UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARÍA LETICIA RUBÍ GARCÍA VALENZUELA

Auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal como
dimensões da qualidade de vida de um grupo de mulheres
mexicanas mastectomizadas: uma visão sociocultural

RIBEIRÃO PRETO
2007

MARÍA LETICIA RUBÍ GARCÍA VALENZUELA

Auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal como
dimensões da qualidade de vida de um grupo de mulheres
mexicanas mastectomizadas: uma visão sociocultural

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para
obtenção do Título de Doutor pelo
Programa de pós-graduação, nível
Doutorado em Enfermagem em
Saúde Pública, inserido na linha de
pesquisa Assistência à Saúde da
Mulher no Ciclo Vital

Orientadora: Profa. Dra. Marli Villela Mamede

RIBEIRÃO PRETO
2007

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

García-Valenzuela, María Leticia Rubí

Auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal como dimensões da qualidade de vida de um grupo de mulheres mexicanas mastectomizadas: uma visão sociocultural
162 f. 29,7 cm.

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Programa de posgraduação em Saúde Pública, inserido na linha de pesquisa Assistência a Saúde da Mulher no Ciclo Vital. USP, 2007.

Orientadora: Prof^a.Dr^a. Marli Villela Mamede

1. Qualidade de vida 2.Mastectomia 3.Auto-imagem
4. Auto-estima 5. Relacionamento conjugal

FOLHA DE APROVAÇÃO

María Leticia Rubí García Valenzuela

Auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal como dimensões da qualidade de vida de um grupo de mulheres mexicanas mastectomizadas: uma visão sociocultural

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do Título de Doutor pelo Programa de pós-graduação, nível Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública, inserido na linha de pesquisa Assistência à Saúde da Mulher no Ciclo Vital.

Aprovada em: _____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Marli Villela Mamede

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP

Assinatura: _____

Profa. Dra. Maria José Clapis

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP

Assinatura: _____

Profa. Dra. Marislei Sanches Panobianco

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP

Assinatura: _____

Profa. Dra. Raquel Gabrielli Biffi

Instituição: Centro Universitário Barão de Mauá

Assinatura: _____

Profa. Dra. Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira

Instituição: Universidade Estadual Paulista – Julio de Mesquita Filho

Assinatura: _____

Dedico este trabalho a Deus nosso Senhor, por ter-me colocado nesta vida, neste caminho, nesta oportunidade, perto de pessoas muito especiais com as quais compartilhei, desfrutei e vivi esta grande experiência. Novamente, Senhor, me permitiste confirmar que estou entre tuas filhas prediletas, e por isso agradeço muito.

Este estudo é dedicado a pessoas que têm um significado especial em minha vida:

Erick Alberto, meu querido filho, que com seu amor e compreensão, deu-me a oportunidade de seguir em frente nesta grande experiência, muito obrigada.

Alejandro Javier, meu querido filho, que dentro de seu mundo, compreendeu meu sonho e necessidades, e cresceu, junto comigo nestes tempos de distanciamento físico, mas de acercamento e fortalecimento pessoal.

Jorge Andrés, meu querido filho, que sempre esteve atento na evolução de meu trabalho e incentivou-me com suas palavras de alento e amor, muito obrigada.

José Jorge, meu amoroso esposo, por tudo, muito obrigada.

A minha mãe Yolanda, e meus irmãos Paty, Andrés, Antonio, Francisco, Ulises e Everth, pelos incentivos e apoio em todo momento, muito obrigada.

Meus agradecimentos

Às professoras Marislei Sanches Panobianco e Maria José Clapis, que me orientaram com experiência e dedicação para aprimorar e enriquecer este trabalho.

Às professoras Raquel Gabrielli Biffi e Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira, pelas importantes sugestões para o aprimoramento e enriquecimento deste trabalho.

Para todas as professoras da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP. Que compartilharam comigo as suas experiências e conhecimentos.

Aos funcionários do Departamento MISP, Pós-graduação, Apoio Técnico, Sala de leitura, Laboratório de Informática e todos aqueles que ofereceram o tempo todo seu apoio e atenções.

A todos meus companheiros da turma de Doutorado, especialmente aqueles que vivenciaram comigo momentos inesquecíveis no Brasil.

Aos Doutores José Sanches, Francisco Flores e Arturo Valencia, Diretor, Chefe de Ensino e Pesquisa e Chefe da Clínica de mama do C.E.A.O.

