! [...] Também tinha a mania do bronze, na adolescência ! Quanto transtorno!! Banhos de sol ao meio-dia! [...] e ainda toda ‘lambuzada’ com aqueles bronzeados grudentos e oleosos!! [...] O pior é que deixei você todo manchado, pra toda vida, me desculpa por mais essa; sabes que agora sou fã do protetor solar 50!!”.*

Como vimos, este corpo que grita, reclama, “pede socorro”, clama pela atenção, adquire novos sentidos definidos por esse sujeito que olha e, ao olhar, lhe produz. O olhar que se volta ao corpo, mesmo para criticá-lo, carrega em si um sentimento de pertença, pronto a ser investido afetivamente, para ser cuidado.

Esse cuidado existe também em comparação ao não cuidado anterior, obedecendo aos pressupostos do que seria cuidado dentro do discurso vigente.

### 3.2.3 Sexualidade

#### *Mastectomia*

*A mulher havia perdido um seio. Chorando, ela abraçava o marido, sentindo-se mutilada na sua feminilidade e beleza. Como poderia continuar a ser amada pelo marido? O marido a aperta carinhosamente contra o peito e lhe diz: “De agora em diante, ao abraçar você, o meu peito estará mais perto do seu coração...”. (ALVES, 2008, p.77).*

A sexualidade aqui estudada não se limita às práticas sexuais e a seus comportamentos, sendo considerada construção social dentro de determinado contexto e período histórico (HEILBORN, 2006).

Dentro desta categoria, destacamos a preocupação com a auto-imagem das participantes, expressa através da vaidade e cuidados com a aparência:

Celeste: *“corpo para alegria e vaidade, você ganhou dois lindos seios, que já estavam flácidos”;*

Laís: *“Sempre fomos muito vaidosas, por isso a nossa manicure vinha sempre a nossa casa fazer nossas unhas, sempre as pintando com esmalte vermelho. Estávamos sempre de brinco e o rosto maquiado. Em nenhum momento houve descuido da aparência.”*

Laís: *“Em novembro do mesmo ano, foi feito o realinhamento das mamas e uma lipoaspiração onde havia gordurinhas.”;*

Adriana: *“...busca por perucas, lenços, enfeites, visual menos sofrido, de preferência. Achas que me resignava ao espelho refletindo uma figura do Holocausto? E aqueles pelos incomodativos da puberdade, onde foram parar?”;*

Ao mesmo tempo, novamente a comparação com a imagem anterior à mastectomia se faz presente. Sandra, ao receber elogio do médico no momento em que tem a notícia da realização da mastectomia como alternativa de tratamento, olha para seu corpo e constata a beleza antes ignorada:

Sandra: *“Quando cheguei em casa fui para frente do espelho e olhei eu nunca tinha reparado as minhas mamas de fato elas eram bonitas.”;*

Nesta comparação com a imagem anterior ao procedimento, a imagem do pós-operatório frequentemente é criticada:

Berenice: “... depois do câncer eu não gosto de me ver no espelho, não gosto que ninguém me veja (sic) sem roupas...”;

Vânia: “Nunca me senti mutilada. O que sinto é a disformidade das mamas. É uma questão estética.”;

Paula: “Sempre gostei das tuas mamas, elas eram tão bonitas, pra mim, um tamanho ideal...”;

Além das mamas, Berenice ressalta seu sofrimento por outras dificuldades encontradas no período após os tratamentos realizados:

Berenice: “... hoje eu sofro por não ter unhas, por ter as mamas tortas odeio me ver nos espelho...”;

Algumas mulheres revelam uma imagem negativa de si:

Vânia: “Trato sempre de ‘vestir bem’ esse corpo para que não mostre sua feiura e que o que eu visto chame mais a atenção do que ele.”

Berenice: “já fiz muita dieta ja (sic) tomei muito chá e muito remédio e nada resolveu que sou um caco de mulher...”;

Vânia: “Até hoje vivi assim: sou feia e inteligente”;

No caso da auto-imagem negativa, constata-se que a maior insatisfação com o corpo ocorre naquelas mulheres que não realizaram a reconstrução da mama, confirmando alguns resultados já encontrados (ARNDT; STEGMAIER; BRENNER, 2008; e MONTEIRO-GRILLO, MARQUES-VIDAL, 2005, apud SANTOS; VIEIRA, 2011).

Em seu relato, Anne consegue sentir-se sexy novamente apenas após o uso do expansor para a reconstrução mamária e o crescimento dos cabelos:

Anne: “Quando seu novo seio estava quase igual ao outro senti que você começava desabrochar novamente, com o novo seio, com cabelos crescendo você começou a se sentir sexi (sic) novamente...”;

Com relação ao ato sexual, a falta de prazer foi trazida por algumas mulheres, que relataram a ausência de libido, dor durante a relação sexual, e a recusa do parceiro em tocar a mama reconstruída como fontes de descontentamento:



Berenice: *“mais (sic) o pior de tudo isso é a minha vida sexual que acabou eu tenho um marido maravilhoso, carinhoso companheiro que eu amo muito mais eu não sinto desejo nenhum, não sinto nada quando ele me procura todo carinhoso eu não sinto nada, aseito (sic) o carinho deicho (sic) que ele se satisfaça mais (sic) eu não sinto nada, sinto muitas dores não é praserozo (sic) é dolorozo (sic)...”;*

Paula: *“... a substituição ficou a desejar, física e sexualmente, percebo que existe um receio de tocar, acariciar nos momentos íntimos... mas aprendi a conviver com esta situação.”*

Tendo em vista que as cartas foram produzidas por mulheres entre 48 a 78 anos de idade, a perda da libido e a dor durante o ato sexual também podem estar ligados aos efeitos da menopausa. Vale lembrar que o tratamento por hormonioterapias, como a administração de tamoxifeno, por exemplo, bem como a quimioterapia podem causar efeitos semelhantes à menopausa ou mesmo levar à menopausa precoce (CANTINELLI *et al*, 2006; JANSEN, *et al*, 2005, apud SAWADA *et al*, 2009; WANDERLEY, 1994, apud SILVA, 2008). O tamoxifeno, inclusive, pode levar à diminuição do desejo e à atrofia vaginal (CANTINELLI *et al*, 2006). Sintomas como calores e ressecamento vaginal também entre os citados:

Adriana: *“Inquietações, calores, insônias, ressecamento vaginal, perda da libido, pele ressecada, flacidez, ganho de peso (não falei que os hormônios eram chefões?), indagações, dúvidas diferentes das da puberdade: Menopausa, passagem para a próxima geração.”;*

Berenice: *“... tenho saudades da minha juventude da minha sexualidade estou na menopausa desde os 45 anos e ai (sic) tenho calorões desde então...”;*

Berenice: *“... hoje com 58 anos não posso usar maquiagem pois eu estou sempre suando e tenho que me secar com uma toalhinha molhada, ai (sic) como usar maquiagem, fico muito envergonhada quando estou em algum evento, me visto quando chego lá ja (sic) estou desgrenhada com a roupa molhada ai (sic) eu penso que estão todos me olhando...”*

Contudo, algumas mulheres mostram que ainda existe desejo, no entanto a perda do parceiro e o receio de mostrar-se para outro homem surgem como empecilho para a relação sexual:

Roberta: *“A falta de um outro corpo ao teu lado azedaram teus dias.”;*

Vânia: *“O que já não importa – não vou mostrar-me para outro homem (é o que penso);*

Segundo Huguet *et al* (2009), mulheres que não possuem um companheiro e que retiraram a mama podem se sentir inferiorizadas quando comparadas às mulheres com mamas não operadas, apresentando menor capacidade de estabelecer novos vínculos afetivos. Mulheres que não apresentam companheiros também apresentam maior vulnerabilidade para problemas de ajustamento, principalmente na área dos relacionamentos (GREENDALE, *et al*, 2001, apud HUGUET *et al*, 2009).

Em estudo semelhante com mulheres que passaram pela mastectomia, Kappaun e Ferreira (2008) discutem em seus resultados o aparecimento, em dois momentos no discurso das mulheres, da relação com o parceiro. No primeiro, o parceiro surge como companheiro, incentivador e apoiador das necessidades. Já no segundo momento, o discurso remete à relação sexual, quando as mulheres notaram mudanças após a cirurgia. Contudo, estas mudanças também ocorrem em razão do próprio período de adaptação da mulher a esse novo corpo.

Dessa forma, percebe-se que dentro do apoio da rede primária, representado em primeiro lugar pela família, a ser discutido mais adiante, o companheiro mostra-se como figura central, sendo que o apoio fornecido por ele passa pelo campo sexual, através do olhar. Ao olhar com desejo e carinho, o companheiro oferece-se como o olhar constituinte, como é o caso de Carla:

Carla: *“Meu marido [...] nunca deixou de te acariciar, nos dar amor e carinho. Sempre nos elogiando.”;*

Ao discutir a construção da identidade de adolescentes envolvidos no tráfico de drogas, Athayde, MV Bill e Soares (2005) explanam sobre o olhar do outro como constituinte do sujeito:

A identidade só existe no espelho e esse espelho é o olhar dos outros, é o reconhecimento dos outros. É a generosidade do olhar do outro que nos devolve nossa própria imagem ungida de valor, envolvida pela aura da significação humana, da qual a única prova é o reconhecimento alheio. Nós nada somos e valemos nada se não contarmos com o olhar alheio acolhedor, se não formos vistos, se o olhar do outro não nos recolher e salvar da invisibilidade – invisibilidade que nos anula e que é sinônimo, portanto, de solidão e incomunicabilidade, falta de sentido e valor. Por isso, construir uma identidade é necessariamente um processo social, interativo, de que participa uma coletividade e que se dá no

âmbito de uma cultura e no contexto de um determinado momento histórico. (ATHAYDE; MV BILL; SOARES, 2005, p. 206).

Assim, os autores definem o olhar como relação. Não se vê aquilo que se olha, mas a relação com o que ou quem se olha. Quando os autores discutem que não há pureza nem objetividade no olhar, ocorre em parte porque a cultura na qual se está inserido molda esse olhar, limitando o campo de visão. Pode-se chamar de um duplo olhar, no momento em que se estabelece a relação com o sujeito olhado e com o sujeito que olha, carregado de intenções, expectativas, crenças e valores.

Pensando-se no estágio do espelho, de Lacan, o autor apresenta sua teoria solicitando que se entenda o Estágio do Espelho como uma identificação, que o próprio Lacan define como a transformação produzida no sujeito, ao assumir uma imagem, imagem essa mediada por um outro sujeito desejante.

Assim, fazendo-se uma analogia, no caso da mulher que passou pela mastectomia, entende-se que o lugar do outro desejante que oferece seu olhar pode ser ocupado pelo companheiro ou marido, podendo atuar como incentivador de uma etapa de ressignificação identificatória da mulher, ao reconhecer novamente esse corpo, agora “estranho”, como seu, possibilitando a reapropriação desse corpo pela mulher.

Outro tema que surgiu na narrativa das mulheres e que também causa estranhamento na percepção do corpo é o processo de envelhecimento. Para Goldfarb (1998), “o velho é sempre o outro em que não nos reconhecemos” (GOLDFARB, 1998, p. 35). Assim, para essas mulheres, somado ao estranhamento do corpo pela perda da mama, ocorre o estranhamento da imagem que agora se apresenta ao espelho, e que não corresponde à imagem presente na memória:

Paula: *“O tempo foi passando... tu envelhecendo e absorvendo tudo de bom e ruim que vivenciava...”*;

Vânia: *“Como acho que estou velha e feia, meu corpo também está”*;

Vânia: *Faço isso, também, para desviar a atenção ao meu rosto porque agora, soma-se à feiura a velhice.”*;

Celeste: *“faz parte do kit idade”*;

Ocorre, então, o que se denomina “espelho negativo” (GOLDFARB, 1998, p.36), quando a velhice se instala, de repente, em termos de estética, acompanhada da perda de outras funções do corpo e do social. Para a autora:

Observamos que geralmente existe um fator desencadeante como uma doença, uma perda, ou até um fato proveniente do social, algo que venha de “fora” e localiza ao sujeito em um novo tempo. É sempre o outro que repentinamente nos nomeia “velhos”. (GOLDFARB, 1998, p. 36)

Assim, o câncer de mama e a mastectomia podem ser fatores desencadeantes, também, do estranhamento repentino do corpo devido ao processo de envelhecimento.

#### 3.2.4 Rede Social

Estar doente pode ser caracterizado como uma situação de vulnerabilidade, contudo para Sanicola (2008), nem sempre representa um risco. Para a autora, ser considerado risco dependerá do equilíbrio entre as necessidades e os recursos possuídos para enfrentar determinada situação, no caso, a doença. O risco pode ser atenuado se houver um aumento dos recursos. Nesse sentido, as redes sociais podem atuar como recursos para enfrentar “os desafios da vida” (SANICOLA, 2008, p. 8).

De acordo com esta autora, as redes sociais se dividem em redes primárias e redes secundárias. As redes primárias são aquelas constituídas ao longo da história dos sujeitos, “constituídas pelo conjunto de laços de família, parentesco, vizinhança, amizade, trabalho e tempo livre.” (SANICOLA, 2008, p. 52), sendo a família considerada o principal ponto dessas redes.

Dentro das redes primárias, a família se mostrou a principal fonte de apoio e suporte das participantes, seguida dos amigos:

Vânia: *“Quando tive o CA de mama foi ele que me cuidou. Foi meu anjo.”* (falando sobre o marido);

Maitê: *“Foi muito sofrido; mas [...], os filhos, família, amigos nos dão força imbatível para continuarmos na vida!!”*;

Bianca: *“Foi um período difícil, triste tipo fundo do poço, mas família, amigos, [...] nos ajudaram a levantar.”*

Carla: *“A partir disso tivemos mais forças para lutar [...], apoio do marido, da filha, do genro, pais, irmãos, toda a família e dos amigos que foram maravilhosos.”;*

Letícia: *“Quando ainda estava hospitalizada recebi um bilhete da minha caçula. O bilhete dizia: Mãe, volta pra casa estou com saudade, beijos ti (sic) amo, e toda vez que me sentia fraca e deprimida eu lia o que minha filha escreveu. Ai (sic) voltava toda (sic) força e coragem. Eu o corpo reagia novamente.”;*

Edith: *“Respirei fundo, me acalmei e junto com todo o apoio, amor e suporte da minha família e colegas de equipe (de atividade de lazer) fui buscar o meu equilíbrio interior e energia junto a natureza...”;*

Carla: *“Meu marido amado nos deu muita força...”;*

Cláudia: *“Particpei de tudo com minhas filhas e mãe.”;*

Anne: *“... por mais que você teve (sic) o apoio de toda família foi muito difícil.”;*

Laís: *“Aos poucos fomos nos acalmando, pegamos o telefone e pedimos colo, para os parentes e amigos queridos, dividindo essa dor. Todos ficaram chocados com a notícia, mas procuraram nos confortar.”;*

Edith: *“O convívio com os parentes e amigos sempre foi muito importante para uma melhor superação.”*

Letícia: *“Meu marido segurava minha mão, me passando força, mas chorava comigo.”;*

Colegas de trabalho e vizinhos também surgem como fonte de apoio importante:

Adriana: *“Aliados (eu em ti, tu em mim) fomos, com a colaboração e carinho de marido, filhas, pai, sogra, irmãos, cunhados, colegas, alunos, pais de alunos, amigos, vizinhos,...”;*

Contudo, a falta de apoio pelo chefe do emprego à época do tratamento e do marido também aparecem com destaque determinante durante este processo:

Carla: *“Ficamos muito decepcionados e tristes quando meu patrão soube que estava com Câncer de Mama e quis me demitir.”;*

Cláudia: *“Minha mãe era viva e assistiu tudo de perto; e me deu força. Não posso falar a mesma situação do marido.”;*

Nos relatos, aparece o apoio da rede primária também após a mastectomia, em situação de escolha pelo procedimento de reconstrução da mama:

Bianca: *“Meu marido encara tudo isso com muita naturalidade, me deixa segura, tranquila, diz que se eu quiser fazer outra reconstrução ele me apoiará mas só se eu achar que isso é importante para mim. Não farei!!!”*

Já as redes secundárias podem ser divididas em formais e informais. No presente trabalho discutiremos apenas aquelas citadas nas cartas, as formais. As redes secundárias formais são aquelas constituídas pelo conjunto das instituições estatais responsáveis pelos serviços de bem-estar social de determinada população, como os serviços sociais e de saúde. Além destas, também constituem as redes secundárias formais as redes do terceiro setor, como se constituem as organizações sem fins lucrativos, e as redes de mercado, aquelas que englobam as atividades dos profissionais liberais. No caso das cartas, destacaram-se a rede formada pelos médicos e psicólogos:

Bianca: *“Foi um período difícil, [...], médicos, [...] nos ajudaram a levantar.”;*

Letícia: *“No meio de todo este sofrimento tinha um anjo ao meu lado que era Dr. “X”, sempre me falando, tenha pensamento positivo para destruir as células (sic) negativas.”*

Sandra: *“Na equipe que escolhi sugeriram acompanhamento psicológico. Isto foi muito bom.”;*

Bianca: *“Lembro que te judiei bastante ao não querer aceitar o auxílio de médico psiquiatra e/ou de um psicólogo [...] Quando não aguentei mais procurei ajuda psicológica e então em poucos meses as coisas começaram a se acalmar.”*

Assim, tanto na fase do diagnóstico do câncer, como no processo de tratamento, o suporte familiar e o apoio médico-psicológico mostram-se como aliados para enfrentar as adversidades do período (MALUF, MORI e BARROS, 2005).

A participação como voluntárias no terceiro setor também foi destacada por duas participantes como fator de satisfação, apoio e aprendizado:

Carla: *“... quando chegava no consultório para uma consulta de revisão vi um folheto sobre o curso de Voluntariado do IMAMA/RS [...] Você me conduziu ao curso, o que proporcionou muita satisfação, aprendizado, conhecimento sobre*

*cuidados com a saúde da mama, câncer de mama e principalmente voluntariado organizado.”*

Cláudia: *“No ano seguinte me separei, aí foi que conheci o IMAMA. Só então fiz parte de um grupo psicológico de auto-ajuda. Foi muito importante porque aprendi a olhar novamente, pois ignorava o meu corpo.”;*

Quanto ao apoio fornecido enquanto voluntária a outras mulheres, Bergamasco e Angelo (2001) afirmam que essa possibilidade de “dar ânimo e forças” (BERGAMASCO; ANGELO, 2001, p. 280) para outras mulheres que passam pela mesma situação é reconhecido pela mulher como “uma forma de vencer cada etapa da experiência (BERGAMASCO; ANGELO, 2001, p. 280). Outros autores também encontraram resultados semelhantes na troca de experiências com outras mulheres com câncer de mama e grupos para pacientes (TELCH e TELCH, 1986; ALMEIDA, 1997; apud BERGAMASCO; ANGELO, 2001).