A toda equipe profissional de enfermagem do CEAO

Ao Programa de Mejoramiento del Profesorado (ProMep), por ter me fornecido a bolsa necessária para fazer estes estudos de pós-graduação.

À minha querida Universidad Michoacana de San Nicolas de Hidalgo e especialmente a Faculdade de Enfermagem.

Especialmente

A **Marli** com respeito e admiração, Doutora, você vai ficar conosco no México e transcender, pois seus conhecimentos serão levados até lá e se reproduzirão.

A meu companheiro e amigo **Jorge** Tena.

Às mulheres mastectomizadas que participaram deste estudo.

Epígrafe

"A pior doença que espreita ao mundo não é a tuberculose ou a lepra; é o facto de não ser desejado, é que ninguém nos ame nem se preocupe por nós, se sentir não querido, não cuidado e abandonado por todos. O maior mal é a falta de amor e caridade, a terrível indiferença para nosso vizinho que vive ao lado, assaltado pela exploração, corrupção, pobreza e doença. Ao mundo só lhe faz falta amor e entendimento."

Madre Teresa de Calcuta

RESUMO

GARCIA, V.M.L.R. Auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal como dimensões da qualidade de vida de um grupo de mulheres mexicanas mastectomizadas: uma visão sociocultural. 162 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. 2007.

Estudo de abordagem qualitativa que fundamentou-se em referenciais socioculturais, tomados da antropologia e apoiou-se no interacionismo simbólico, com o objetivo de identificar se a mastectomia realizada num grupo de mulheres mexicanas com câncer de mama interferiu na sua qualidade de vida. Foram entrevistadas vinte mulheres que são assiatadas no Centro Estatal de Atenção Oncológica da cidade de Morelia, Michoacán no México, para seu tratamento e controle da enfermidade. Os dados coletados das entrevistas foram submetidos à análise de conteúdo e foi utilizada a técnica de análise temática. Assim, foram identificadas unidades temáticas que convergiram na auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal, antes e após a mastectomia, com características positivas, que fornecem, e com características negativas, que debilitam a qualidade de vida nestes aspectos. Assim, antes da mastectomia elas sentiam-se satisfeitas com o próprio corpo e felizes por cumprirem os seus papéis sociais. O aspecto que diminuiu a qualidade de vida antes da mastectomia, caracterizou-se por uma desvalorização de suas identidades. Após a mastectomia, observaram-se aspectos positivos como a atitude de superação, a adoção da estratégia do autocuidado e a importância que elas dão ao suporte social. Os aspectos que influenciaram de forma negativa na qualidade da auto-imagem e auto-estima são descritos por elas como um processo de luto pela perda da mama, o isolamento e estigma a que foram submetidas, a desesperança vivida por elas, em muitas ocasiões e a incerteza de estarem livres da enfermidade. O relacionamento conjugal também apresenta características que fortalecem ou diminuem a qualidade de vida. Antes da mastectomia, esteve caracterizado pela minoria como uma atitude de aproximação social e sexual dos cônjuges. A maioria apontou aspectos negativos como o distanciamento social, emocional e sexual. Após a mastectomia o aspecto positivo caracterizou-se pela proximidade conjugal e pelo suporte social que favoreceram nas mulheres a sensação de alívio e bem-estar. O aspecto negativo definido por uma parcela considerável delas, foi a distância sexual, geradora de estresse pessoal e de muito sofrimento e pesar.

Palavras-chave: Qualidade de vida; mastectomia; auto-imagem; auto-estima e relacionamento conjugal.

ABSTRACT

GARCIA, V.M.L.R. **Self-image, self-esteem and conjugal relationship as quality of life dimensions in a group of mastectomized mexican women:** a sociocultural vision. 2007. 162 p. Thesis (Doctoral) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2007.