### 3.2.5 Espiritualidade

A Espiritualidade enquanto fator de proteção está obtendo maior atenção pela área da saúde nos últimos anos. Uma resolução da 101ª sessão da Assembléia Mundial de Saúde propôs a alteração do conceito de saúde da OMS, acrescentando o estado de bem-estar espiritual (FLECK, 2000). Para Koenig *et al* (2001, apud PANZINI *et al*, 2007), a espiritualidade pode ser concebida como “a busca pessoal por respostas compreensíveis para questões existenciais sobre a vida, seu significado e a relação com o sagrado ou com o transcendente que podem (ou não) levar a ou resultar do desenvolvimento de rituais religiosos e formação de uma comunidade” (KOENING *et al*, 2001, PANZINI *et al*, 2007).

Com este sentido, a espiritualidade mostrou-se um importante apoio para as mulheres em diferentes momentos do processo, desde o diagnóstico até a cirurgia de mastectomia. Os relatos mostram que a principal forma de manifestação da espiritualidade ocorreu através de conversas com um ser divino, que tudo pode, através de pedidos:

Verônica: *“Rogo a Deus que nos permita apenas sermos felizes...”;*

Verônica: *“Em uma dessas, juntei o que restava de nossas forças e clamei ao Senhor...”;*

Verônica: *“... e eu pedi com toda a força que nos restava, clamei do fundo d’alma pra que Ele nos permitisse a cura, nos unisse de novo e nos fortalecesse pra que eu pudesse terminar de encaminhar meu filho órfão de pai desde os seis anos de idade.”;*

Ainda, esse ser divino também é responsável pelas dores e perdas sofridas, entretanto, estas são interpretadas como oportunidades de crescimento espiritual:

Celeste: *“você não desanimou, porque Deus não dá uma dor maior ou perda maior que você não possa suportar.”;*

Elisa: *“Acredito piamente que Deus nos deu a oportunidade de viver para crescer espiritualmente, para podermos saber lidar com os problemas e dificuldades que viríamos a sofrer aos 39 anos.”;*

Ao mesmo tempo, a fé nesse ser superior é percebida como fonte de apoio, sustentação e força para passar pelas difíceis etapas do tratamento:

Laís: *“Apoiadas em orações e com muita fé na recuperação da saúde, terminamos as quimios em agosto de 2003.”;*

Maitê: *“Agarrada na ‘mão de Deus’, minha fé desabrochou como nunca em mim, fui para a cirurgia”;*

Verônica: *“E naquele instante eu percebi uma luz, algo que eu não sei explicar e nem vem ao caso aqui, mas que me foi fortalecendo...”*

Letícia: *“Mas com muita fé em Deus, [...], eu sabia que iria vencer.”*

Maitê: *“Eu estava aniquilada, mas a fé em Deus estava ali, pulsante em meu coração!”;*

Paula: *“Já sabíamos disso, agora é encarar novamente e ter a certeza de que tudo vai dar certo e entregar-se nas mãos de Deus.”;*

Apenas uma participante citou a participação em rituais religiosos como forma de comunicação com a divindade:

Laís: *“À tarde fomos à missa e pedimos ajuda de Deus, tínhamos e temos muita fé.”;*

Para Linard *et al* (2002) a fé em Deus atua como uma estratégia utilizada por mulheres com câncer para lidar com as incertezas da doença e para superar as situações de crises decorrentes do enfrentamento da doença. Assim, entende-se que a espiritualidade constituiu-se como um apoio às mulheres, ao auxiliá-las a



lidar com a sensação de finitude e com as incertezas que o diagnóstico carregava consigo. Ao mesmo tempo, proporcionou segurança e suporte para suportarem o tratamento.

### 3.2.6 Perdas & Ganhos

Nas cartas produzidas pelas mulheres participantes do estudo, destacou-se o discurso sobre perdas e ganhos advindos desse período marcante em suas vidas. O câncer de mama e a mastectomia surgem como experiências no tempo e no espaço, que marcam limites temporais – o antes e o depois de cada um – e espaciais, representados pelas alterações em seu espaço mais limítrofe, o corpo, bem como no espaço do social, das redes que constituem e das quais fazem parte. Assim, perdas, mas também ganhos são identificados em suas narrativas como fruto da reflexão advinda dessa experiência impactante.

Rossi e Santos (2003) avaliam que no período de reabilitação, após o término do tratamento, as mulheres avaliam tanto ter passado pelo câncer como pelo tratamento considerado doloroso, e com isso, visualizam mudanças positivas e negativas em suas vidas. Como negativo, surge principalmente a sensação de não ser mais a mesma pessoa, e o sentir-se mutilada. Como positivo, os autores destacam valorização da natureza – “o que pulsa e está vivo” (ROSSI; SANTOS, 2003, p. 40) – a vida, de maneira geral e o instante presente.

No presente estudo, no caso das perdas, a perda da mama mostra-se uma situação traumática para a maioria das mulheres que passaram pela cirurgia de mastectomia. O sentimento de mutilação (ROSSI; SANTOS, 2003) é uma constante nas narrativas, sendo a palavra mutilação utilizada diversas vezes para expressar esta dolorosa perda:

Letícia: *“... mas o que eu o corpo não imaginava que sofreria a maior transformação. A mutilação do meu seio.”;*

Paula: *“A dor da perda foi grande, sofremos muito [...] a mutilação passaria a ser visível...”;*

Margot: *“Fiquei então bastante mutilada, a reconstrução imediata não existia na época também e assim me olhava ao espelho, jovem, bonita e sem a mama, sofria demais!!”;*

Paula: *“Mas no mês seguinte, lá estávamos novamente sendo mutilados, era preciso tirar, arrancar mais um pedaço, ainda havia ficado células malignas na mama.”;*

Cláudia: *“Fiquei muito tempo sem conseguir me olhar. Tinham arrancado uma parte de mim.”;*

Bianca: *“Você foi agredido, tiraram um pedaço seu, um pedaço nosso...”;*

Paula: *“... a partir daí, a tua mama direita começou a ser mutilada através de biópsias e cirurgias.”;*

Le Breton (1995), ao analisar a representação do corpo humano na cultura ocidental, afirma que este corpo significa “o vetor da individualização”:

A igualdade do homem consigo mesmo, a identidade de si, implica a igualdade com seu corpo. A condição do homem é corporal. Subtrair-lhe alguma coisa, ou lhe acrescentar, coloca esse homem em posição ambígua, intermediária. As fronteiras simbólicas são rompidas [...] por causa de suas mutilações ou deformidades, está destinado a uma existência diferenciada... (LE BRETON, 1995, p.64).

Para o autor, o corpo confere a identidade pessoal ao limitar suas fronteiras. O mesmo sentido se observa na narrativa dessas mulheres, quando a perda de uma parte de si, a mama, entendida como mutilação, agressão contra esse corpo, é sentida como um abalo na identidade feminina:

Verônica: *“Lembro que foi um dia muito difícil nos ver assim, amputados, desprovidos de um órgão vital, sim porque um órgão que amamenta, que alimenta, dá vida a outrem, pode sim ser considerado vital...e o era para mim!”;*

Margot: *“Nós mulheres sabemos o quanto a mama significa e compõe o quadro de feminilidade, sensualidade entre outras coisas. Foi sofrido demais...”;*

Sandra: *“Eu tinha 30 anos ele mexeu comigo tu ‘tem’ (sic) as mamas muito bonitas, eu disse que adianta que eu vou tirar”;*

Ou, no caso de Berenice, significa a própria perda da identidade enquanto mulher:

Berenice: *“... nem sei se sou ainda uma mulher.”;*

Os resultados reforçam àqueles encontrados por Almeida *et al* (2001), nos quais os autores destacam que mesmo quando apenas parte da mama é retirada essa ruptura da identidade feminina é sentida, sem ser amenizada.

Esta alteração corporal também adquire o sentido de uma perda no caso de “algo” ser acrescentado, como ocorre na reconstrução mamária. Perda com acréscimo de um “corpo estranho”, não pertencente a si, cuja substituição “fica a desejar”:

Paula: *“A parti daí, um corpo estranho foi implantado em ti para preencher o espaço daquela mama que foi extirpada.”;*

Paula: *“Ficou faltando um pedaço de ti e por mais que se queira, a substituição ficou a desejar...”;*

No caso de Bianca, o próprio corpo “expulsa” o corpo estranho, intensificando o vazio já existente:

Bianca: *“... infelizmente em 2008 a pele (aquela maltratada pelo sol) pediu arrego, não aguentou mais segurar a prótese e precisamos retirá-la; ficou uma enorme cicatriz e um ‘vazio’, bem visível aos meus olhos...”;*

As perdas relacionadas à limitação de movimento e a expectativa pela troca da prótese sinalizam o corpo que rejeita esse estranho que não lhe pertence:

Paula: *“Hoje, 8 anos após a mastectomia, eu e tu sabemos que em breve teremos que encarar mais uma cirurgia para trocar a prótese que já está com o prazo de validade se vencendo, apresentando alteração de forma, dor e limitação de movimento no braço.”;*

Algumas mulheres preferiram não realizar a reconstrução mamária porque, apesar da falta, há a visão de que esse vazio não poderia ser preenchido por algo que não lhes pertencesse. A mama adquire características antropomórficas como forma de expressar a perda de Anne:

Anne: *“Após as quimios a mastectomia a perda dos cabelos, eu olhava para você num espelho e achava que a mama direita tinha caído tanto, que eu dizia, acho que você está sentindo muita falta da sua irmã. Sozinha, eu ria e chorava ao mesmo tempo.”;*

Dessa forma, a perda da mama se assemelha ao processo de elaboração do luto (FONSECA, 1989; BARBOSA, 1989, apud ALMEIDA, *et al*, 2001; MALUF, MORI e BARROS, 2005), da perda de um ente querido.