Qualitative approach study it is based in a social-cultural referentials, used in anthropological studies and supported on the Symbolic Interactionism. The objective was to identify if a group of Mexican women mastectomized with breast cancer, were affected in their quality of life. Twenty women who assist to the Oncologyc Attention Center of Morelia, Michoacán, México, for the treatment and control of their disease were interviewed. The data obtained at the interviews was submitted for analysis of content and thematic analysis method was employed. Thus, thematic units that converge were identified in self-image, self-esteem and the conjugal relationship before and after the mastectomy, being observed with positive characteristics that strengthened and negative which debilitated the quality of life in these aspects. It was observed that before the mastectomy, they felt satisfied with their body and happy to fulfil their social roles. The aspect that diminished the quality of life before the mastectomy was characterized by a devaluation of their identity. After the mastectomy, positive aspects were observed such as: the attitude of overcoming, the adoption of the strategy of self-care, and the importance given for them to the social support. The aspects that influenced negatively in the quality of the self-image and self-esteem, were described by them as a process of mourning for the loss of the breast, the isolation and stigma to which they were submitted, the hopelessness experience by them in many occasions and the uncertainty to remain free of the disease. The conjugal relationship also presented characteristics that strengthened or debilitated the quality of life. Before the mastectomy, a minority characterized it as an attitude of social and sexual approximation to the partners; the majority had a tendency towards the negative aspects such as the social, emotional and sexual distance. After the mastectomy, the positive aspect was characterized by the conjugal proximity and the social support that favored in the women the sensation of relief and well-being. And the negative aspect, defined by considerable number of them, as the sexual distance that acts as generator of personal stress and much suffering and sorrow.

Keys words: Quality of life; mastectomy; self-image; self-esteem and conjugal relationship.

RESUMEN

GARCIA, V.M.L.R. **Auto-imagen, auto-estima y relacionamiento conyugal como dimensiones de calidad de vida de un grupo de mujeres mexicanas mastectomizadas:** una visión socio-cultural. 2007. 162 p. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo.

Estúdio de abordaje cualitativo que se fundamenta en referenciales sócio-culturales, tomados de la antropología y se apoyó en el Interaccionismo Simbólico con el objetivo de identificar si la mastectomía, realizada en un grupo de mujeres mexicanas con cáncer de mama, interfirió en su calidad de vida. Fueron entrevistadas veinte mujeres que asisten al Centro Estatal de Atención Oncológica de la ciudad de Morelia, Michoacán, en México para su tratamiento y control de la enfermedad. Los datos obtenidos de las entrevistas fueron sometidos al análisis de contenido y se empleó la técnica del análisis temático. Así, fueron identificadas unidades temáticas que convergieron en la auto-imagen, auto-estima y el relacionamiento conyugal antes y después de la mastectomía, observándose características positivas, que fortalecieron, y negativas, que debilitaron, la calidad de vida en estos aspectos. Se observó que antes de la mastectomía, ellas se sentían satisfechas con su propio cuerpo y felices por cumplir con sus papeles sociales. El aspecto que disminuyó la calidad de vida antes de la mastectomía estuvo caracterizado por una desvalorización de su identidad. Después de la mastectomía, se observaron aspectos positivos como: la actitud de superación, la adopción de la estrategia del autocuidado y la importancia que ellas le dan al soporte social. Los aspectos que influyeron en forma negativa en la calidad de la auto-imagen y auto-estima, los describieron como un proceso de luto por la pérdida de la mama, el aislamiento y estigma a que fueron sometidas, la desesperanza vivida por ellas en muchas ocasiones y la incertidumbre de quedar libres de la enfermedad. El relacionamiento conyugal también presentó características que fortalecieron o disminuyeron la calidad de vida. Antes de la mastectomía, una minoría lo caracterizó como una actitud de aproximación social y sexual de los conyugues, la mayoría tuvo tendencia hacia los aspectos negativos como el distanciamiento social, emocional y sexual. Después de la mastectomía, el aspecto positivo se caracterizó por la proximidad conyugal y el soporte social que favoreció en las mujeres la sensación de alivio y bienestar. Y el aspecto negativo, definido por una parte considerable de ellas, como la distancia sexual que genera estrés personal, mucho sufrimiento y pesar en ellas.

Palabras-clave: Calidad de vida; mastectomía; auto-imagen; auto-estima y relacionamiento conyugal.

LISTA DE SIGLAS

CEAO	Centro Estatal de Atención Oncológica
IMSS	Instituto Mexicano do Seguro Social
ISSSTE	Instituto de Segurança e Serviço Social para os trabalhadores do Estado
INEGI	Instituto Nacional de Estatística Geografia e Informática
M	Mulher
PEA	População economicamente ativa
PEMEX	Petróleos Mexicanos
SS	Secretaria de Saúde (Federal)
SSM	Secretaria de Saúde do Estado de Michoacán