No período pós-operatório, o corpo, enquanto vivenciando a perda de sua unidade corporal, dá sinais de desestruturação de funções que agora devem ser

reconfiguradas, aprendidas novamente. Um período marcado pela reapropriação desse novo corpo:

Verônica: *“E não era só isso, somado a ausência da mama, o braço esquerdo não mexia quase nada e a escápula ensaiava um vôo, teimava em alar!”;*

Verônica: *“E ainda eu não nos reconhecêssemos devidas (sic) as faixas que ainda portávamos, tu já davas claros sinais de que não éramos mais como antes... Agora, metade, únicos ou dois, não éramos mais como antes!”;*

Verônica: *“E como administrar essa nossa nova condição sem uma parte de nós tão importante e representativa como as mamas?”;*

Paula: *“Superada esta etapa, procurava disfarçar, através de blusas e vestidos que não demonstrassem a mama mutilada e a diferença de tamanho entre elas.”;*

Contudo, para algumas mulheres a perda da mama é vista como necessária em busca de um bem maior, a preservação da vida:

Bianca: *“Jamais esquecerei o que passamos nos períodos de diagnóstico, cirurgia para uma mastectomia (que não me apavorou pois só queria que tirassem aquele tumor de ‘nós’, do meu corpo)...”;*

Celeste: *“você é um privilégio nesta perda, você não teve metástase”;*

Paula: *“Perdi uma das tuas mamas, mas foi necessário precisávamos continuar a lutar para sobrevivermos...”;*

De acordo com Maluf, Mori e Barros (2005, p. 151), o processo de tratamento das mulheres com câncer de mama passa por vários lutos, sendo o último aquele causado pelos tratamentos quimioterápicos, radioterápicos e hormonioterápicos. Para as participantes, a perda dos cabelos, da percepção anterior do corpo, das unhas, ainda se mostra mais sofrida por estar visível, como se lembrando todos os dias o sofrimento imposto pelos tratamentos. Contudo, as mulheres se vêem confusas, como se divididas entre a mutilação, visível e constantemente presente aos seus olhos, e a presença “invisível” do câncer:

Paula: *“... pensava que se fosse em outro órgão interno, a mutilação física não seria percebida, mas por outro lado, a mama sendo tirada, parecia que seria mais fácil me livrar do problema, tinha a sensação, e a possibilidade (esperança) do tumor ser arrancado para sempre de ti...”;*

Anne: *“Meu choque foi, nem sei qual foi pior saber que tinha câncer ou saber que você perderia uma mama, tudo foi tão confuso...”;*

No entanto, essa visibilidade presente nas reações causadas pelos efeitos da quimioterapia, radioterapia e das imunoterapias mostram-se fontes de sofrimento no período de tratamento, principalmente por lhes apresentar um corpo não apenas distante de um padrão já antes inatingível, mas também do corpo já possuído:

Anne: *“Muitas e muitas vezes te olhava no espelho e desabava, tinha saudades do que você era. Chorei tanto ao te ver no espelho, gordo, careca, flácido e sem um seio.”;*

Berenice: *“... sem cair os cabelos mais (sic) mesmo assim fiquei abalada pois acabou as minhas unhas lindas que eu tinha hoje em dia não tenho unhas nem pra passar esmalte..”;*

Maitê: *“Perde-se os cabelos com a quimio, os tufoos escorregam pelas nossas mãos... é assustador!! Uma experiência dolorosa!”;*

Maitê: *“os cabelos ficam fracos e caem aos montes e o calor na cabeça é insuportável”;*

Letícia: *“Com a queda dos cabelos, as toucas e lencinhos eram peças exclusivas na minha casa”;*

Com todas essas alterações corporais, outra perda se apresenta e gera medo: a perda do companheiro ou marido, comum nos casos de mulheres que passaram pela experiência do câncer de mama (SILVA, 2008). Carla relata esse medo da rejeição do companheiro:

Carla: *“Ficamos com muito medo que ele nos abandonasse, pois ia ficar sem uma mama ou sem parte dela, e, ainda ficar careca.”*

Paula sintetiza o que a mastectomia representou para essas mulheres:

Paula: *“Foi uma perda física, psicológica e emocional...”;*

Quanto aos ganhos percebidos pelas mulheres com relação ao câncer de mama, é possível identificar os sentimentos de superação, de transformação e a aprendizagem relacionada à experiência. No caso da superação, “vencer a luta” contra o câncer e o voluntariado após essa experiência são fatores determinantes:

Bianca: *“... e juntos vencemos, vencemos porque lutamos, fizemos a nossa parte!!”;*

Carla: *“Você foi muito guerreiro, superando estas etapas tão difíceis, me mostrando que poderíamos nos superar nesta guerra contra o CÂNCER, e VENCER”;*

Maitê: *“Hoje sou muito feliz!! Tenho consciência de tudo o que passei; lutei e agora estou aqui para ajudar outras mulheres na conscientização do diagnóstico precoce do câncer de mama.”;*

Paula: *“Parabéns pela etapa que venceste!”;*

Roberta: *“Fiquei orgulhosa de tua força de adaptação, conseguiste superar!”;*

Anne compara o período de uso do expansor com uma gestação, sendo a colocação da prótese o momento do nascimento do novo corpo, agora vencedor:

Anne: *“... me lembro até hoje que te comparei a uma gestação quando estava expandindo.”;*

Em seu relato, a superação de Bianca atinge seu ápice com o casamento, aos 61 anos e após a mastectomia, sem reconstrução mamária:

Bianca: *“Depois de tudo isso... casei! Aos 61 anos de idade, sem um seio, casei e pela primeira vez!!”;*

Já para Carla, o câncer de mama possibilitou descobrir outro diagnóstico, evitando futuras complicações de saúde:

Carla: *“Foi numa consulta de revisão do câncer de mama que descobrimos que estávamos (sic) com algum problema no rim esquerdo [...] Em quinze dias estava no bloco cirúrgico, pois corremos o risco de necrosar o rim e ter que fazer hemodiálise e transplante. Costumo dizer que graças ao CÂNCER não precisamos passar pelo procedimento da hemodiálise e transplante.”;*

A transformação percebida por essas mulheres se dá, principalmente no modo de ver a vida, no relacionamento consigo e com os demais:

Edith: *“Nada mais seria igual, mas poderia ser transformado e encarado de uma forma diferente”;*

Maitê: *“Hoje sou muito feliz!! Tenho consciência de tudo o que passei; lutei e agora estou aqui para ajudar outras mulheres na conscientização do diagnóstico precoce do câncer de mama.”;*

Bianca: *“... ao perder, ganhei – ganhei o real sentido da vida, em toda a sua plenitude.”*

Sandra: *“Assim que pude, reiniciei minha vida ativa de forma lenta e gradual. Dizia para mim e para todos: 2007 me aguarde.”;*

Adriana: *“Tempos de reconstrução emocional, psicológica, espiritual, física. Agora, desta caminhada foram retirados NOVOS CONCEITOS, NOVOS SABERES, NOVOS VIVERES. Uma NOVA MULHER ressurgindo dos tempos sombrios.”;*

No caso de Sandra, a transformação como evento positivo ocorre também no concreto, com a inserção de novos hábitos, e após a reconstrução mamária que aumentou os seios, antes percebidos por ela como pequenos:

Sandra: *“Ainda na mesa do consultório, ligo para o marido: amor, tu não tens noção... ficou liiiiindo. Foi o 1º verão com biquíni tomara que caía, que não caía.”;*

Sandra: *“Aprimorei meu estilo de vida saudável, comprei blusas e vestidos decotados, coloridos, sapatos de salto... cabemos mais curtos, mas brincos mais brilhantes.”;*

Quanto ao aprendizado, as participantes destacam tanto o aprendizado em relação à nova vida, agora com nova postura em frente a ela e novas ações que promovam o seu bem-estar e o cuidado com a saúde, como o aprendizado, durante o tratamento, de dependência de outras pessoas para os cuidados com a higiene, por exemplo:

Edith: *“Acredito muito que as coisas não acontecem por acaso. O meu câncer de mama me ensinou muitas coisas; aprendi a dizer não; que com limitações conseguimos sim, fazer muitas coisas; que quando realmente queremos uma coisa a gente consegue e que buscando estar e convivendo com coisas boas tudo é mais fácil.”;*

Bianca: *“Aprendi o quanto é importante a saúde para nós, valorizo cada dia vivido”;*

Laís: *“Tem um ditado que diz: do limão fizemos uma limonada.”;*

Sandra: *“Foi o início de muito aprendizado. Ficar em repouso, dependendo de outras pessoas para fazer minhas rotinas familiares, minha higiene, abandonar meu trabalho por um tempo...”;*

Para Rossi e Santos:

O reconhecimento de aspectos positivos em uma experiência tão dolorosa como o câncer de mama e seu tratamento mostra a existência

de bons recursos adaptativos e de enfrentamento nessas mulheres, que se sentem aliviadas após vivenciarem o “sufoco”. (ROSSI; SANTOS, 2003, p. 40)

Assim, ao analisarem suas perdas e ganhos ao enfrentarem o câncer de mama e a mastectomia, pode-se considerar que as mulheres concentram as perdas em fatores diretamente ligados ao tratamento da doença, enquanto os ganhos surgem após um distanciamento temporal que permite uma reflexão. No caso da perda da mama, esta perdura no tempo, sendo visível e permanente, mesmo em mulheres que realizaram a reconstrução da mama. Para Le Breton (1995) a perda destina o sujeito a uma existência diferenciada. No caso das mulheres do estudo, essa diferenciação se dá na própria maneira de ver a vida após o câncer e a mastectomia. Os lutos vivenciados no processo, pela perda da mama finalizam etapas a serem superadas, através de novos hábitos e outra forma de estar no mundo.