SUMÁRIO

1	Introdução	15
1.1	Câncer de mama e qualidade de vida	22
1.2	O câncer de mama: a dimensão Sociocultural	32
2	Objetivos	39
3	Referencial teórico metodológico	40
3.1	Abordagem qualitativa	40
3.2	O interacionismo simbólico	41
3.3	Metodologia	44
3.3.1	Contexto do estudo	44
3.3.2	Local do estudo: Centro Estatal de Atenção Oncológica	49
3.3.3	Sujeitos de estudo	50
3.4	Considerações éticas	51
3.5	Procedimentos de coleta de dados	52
3.6	Tratamento e análise dos dados	53
4	Resultados	57
4.1	Apresentação das mulheres estudadas	57
4.2	Caracterização das mulheres estudadas	89
4.3	Descrição dos dados	93
4.3.1	Auto-imagem e auto-estima antes do diagnóstico de câncer de mama	93
4.3.2	Relacionamento conjugal antes do diagnóstico de câncer de mama	95

4.3.3 Auto-imagem e auto-estima após o diagnóstico	
de câncer de mama	97
4.3.4 Relacionamento conjugal após do diagnóstico	
de câncer de mama	110
5 Discussão	117
6 Considerações finais	128
7 Referências	132
Apêndice	139
Anexos	161

1 INTRODUÇÃO

A partir da segunda metade do século XX, emergem com força, na problemática social da enfermidade, questões relativas ao modo como diferentes grupos sociais assumem o papel de doentes ou a percepção que os indivíduos têm dos sinais e sintomas da doença, incluindo o entendimento que têm sobre a causalidade e as estratégias de afrontamento, entre outras (TAVARES e BOMFIM, 2005).

Estas autoras distinguem dois grupos de explicações no que se refere ao entendimento sobre a experiência da doença, referindo a primeira como uma perspectiva individualista, que reduz o comportamento humano a questões psicológicas, e a segunda como uma perspectiva coletivista, para a qual o fator cultural é o núcleo central da análise, enfatizando as diferenças de valores e atitudes frente à doença, traduzindo isto em diferenças de grupos e classes sociais, grupos etários ou etnias.

Uma e outra perspectiva coincidem no entendimento de que a doença consiste numa experiência, sendo o resultado de uma interpretação. A enfermidade adquire um sentido particular à medida que é interpretada, enquanto que a análise dos sentidos particulares deve considerar a construção histórico – social da doença na configuração destes significados e interpretações individuais, compartilhados nos diferentes grupos sociais.

No caso específico do câncer, Gimenes e Queiroz (1997) destacam que significados e nas interpretações, a respeito da doença e as situações que lhe são associadas, interferem no processo de enfrentamento e adaptação às diferentes fases do desenvolvimento da doença e do tratamento.

O diagnóstico de câncer em geral, e o câncer de mama em particular, geram situações de incerteza extrema e desequilíbrio

psicossocial na mulher, devido à mutilação causada pelo tratamento cirúrgico, ou à quimioterapia e radioterapia. Isto, muitas vezes, representam-lhe um sofrimento materializado de diferentes formas, em diferentes momentos. Durante o processo de diagnóstico, as mulheres preocupam-se, principalmente com a sobrevivência; depois com o tratamento prescrito e, posteriormente, com a rotina frente à sua nova condição de saúde.

Nesse sentido, Ferreira e Mamede (2003) referem que o ato cirúrgico é vivenciado pelas mulheres com câncer de mama como agressivo e preocupante, conduzindo-as a apresentar alterações emocionais como irritação, nervosismo, incerteza e conflitos. Após este período, elas preocupam-se mais com a continuidade de seu tratamento, com a reabilitação e aqui também, surgem questionamentos relativos à reconstrução da auto-estima e da imagem corporal, manifestando-se a necessidade de contarem com uma rede de suporte social e de aprenderem a cuidar de si mesmas.

Autores como Mamede (1991); Clapis (1996); Wolff (1996); Biffi (1998); Almeida (2001); Ferreira (1999); manifestam a necessidade de oferecer uma atenção integral à mulher com câncer de mama, em virtude das características próprias da doença, bem como da situação e sentimentos que a mulher enfrenta no processo de diagnóstico, tratamento e reabilitação.

Giménez e Queiroz (1997), em estudo realizado com mulheres após quatro meses da mastectomia, identificaram que estas apresentavam sérias dificuldades no trabalho, nas atividades sociais e de descanso, no relacionamento conjugal e nos relacionamentos interpessoais, bem como na rotina de vida diária revelando, assim, dificuldades de ajuste psicossocial.

Ferreira e Mamede (2003) acompanharam mulheres submetidas à mastectomia por câncer de mama até 4 meses pós-cirurgia. Verificaram que, enquanto as mesmas estavam no período de internação, estas acreditavam que a dependência de ser cuidada

por outros seria passageira, restringindo-se somente ao período de hospitalização. Complementavam afirmando que, ao regressarem as suas casas, seriam novamente ativas e assumiriam a rotina cotidiana. Mas a realidade se mostrou diferente, pois, após a alta hospitalar elas começaram a perceber as dificuldades e as atividades que deveriam ser reaprendidas.

Quintana e Santos (1999), baseadas na concepção da existência concomitante de um corpo biológico e um corpo psicológico, procuram analisar a dinâmica gerada pelo câncer de mama e a mastectomia na imagem corporal das mulheres com câncer de mama, levando em consideração o lugar especial que o seio ocupa no universo das representações femininas. As autoras identificaram os mecanismos que as mulheres empregaram como tentativas de suporte para as angústias e modificações que deveriam ser adotadas em suas vidas, a partir do diagnóstico e tratamento do câncer de mama. O estudo incluiu, a reação do círculo familiar frente à confirmação do diagnóstico de câncer de mama, que também é afetado, revelando, portanto, que este tem um papel relevante na construção das diferentes representações da doença.

Ferrell (1997) ratifica a necessidade de identificar os efeitos que o câncer de mama e seu tratamento têm na qualidade de vida da mulher. Em seu estudo refere-se à recomendação contida no relatório de 1993, da Comissão sobre Câncer de Mama do National Institute of Health dos Estados Unidos, referente à National strategy: a report to the nation. Neste documento é recomendada a investigação da frequência, severidade e persistência das alterações físicas adversas, ocasionadas pela doença e seu tratamento, para desenhar as estratégias que ajudem a mulher a viver com estas alterações.

Assim, Silva e Mamede, (1998) evidenciaram quanto o procedimento cirúrgico alterou o estilo de vida das mulheres mastectomizadas, especialmente na redução de sua auto-estima,

alteração em sua identidade, acompanhada pelo sentimento de perda da feminilidade, registrado pelas dificuldades no relacionamento conjugal por se sentirem menos mulher e não mais desejada sexualmente.

No entanto, Fonseca (1989) descreve que as reações na mulher mastectomizada são subjetivas e determinadas pela forma como elas percebem seu corpo desde a infância, as experiências com ela mesma, com os outros e com o parceiro ou esposo. Acresce ainda, que a forma como foi construída sua identidade, especialmente durante o processo de socialização, tem forte determinação no conjunto de características que conformam a personalidade, as atitudes, os sentimentos, os valores, as condutas e atitudes que a sociedade estabelece diferencialmente aos sexos.

Em 1996, no Brasil, Clapis identificou, em estudo com mulheres com câncer de mama, que a interpretação sobre ser mulher, após a mastectomia, e o cuidado de si mesmas precisava ser ampliado, especialmente naqueles aspectos relacionados ao movimento involuntário da mente que tende a manter a representação de si que foi construída ao longo da vida. Isto porque o ser mulher após a mastectomia significou para as mulheres certificar-se de ter um corpo doente, mutilado, que precisava de ajuda para cuidar de si. A autora relata o que significou para elas o retomar e compreender o significado da natureza de vários elementos constituintes de sua vida social e cultural. Ao fazer isso, as mulheres identificaram algumas possibilidades de análises como o casamento, as interações interpessoais, a sexualidade, entre outras.

Ao analisar a profundidade destes aspectos, a autora chama a atenção que, neste processo de reflexão as mulheres estudadas relataram práticas, em que os males do corpo e da alma se comunicavam entre si, revelando a possibilidade de intercambiar os

maus hábitos da alma, pois os excessos do corpo manifestam e sustentam as falhas da alma.

Da mesma forma, a autora refere que as inquietudes das mulheres estiveram dirigidas à auto-imagem, auto-estima e ao relacionamento conjugal; denunciando a necessidade de corrigir a alma nestes quesitos, se quiserem que o corpo não domine sua alma.

Em 2000, Sanhueza estudou o significado das mamas para um grupo de mulheres chilenas com câncer de mama, verificando que as mesmas se configuravam como um símbolo erótico – sexual; um elemento fundamental na nutrição do bebê através da amamentação. Verificou ainda que, o significado expressado pelas estudadas foi sendo construído no processo de socialização e que elas desconheciam como ser e de cuidar de si mesmas.