### 3.2.7 “Corpos de passagem”:

Más notícias nesta entrada do século XXI: as mulheres continuam submissas! De nada adiantaram a propalada revolução sexual, a queima de *soutiens* em praça pública, a difusão da pílula. É como se quiséssemos continuar como as eternas representantes do ‘sexo frágil’, a quem tudo se impõe. Mudamos muito, mas mudamos para continuarmos as mesmas. [...] É ruim, é até pior, pois diariamente enfrentamos a tarefa de ter que ser eternamente jovens, belas e sadias. Não há prisão mais violenta do que aquela que não nos permite mudar. (DEL PRIORE, 2000, p. 99).

Sant’anna (2001), em textos escritos na década de 90, ao discutir sobre a valorização do corpo e sua exploração comercial pelo consumo em busca “do imperativo da beleza e da saúde perfeitas” (SANT’ANNA, 2001, p. 11), reflete sobre o que é um corpo e como esse corpo se relaciona com outros corpos, consigo mesmo e com a natureza, que sentidos carrega em si, quais os discursos que o designam, quais os seus territórios, ritmos e limites, chegando à conclusão que nossos corpos não nos pertencem, mas nos ultrapassam, não são rascunhos, mas também não estão prontos. Assim, ela apresenta o conceito de corpos de passagem:

Um corpo tornado passagem é, ele mesmo, tempo e espaço dilatados. O presente é substituído pela presença. A duração e o instante coexistem.



Cada gesto expresso por este corpo tem pouca importância “em si”. O que conta é o que se passa entre os gestos, o que liga um gesto a outro e, ainda, um corpo a outro. (SANT’ANNA, 2001, p. 105).

De acordo com o pensamento da autora, o corpo carrega muitos sentidos, ao mesmo tempo em que se encontra em mobilidade constante. Seria um corpo-consumidor de novas tendências, explorado pelo mercado, em um vai-e-vem de isolamento, mas de dependência de outros corpos, “fomentando coletivos destituídos do espírito de rebanho” (SANT’ANNA, 2001, p.11); corpo que corre o risco de ser descartável, ao não ser visto tal qual é, mas em comparação ao ideal, ou ao que deveria ser. Nesse sentido, Novaes (2011) afirma que “por meio de um jogo de espelhamento infinito, o outro passa a ser medida constante de comparação” (NOVAES, 2011, p. 496), sendo que o reconhecimento da própria imagem passa pela projeção da imagem do outro. No caso das participantes, o outro pode ser a imagem do seu corpo antes da mastectomia, sendo que o padrão por vezes é a antiga imagem, agora idealizada:

Anne: *“Então me dei conta que você era perfeito mas que seria mutilado.”;*

Na escrita das participantes, esse ideal a ser atingido, perfeito em si mesmo, aparece junto às noções de normalidade/anormalidade, destacando-se a comparação entre o corpo existente antes da mastectomia, percebido como um corpo “normal”, por vezes “perfeito”, idealizado, e o corpo atual, normal/anormal ao tentar tornar-se o mais semelhante possível ao corpo anterior, sem, contudo, atingirem os “padrões” de beleza propagados:

Bianca: *“Aprendi a viver sem um seio, com uma cicatriz no corpo e na alma [...] mesmo fugindo do padrão podemos nos realizar, fazer planos, sonhar, construir, fazer a diferença...”;*

Sandra: *“Depois passou um ano fiz uma reconstrução mamária. Que ficou normal.”;*

Assim, para Novaes:

Em uma sociedade imagética, em que o sujeito é definido por sua aparência, não há como desconsiderar o sofrimento psíquico decorrente de todas as regulações sociais que incidem sobre o corpo – sobretudo o feminino. (NOVAES, 2011, p. 477).

Logo, se antes já não se atingia um padrão distante de beleza, agora esse corpo se inscreve em uma anormalidade, longe da imagem totalizante de um corpo perfeito:

Sandra: *“Como eu me sentia antes de ter um câncer de mama uma pessoa normal.”;*

Ainda, esse corpo aparece como “veículo” para vida, dentro da histórica divisão entre corpo e alma:

Vânia: *“... porque eu sei que só estarei viva enquanto ele resistir. Na verdade, não lhe dou o carinho que merece, mas o valorizo como um ‘carro condutor’”;*

Sant’anna (2001) relembra que essa divisão entre corpo e alma expressa a dificuldade de se viver, “principalmente a partir da época moderna, quando o corpo passou a ser visto muito mais como aquilo que se *tem* do que aquilo que se *é*” (SANT’ANNA, 2001, p.107). Corpo *versus* alma ou corpo *versus* pensamento, para a autora tem relação com a definição da boa forma, sendo esta a melhor parte do ser. O que não é boa forma é “apenas” o corpo a ser carregado, escondido, aposentado ou eliminado. Assim, “durante séculos o corpo foi considerado o espelho da alma. Agora ele é chamado a ocupar o seu lugar, mas sob a condição de se converter totalmente em boa forma.” (SANT’ANNA, 2001, p. 108).

Silva e Gadea (2009, p. 237) tratam a “paixão pela forma” como ressignificação do corpo,

uma verdadeira nova tecnologia corporal, traduzida por regimes alimentares, cirurgias estéticas, diferentes tipos de ginásticas e terapias [...] o que leva a um questionamento incessantemente: até que ponto ‘poderes externos’ ao sujeito e até que ponto o próprio sujeito estão definindo uma nova forma de olhar e produzir o seu corpo, atribuindo-lhe significado e sentido. (SILVA; GADEA, 2009, p. 237).

No caso das participantes, esse olhar busca uma perfeição inatingível, próxima de super-poderes, mesmo que se encontre em um passado idealizado:

Berenice: *“nasci perfeita, miudinha, mais (sic) com saúde...”;*

Verônica: *“... porque ninguém é super mulher ou Iron Woman...”;*

E dentro desse padrão distante de ser alcançado, a responsabilidade por atingi-lo é de cada mulher, ocorrendo o mesmo com sua saúde. Assim, sentimentos como a culpa estão presentes ao refletirem sobre o câncer, como se

o surgimento da doença dependesse apenas de decisões e fatores individuais. E nessa sociedade que fabrica imagens e objetos descartáveis, faz-se crer que o sucesso ou o fracasso, e nesse caso, a culpa, dependa de cada um, “de cada patrimônio genético, de cada inconsciente” (SANT’ANNA, 2001, p.119) mais do que na interação com todos os demais seres:

Sandra: *“Muitos questionamentos. A pergunta de praxe: porque eu? Logo eu. E todo o estilo de vida saudável?”*;

Edith: *“A partir deste instante, comecei a buscar no meu interior respostas a perguntas mais frequentes neste momento; porque eu? O que será que fiz de errado?”*

De acordo com Almeida *et al* (2001) o câncer de mama faz com que a mulher realize uma auto-avaliação, na qual se destaca o quanto não coloca em primeiro plano o cuidado consigo mesma, levando a sentimentos de culpa originados por essa suposta falta de cuidado. Ao mesmo tempo, ao procurar causas para a doença,

Essa busca por significado pode torná-las aptas a conhecer melhor sua situação [...] determina os tipos de estratégias adotados, pelas mulheres, para seu ajustamento e alterações do seu estilo de vida. (ALMEIDA *et al*, 2001, p. 65).

Ainda dentro da dualidade corpo/alma, o corpo se apresenta e é apresentado por diferentes sujeitos: eu, tu, você, ele, nós, vós. É um corpo por vezes distante, como se não-pertencente à mulher que narra a história, por vezes narrador da história centrada na experiência da mastectomia. O corpo atua como protagonista ou como platéia que assiste ao espetáculo. Um corpo em transição entre o aceitar-se ou continuar na eterna busca do ideal.

### 3.2.8 Serviços de Saúde

Como já se discutiu anteriormente, os serviços de saúde enquanto rede social dessas mulheres constitui-se como um importante apoio social para o acompanhamento de todo o processo de descoberta da doença e tratamento realizado. Os profissionais médicos e psicólogos foram os mais lembrados pelas participantes, que também destacaram outros pontos com relação a esses serviços. Entre eles, quanto ao atendimento dispensado no momento do

diagnóstico e da indicação da mastectomia como terapêutica mostrou-se de significativa importância para as mulheres experienciarem todo o período de tratamento:

Letícia: *“Era um médico conhecido da família. [...] O Dr. Carlos carinhosamente pediu que colocasse o braço no ombro dele, após examinar a mama ele falou.”*

Anne narra o momento traumático no qual descobre a necessidade da mastectomia:

Anne: *“Mas além de você estar enfrentando toda aquela barra, foi muito triste ver a frieza da médica me dizendo, ela fez um desenho das duas mamas e fez um risco na mama esquerda e disse hoje é assim, amanhã será assim.”;*

Ao discutir a noção de humanização dentro das práticas de saúde, Ayres (2004) destaca que o desafio central da humanização é a

progressiva elevação dos níveis de consciência e domínio público das relações entre os pressupostos, métodos e resultados das tecnociências da saúde com os valores associados à felicidade humana.(AYRES, 2004, p.20).

Dessa forma, o autor discute a necessidade desse olhar voltado ao projeto de felicidade de cada usuário de saúde, entendendo como felicidade as normas enraizadas nas vidas das pessoas sobre aquilo que querem e acham que a saúde e a atenção à saúde devem ser, destacando nessa forma de Cuidado em saúde o fazer e dar sentido dentro da relação profissional de saúde e usuário. A qualidade da escuta ofertada, a “dimensão dialógica do encontro, isto é, a abertura a um autêntico interesse em ouvir o outro” (AYRES, 2004, p. 23), a responsabilidade de um diante do outro, a identidade enquanto contínua reflexão do lugar que se ocupa frente ao outro e a preocupação com o coletivo para responder aos projetos dos diferentes segmentos populacionais devem fazer parte das práticas de saúde. Nesse sentido, a percebida “frieza” da médica por Anne vai contra toda a proposta de humanização dessas práticas, no momento em que o profissional não vê diante de si outro ser humano com sentimentos, projetos e responsabilidades.

Da mesma forma, Cláudia relata como foi receber a notícia do diagnóstico:

Cláudia: *“Foi muito difícil administrar essa notícia, pois foi dada por telefone.”;*

A relação com o profissional médico é relacionada principalmente aos momentos do diagnóstico e da notícia da necessidade de realização da

mastectomia, concordando com estudo de Rossi e Santos (2003). Os autores destacam a importância da discussão compartilhada através do diálogo das opções de tratamento, a possibilidade da paciente ser ouvida quanto à cirurgia, a fim de que o tratamento não seja imposto pelo médico. Ainda lembram que até no momento do diagnóstico é importante que se crie um ambiente propício para que as mulheres possam elaborar psicologicamente a notícia. Algumas mulheres conseguiram estabelecer um contato mais próximos com os profissionais:

Sandra: *“A minha gineco estava de férias quando retornou em março fui no consultório e falei para ela. Ela achou que fosse impressão minha pois em dezembro ela tinha feito exame apalpado a mama e não tinha nada. Ela foi examinar e sentiu na mesma hora ela mesmo marcou a mama.”;*

Letícia: *O médico calou-se, pois respeitou a minha dor e a do meu marido. Após uns minutos o Dr. Carlos começou a falar [...] Foi quando ele me segurou pelos braços e disse: Olhe para mim. Tu sabe que nem todas cobras são venenosas?”;*

Laís: *“Na segunda-feira fomos ao consultório da doutora com nosso marido, ela foi muito humana ao nos dar a pior notícia que ainda faltava, que era fazer a **MASTECTOMIA**<sup>2</sup> da mama direita.”*

Ao contar sobre sua última sessão de quimioterapia, Carla mostra sua preocupação com a profissional de saúde, dando exemplo de sua responsabilidade na relação com o outro:

Carla: *“... na última sessão da quimioterapia, tivemos um momento muito complicado, minhas veias estavam muito frágeis e a enfermeira não conseguia manter o cateter nas veias, elas rebentavam (sic), muita dor. Quando já não aguentava de dor comecei a chorar, a enfermeira saiu da sala e após um tempo veio a outra e finalmente conseguiu. [...] a primeira enfermeira voltou para a sala com os olhos vermelhos, tinha chorado, chamei por ela e pedi desculpas por ter feito ela chorar.”;*

Já Verônica mostra a necessidade de uso de medicação e destaca os diálogos mantidos com sua médica durante o tratamento como importantes para suportar o longo tratamento:

---

<sup>2</sup> Grifo da participante.

Verônica: “... (depois de muita conversa com a Dra. ‘Y’, nossa Onco Psicóloga, e muuuuito Rivotril) ...”

Outro ponto de destaque dentro dos serviços de saúde foi a “maratona” percebida pelas mulheres ao falarem sobre as etapas do tratamento:

Sandra: “Depois de toda esta maratona corporal...”

Verônica: “Tua ou nossa, nem sei mais, intolerância ao tratamento e as conseqüências dele advindas foi de uma monta tão absurdamente insuportável, que por duas vezes tive a nítida sensação de que não iríamos suportar e que não venceríamos.”;

Carla: “Sei que você sofreu muito com o diagnóstico, depois com cirurgia (dreno, pontos, curativos...)”;

Verônica: “Exames difíceis, medicações fortíssimas, tratamentos severos, provações e mais provações...”;

Carla: “Após os seis meses de, 12 sessões quimioterapia e trinta e cinco dias de radioterapia...”

Paula: “No período de dezembro de 2003 a janeiro de 2005 tu enfrentou 2 biópsias e 3 cirurgias na mama direita.”;

Sandra: “Junho de 2006 a mamografia, agulhamento, para a biópsia cirúrgica. Julho, consulta em 6 equipes diferentes, para decidir quem vai mexer no meu corpo.”;

O processo do tratamento é visto como algo exaustivo e sofrido, do ponto de vista físico e emocional. Ao realizar os exames, a mulher trabalha com a possibilidade de estar ou não doente; confirmado o diagnóstico, acompanhado do sentimento de finitude e morte iminente, é o momento de decidir junto ao profissional de saúde o tratamento mais adequado, sendo importante para isso receber as informações necessárias; optando-se pela mastectomia, seja parcial ou total, a mulher tem que lidar com o luto pela perda da mama, além de todas as limitações do período pós-operatório; e por fim, muitas mulheres ainda passam pelos tratamentos quimioterápicos, hormonioterápicos e radioterápicos, e todos os efeitos colaterais destes.

Nesse sentido, a relação com o serviço de saúde deve ser informativa, através do diálogo e de apoio, como forma de fornecer subsídios para a adesão ao tratamento e o respeito pelo usuário em um momento de intenso sofrimento.

Gimenes (1988, apud ROSSI; SANTOS, 2003) encontrou como resultado que o apoio do serviço da equipe médica e sua disposição diminuem a ansiedade da mulher que realiza mastectomia, bem como contribui para o seu bem-estar psicológico.

Ao mesmo tempo, os serviços de saúde devem estar preocupados com o cuidado individual e coletivo de seus usuários, visto que no sentido de humanização das práticas discutido anteriormente deve-se perceber o usuário como parte integrante de um meio e de um segmento populacional. Para Ayres,

Não se cuida efetivamente de indivíduos sem Cuidar de populações, e não há verdadeira saúde pública eu não passe por um Cuidado de cada um de seus sujeitos. (AYRES, 2004, p. 28).

Assim, acredita-se que os profissionais de saúde devem preparar-se melhor para o atendimento das mulheres que passam pela mastectomia, uma vez que se configuram como importantes figuras de apoio social, contribuindo para o bem-estar psicológico das mulheres em um momento importante de suas vidas. Além disso, na própria formação profissional deve-se considerar a importância do diálogo, da escuta qualificada e da participação da usuária nas decisões sobre seu tratamento, a fim de inseri-la e responsabilizá-la em seu projeto terapêutico quanto ao entendimento do processo e adesão ao tratamento e, ao mesmo tempo, como forma de respeito ao seu projeto de felicidade.

#### 4. CONCLUSÃO

A análise das categorias possibilitou compreender a percepção dessas mulheres quanto aos seus corpos, a influência dessa experiência sobre suas sexualidades e as maneiras pelas quais suas redes sociais foram afetadas.

O corpo apresentado é de muitos tempos e sujeitos. É o corpo de hoje cuja existência é dependente da imagem do corpo de ontem. Trata-se de um corpo que narra uma história sua, tua, nossa, que fala, que “grita”, em um discurso permeado por unidades contraditórias.

Ao enunciar, fala apenas dentro da comparação com esse “outro”, ora distante, ora tão presente na lembrança das mulheres. Corpo que já se foi. Mas que insiste em voltar, em um eterno retorno de uma imagem idealizada.

Dessa forma, o câncer, representado pela “fera” que tudo transforma por onde passa, faz parte da história desse corpo. Como nas fábulas, a “fera” carrega em si um lado bom, percebido como positivo, enquanto ganho. É ela quem anuncia que o corpo necessita de atenção. No caso, a experiência da doença ajuda o corpo a narrar uma história, de guerras, lutas, superações e aprendizagem, dando sentido ao corpo de hoje, transformado através da marca (real) em sua história.

Corpo que busca sentidos para a experiência vivida através de suas marcas. A falta, a ausência, o vazio que se apresenta, escancara-se frente a si e ao outro, auxilia a demarcar um sentimento de pertencimento e cuidado. Esse novo corpo faltante é como um bebê que necessita de cuidado. A falta da mama, que se apresenta, é a marca dessa reaproximação. Das pazes a ser realizada. Sem uma parte do corpo, ou mesmo em posse de um “corpo estranho” há a construção do reconhecimento desse corpo como seu, que agora merece os cuidados anteriormente percebidos como ausentes. É o corpo que grita, que se mostra, que impõe sua presença ao olhar, mesmo quando este se quer evitar.

Corpo dolorido, maculado, sobrevivente em suas cicatrizes. Corpo-criança, corpo-saudade, corpo-herança. Mas também é um corpo sexuado, que goza dessa sexualidade só ou em companhia de outro ao seu lado. Corpo que transborda em si mesmo.

Corpo que continua sua saga em busca da perfeição, beirando à normalidade/anormalidade; no entanto, agora carrega consigo outro modo de ver a vida, assim como outra forma de relacionar-se consigo e com os demais.

A mastectomia mostra-se uma experiência possível, desde que com o apoio, em primeiro lugar, da família, seguida dos amigos, colegas de trabalho e vizinhos.

Amplia-se a rede secundária formal das mulheres devido à descoberta e participação em organizações do terceiro setor, no caso o IMAMA, através do voluntariado e da participação em eventos, grupos e atividades que possibilitam ressignificar sua história ao auxiliar outras mulheres a contarem as suas. Assim, passa-se a fazer parte da rede de apoio de mulheres antes desconhecidas, mas que em comum repartem sentimentos tão contraditórios dentro de perdas e ganhos que carregam em si a própria contradição.



Quanto à sexualidade, enquanto construção social, esse corpo se apresenta como sexuado, agora cuidado, com o qual se (re) estabelece vínculos afetivos antes esquecidos pela pressa em se viver. Mostra-se ao outro na procura de aprovação a essa nova identidade, necessitando do olhar do outro desejante para reapropriar-se do novo corpo ainda não reconhecido como seu. Passa por transformações relativas ao tratamento, à menopausa e ao processo de envelhecimento, sendo que este último dificulta essa reaproximação. No caso da auto-imagem negativa, constata-se que a maior insatisfação com o corpo ocorre naquelas mulheres que não realizaram a reconstrução da mama.

Assim, acredita-se que enquanto experiência subjetiva, cada mulher tem sua maneira de enfrentar o câncer de mama e a mastectomia. Por isso, não se pretende generalizar os resultados aqui obtidos para todas as mulheres que enfrentam essa doença e os tratamentos analisados aqui. Avalia-se que o tema tem, principalmente o período pós-mastectomia, muito potencial de exploração, necessitando ser estudado pelas diversas áreas da saúde, como forma de produção de conhecimento e material para a proposição de políticas públicas na área.

Especialmente, espera-se que os profissionais dos serviços de saúde possam oferecer uma escuta de qualidade às mulheres que passam pela cirurgia de mastectomia, saber o que elas têm a dizer, seus conhecimentos, expectativas, medos e opiniões, como forma de qualificar os serviços de saúde e permitir que futuramente outras mulheres contem com o apoio dessas equipes no enfrentamento de uma experiência impactante e transformadora em que consiste a mastectomia.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, Ana Maria de, *et al.* Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. In: *Rev. Latino-am. Enfermagem*. Ribeirão Preto, v. 9, n. 5, setembro de 2001, pp. 63-69. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692001000500010&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692001000500010&script=sci_abstract&lng=pt)> Acesso em 08 de abril de 2013.
- ALVES, Rubem. *Ostra feliz não faz pérola*. São Paulo: Editora Planeta do Brasil, 2008.
- ATHAYDE, C.; MV Bill; SOARES, Luiz Eduardo. *Cabeça de Porco*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2005.
- AYRES, José Ricardo de C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. In: *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. 3, set.-dez. de 2004, pp. 16-29. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902004000300003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000300003)> Acesso em 01 de dezembro de 2012.
- BARBOSA, M. R.; MATOS, P. M.; COSTA, M. E. Um olhar sobre o corpo: o corpo ontem e hoje. In: *Psicologia & Sociedade*, v.23, n.1, 2011, pp. 24-34. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v23n1/a04v23n1.pdf>> Acesso em 02 de janeiro de 2013.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. 3ª ed. Lisboa: Edições 70, Martins Fontes, 2004.
- BERGAMASCO, Roselena B.; ANGELO, Margareth. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. In: *Rev. Brasileira de Cancerologia*, v. 47, n. 3, 2001, pp.277-282. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_47/v03/pdf/artigo4.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_47/v03/pdf/artigo4.pdf)> Acesso em: 02 de junho de 2013.
- BOFF, Leonardo. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Instituto Nacional de Câncer (INCA). *Mortalidade por câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer (INCA), 2012. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>> Acesso em 31 de outubro de 2012.

BRASIL. Lei 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 23 nov. 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm)> Acesso em 20 de maio de 2013.

BRASIL. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)> Acesso em 21 de maio de 2013.

BRASIL. Portaria nº 876, de 16 de maio de 2013. Dispõe sobre a aplicação da lei 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)> Acesso em 21 de maio de 2013.

CANTINELLI, F. S. *et. al.* A oncopsiquiatria no câncer de mama: considerações a respeito de questões do feminino. In: *Rev. Psiq. Clín.*, v.33, n.3, 2006, pp. 124-133. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v33n3/a02v33n3.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2013.

CATALA, Isabelle. Trop de mastectomies totales par défaut de concertation multidisciplinaire. In: *Medscape France*, 2012. Disponível em: <<http://www.medscape.fr/oncologie/articles/1454075/>> Acesso em 05 de novembro de 2012.

CECCIM, R. B.; FERLA, A. A. Notas cartográficas sobre a escuta e a escrita: contribuição à educação das práticas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.) *Construção Social da Demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos*. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: ABRASCO, 2005.

DEL PRIORE, Mary. *Corpo a corpo com a mulher: pequena história das transformações do corpo feminino no Brasil*. São Paulo: Editora Senac São Paulo, 2000.

DIEHL, R.; MARASCHIN, C.; TITTONI, J. Ferramentas para uma Psicologia Social. In: *Rev. Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 11, n. 2, p. 407-415, mai./ago. 2006.

DUARTE, Tânia Pires; ANDRADE, Ângela Nobre de. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à

sexualidade. *Estud. psicol. (Natal)*, Natal, v. 8, n. 1, Apr. 2003. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413294X2003000100017&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413294X2003000100017&script=sci_arttext)> Acesso em 11 de dezembro de 2012.

FARR, Robert M. Representações Sociais: a teoria e sua história. In: GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra (Orgs.). *Textos em Representações Sociais*. 6ª ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2000, pp. 31-62.

FERREIRA, M. de L. da S. M; MAMEDE, M. V. Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. *Rev. Latino Am. de Enfermagem*, 2003, mai-jun; 11(3):299-304.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. In: *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 5, n.1, 2000, pp. 33-38. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v5n1/7077.pdf>> Acesso em 10 de junho de 2013.

FOUCAULT, Michel. A Escrita de Si (1983). In: \_\_\_\_\_. *Ética, sexualidade, política*. Organização e seleção de textos Manoel Barros da Motta; trad. Elisa Monteiro, Inês A. D. Barbosa. 2ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006, pp.144-162.

FREUD, S. Escritores Criativos e Devaneios. In: *Obras Completas* edição Standard Brasileira, vol. IX.

GOLDFARB, Delia Catullo. *Corpo, Tempo e Envelhecimento*. Dissertação de Mestrado no Programa de Psicologia Clínica, da Pontifícia Universidade Católica. Orientação do Prof. Dr. Renato Mezán. São Paulo:1997. Disponível em: <<http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/artigos/corpo.pdf>> Acesso em 13 de março de 2013.

GUARESCHI, Pedrinho A. Representações Sociais: avanços teóricos e metodológicos. *Temas em Psicologia da SBP*, v.8, nº 3, pp. 249-256, 2000a. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-389X2000000300004&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-389X2000000300004&script=sci_arttext)> Acesso em 12 de novembro de 2012.

\_\_\_\_\_. Representações Sociais e Ideologia. In: *Rev. de Ciências Humanas*. Florianópolis: EDUFSC, Ed. Especial Temática, pp. 33-46, 2000b. Disponível em: <<http://journal.ufsc.br/index.php/revistacf/article/view/24122/21517>> Acesso em 15 de novembro de 2012.

HEILBORN, Maria Luiza. Entre as tramas da sexualidade brasileira. *Rev. Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 14, n. 1, jan.-abr., 2006, pp. 43-59. Disponível em: <

<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-026X2006000100004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-026X2006000100004&script=sci_arttext)> Acesso em 02 de junho de 2013.

HOFFMANN, Fernanda Silva; MÜLLER, Marisa Campio; FRASSON, Antônio Luiz. Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. In: *Psic., Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 7, n. 2, 2006, pp. 239-254. Disponível em: <[http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862006000200007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S1645-00862006000200007&script=sci_arttext)> Acesso em 01 de junho de 2013.

IMAMA, Instituto da Mama do Rio Grande do Sul. Site: <<http://www.institutodamama.org.br/>> Acesso em 15 de dezembro de 2012.

JOVCHELOVITCH, Sandra. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e Representações Sociais. In: GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra (Orgs.). *Textos em Representações Sociais*. 6ª ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2000, pp. 63-88.

KAPPAUN, Nádia Roberta Chaves; FERREIRA, Maria Elisa Caputo. A Imagem corporal de mulheres mastectomizadas. In: *HU Revista*, Juiz de Fora, v. 34, n. 4, p. 243-248, out./dez. 2008. Disponível em: <<http://www.aps.ufjf.br/index.php/hurevista/article/viewArticle/166>> Acesso em 31 de outubro de 2012.

LINARD, Andrea Gomes, *et al.* Mulheres submetidas a tratamento de câncer de colo uterino: percepção de como enfrentam a realidade. *Rev. Brasileira de Cancerologia*, v. 48, n. 4, 2002, pp. 493-498. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/ppgpmpmi/files/2010/04/Exemplo-de-artigo.pdf>> Acesso em 15 de junho de 2013.

LISPECTOR, Clarice. *Aprendendo a viver*. Rio de Janeiro: Rocco, 2004.

MAJEWSKI, Juliana Machado; LOPES, Aline Daniela Fernandes; DAVOGLIO, Tárzia; LEITE, José Carlos de Carvalho. Qualidade de vida em mulheres submetidas à mastectomia comparada com aquelas que se submeteram à cirurgia conservadora: uma revisão de literatura. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2012, vol.17, n.3, pp. 707-716. ISSN 1413-8123. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a17.pdf>> Acesso em 31 de outubro de 2012.

MALUF, Maria Fernanda de Matos; MORI, Lincon Jo; BARROS, Alfredo Carlos S.D. O impacto psicológico do câncer de mama. In: *Rev. Brasileira de Cancerologia*, vol. 51, n. 2, 2005, pp. 149-154. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/Rbc/n\\_51/v02/pdf/revisao1.pdf](http://www.inca.gov.br/Rbc/n_51/v02/pdf/revisao1.pdf)> Acesso em 20 de maio de 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOSCOVICI, Serge. Prefácio. In: GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra (Orgs.). *Textos em Representações Sociais*. 6ª ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2000, pp. 7-16.

NAIBERT, Jaqueline. *Percepções sobre o corpo*. 2010. 35f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010.

NOVAES, Joana de Vilhena. Beleza e Feiura: corpo feminino e regulação social. In: DEL PRIORE, Mary; AMANTINO, Márcia (Orgs.). *História do corpo no Brasil*. São Paulo: Editora Unesp, 2011, pp. 477-506.

ORTEGA, Francisco. *O corpo incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea*. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.

PANZINI, Raquel Gehrke *et al.* Qualidade de vida e espiritualidade. *Rev. psiquiatr. Clín.*v. 34, supl.1, São Paulo, 2013, pp. 105-115. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a14v34s1.pdf>> Acesso em 06 de junho de 2013.

ROSSI, Leandra. SANTOS, Manoel Antônio dos. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 23, n. 4, 2003, pp. 32-41. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v23n4/v23n4a06.pdf>> Acesso em 25 de maio de 2013.

SANICOLA, Lia. *As dinâmicas de rede e o trabalho social*. São Paulo: Veras Editora, 2008.

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. *Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea*. São Paulo: Estação Liberdade, 2001.

SANTOS, Daniela Barsotti; VIEIRA, Elisabeth Meloni. A imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. In: *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 5, 2011, pp. 2511-2522. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000500021&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000500021&script=sci_arttext)> Acesso em 05 de dezembro de 2012.

SAWADA, Namie Okino *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v.43, n. 3, Set. 2009. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000300012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000300012&script=sci_arttext)> Acesso em 05 de junho de 2013.

SCORSOLINI-COMIN, Fabio; SANTOS, Manoel Antônio dos; SOUZA, Laura Vilela e. Vivências e discursos de mulheres mastectomizadas: negociações e desafios do câncer de mama. *Estud. psicol. (Natal)*, Natal, v. 14, n. 1, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2009000100006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2009000100006)>

Acesso em 02 de janeiro de 2013.

SILVA, Lucia Cecilia da. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. In: *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 239-237, abr./jun. 2008. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a05v13n2.pdf>>

Acesso em 02 de janeiro de 2013.

SILVA, Jacqueline Oliveira; GADEA, Carlos A. Quando o sanitário é estético: a questão da saúde nas mídias. In: *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 33, n. 82, PP. 234-239, maio/ago. 2009.

SILVA, Jacqueline Oliveira; BORDIN, Ronaldo (Orgs.). *Máquinas de sentido: processos comunicacionais em saúde*. Porto Alegre: Dacasa: Escola de Gestão Social em Saúde/Promed, 2003.

SILVA, Máira Shiramizu da; *et al.* Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. In: *Rev. Esc. Enferm. USP.*, v. 43, Esp. 2, 2009, pp. 1187-1192. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/a07v43s2.pdf>> Acesso em 25 de maio de 2013.

SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. Trad. de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SPINK, Mary Jane P. *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos*. 5ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

VÍCTORA, Ceres Gomes. Corpo, Saúde e Doença na Antropologia. In: \_\_\_\_\_; KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, Maria de Nazareth Agra. *Pesquisa Qualitativa em Saúde: Uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

Notícias:

*Angelina Jolie fez dupla mastectomia preventiva*. Público, Portugal, 14 de maio de 2013. Disponível em: <<http://www.publico.pt/cultura/noticia/angelina-jolie-fez-dupla-mastectomia-preventiva-1594346>>. Acesso em 15 de maio de 2013.

*Cientistas dizem ter descoberto origem do câncer de mama.* Portal Terra, 06 de junho de 2013. Disponível em:

<<http://noticias.terra.com.br/ciencia/pesquisa/cientistas-dizem-ter-descoberto-origem-do-cancer-de-mama,2040c4179831f310VgnCLD2000000ec6eb0aRCRD.html>>

Acesso em 06 de junho de 2013.

*Ministério da Saúde formaliza cinco novos serviços médicos pelo SUS,* Portal G1, 13 de junho de 2013. Disponível em:

<<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2013/06/ministerio-da-saude-formaliza-cinco-novos-servicos-medicos-pelo-sus.html>> Acesso em 13 de junho de 2013.



## ANEXO A – Termo de Autorização Institucional



### TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

#### Autorização Institucional

Eu, Rosa Maria Rutta, responsável pela instituição IMAMA – Instituto da Mama do Rio Grande do Sul declaro que fui informado dos objetivos da pesquisa sob o título *Ao meu corpo, algumas palavras: percepções sobre o corpo de mulheres que realizaram mastectomia*, realizado pela pesquisadora Fernanda Barbosa Miragem e por sua orientadora, Profª. Drª. Jacqueline Oliveira Silva e concordo em autorizar a execução da mesma nesta instituição. Caso necessário, a qualquer momento poderemos revogar esta autorização, se comprovada atividades que causem algum prejuízo a esta instituição ou ainda, a qualquer dado que comprometa o sigilo da participação dos integrantes desta instituição. Declaro também, que não recebemos qualquer pagamento por esta autorização bem como os participantes também não receberão qualquer tipo de pagamento.

Conforme Resolução CNS 196 de 10/10/1996 a pesquisa só terá início nesta instituição após apresentação do Parecer de Aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos.

Assinatura Responsável pela instituição

Documento em duas vias:

1ª via instituição

2ª via pesquisadores

## ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

A Sra. está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada: “Ao meu corpo, algumas palavras: percepções sobre o corpo de mulheres que realizaram mastectomia”, que tem como objetivos: descrever como as mulheres que passaram pela cirurgia de mastectomia após diagnosticadas com câncer de mama percebem seus corpos. Este é um estudo de abordagem qualitativa. Os procedimentos adotados para a pesquisa serão encontros em grupo e a produção de cartas elaboradas pelas mulheres e endereçadas para seus próprios corpos. A pesquisa terá duração de dois meses, com o término previsto para julho de 2013.

Os dados obtidos nesta pesquisa serão utilizados na publicação de artigos científicos, trabalho de conclusão de curso, apresentação em eventos e congressos, e outros meios de publicação e divulgação, sendo que assumimos a total responsabilidade de não publicar qualquer dado que comprometa o sigilo de sua participação. Suas respostas serão tratadas de forma confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído por outro.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com o Instituto da Mama do Rio Grande do Sul (IMAMA).

Sua participação nesta pesquisa consistirá em escrever uma carta cujo destinatário será o seu corpo. A carta será arquivada e será guardada por cinco (05) anos e incinerada após esse período. Uma cópia será entregue à participante.

A Sra. não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. A pesquisa poderá suscitar lembranças e sentimentos por vezes desconfortáveis. A

fim de minimizar os desconfortos que possam ocorrer, o projeto de pesquisa foi apresentado à diretora técnica da Psicologia do IMAMA e responsável técnica do Conselho de Psicologia, Glinger Pirolli Gómez. Nessa apresentação, combinamos a realização de encontros, caso se façam necessários, para minimização dos desconfortos. Os benefícios relacionados serão o de possibilitar o seu protagonismo quanto à experiência vivida e contribuir para o reconhecimento de seu percurso por outras mulheres que poderão passar pelo mesmo processo.

A Sra. receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e de sua orientadora, podendo elucidar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

---

Fernanda Barbosa Miragem  
Pesquisadora Responsável

---

Dr<sup>a</sup>. Jacqueline Oliveira Silva  
Prof<sup>a</sup>. Orientadora

Pesquisadora Responsável: Psicóloga Fernanda Barbosa Miragem  
E-mail: [fernanda.miragem@ufrgs.br](mailto:fernanda.miragem@ufrgs.br)  
Telefone: (51) 9333-1019  
Prof<sup>a</sup>. Orientadora: Dra. Jacqueline Oliveira Silva  
E-mail: [queline\\_oliveira@hotmail.com](mailto:queline_oliveira@hotmail.com)  
Telefone: (51) 9955-9198  
Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (CEP/UFRGS)  
Telefone: (51) 3308-3738

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Sujeito da Pesquisa: \_\_\_\_\_

(assinatura)