Sanhueza (2000) manifestou que para as mulheres estudadas a sexualidade parecia constituir a essência que permitia atribuir significados às mamas, além de um sentido de valor e de prognóstico sobre a maneira como foram socializadas. O entendimento que as estudadas fizeram da sexualidade feminina foi como uma dimensão constituída no processo de socialização e que merecia ser retida. Diante do estudo a autora coloca que compreendeu que as mulheres fizeram uma constituição de si mesmas como pessoas, que foram formadas e instruídas sobre o cuidado de si por diversas instituições sociais, que nem sempre tiveram competência para tal fim, pois reconheceram nessas instituições, debilidades e estereótipos, especialmente quando se tratava dos atributos femininos, como as mamas.

Desta maneira, a possibilidade de elaborar ou fazer a representação de si mesmas em suas mentes, possibilitou a elas estabelecer os limites e as fronteiras entre aquilo que depende e aquilo que não depende de si para uma representação mais positiva,

especialmente numa situação de crise vivenciada como consequência do câncer de mama.

Por outro lado, tem de se considerar que um dos pilares fundamentais da saúde reprodutiva é a saúde das mulheres, como foi reconhecido nas conferências do Cairo, Beijing e Copenhague. No México, o programa de Saúde Reprodutiva assinala, entre outras ações prioritárias, aquelas relacionadas à prevenção e ao controle do câncer de colo de útero e de mama, bem como a atenção ao climatério.

No entanto, e apesar das estratégias emanadas destas reuniões internacionais das quais o México fez parte, em 2004 a incidência de câncer de colo de útero representou uma taxa de 36,47 e o câncer de mama 28,01 por 100.000 mulheres de 25 anos ou mais (SSA, 2005), convertendo-se nas duas principais causas de morbimortalidade para as mulheres desta faixa etária.

Este problema de Saúde Pública assinala uma verdadeira iniquidade social e de gênero, e um desafio no campo da saúde, pois estes tipos de neoplasias malignas são previsíveis, podem ser detectados precocemente e quando assim ocorre, pode-se oferecer tratamento oportuno.

Sob a coordenação da Secretaria de Saúde do México (SS) estabeleceu-se uma política de reorientação dos programas institucionais para atender esta prioridade nacional. Como resultado desta reorientação, as ações preventivas foram reforçadas, sem deixar de lado os aspectos curativos e de reabilitação, esperando que o impacto destas ações sobre a morbimortalidade por câncer feminino seja importante, a médio e longo prazo.

No estado de Michoacán, o câncer de mama ocupa o segundo lugar como causa de óbito entre as mulheres de 25 anos ou mais, levando também a uma reorientação do programa correspondente, na qual o Comitê Nacional elaborou a Norma Oficial Mexicana NOM-014-SSA2-1994 para a prevenção, tratamento e

controle de câncer de colo do útero e da mama, na atenção primária, e intensificou-se a campanha permanente de promoção do auto-exame das mamas entre a população feminina. As instituições do setor saúde adquiriram aparelhos de mamografia para o diagnóstico oportuno em mulheres com alto risco, obtendo um grande apoio, tanto do setor social como do privado, para fortalecer tais ações (PÉREZ – PALÁCIOS, 1999).

Nas últimas duas décadas, no México, o tratamento da mulher com câncer de mama mudou de maneira drástica, desde o ponto de vista cirúrgico como do ponto de vista sistêmico. Após muitos anos, viu-se uma diminuição na mortalidade por câncer mamário em países desenvolvidos e os países em via de desenvolvimento ainda empregavam estratégias para diminuir os estragos provocados pela doença (VALERO, 1999).

A opção para as mulheres era de submeter-se à mastectomia radical, mas atualmente, fortalece-se a oportunidade de preservar a mama, realizando cirurgias menos mutilantes, com os mesmos benefícios das cirurgias mais radicais. Esta modalidade de tratamento foi evoluindo e hoje em dia, a cirurgia conservadora da mama é a mais empregada, aplicando também técnicas mais seletivas que evitam a retirada de gânglios axilares, pois quando estes são retirados, aumenta o custo, a morbidade, e problemas crônicos, como o edema do braço homolateral à cirurgia. Atualmente, a identificação do gânglio sentinela, permite ao cirurgião planejar uma medida terapêutica cirúrgica, ao mesmo tempo, eficaz e conservadora sendo considerado um avanço importante, e se esperam novas contribuições neste milênio.

Neste aspecto, a oncologia está experimentando um enorme desenvolvimento nos últimos anos, diminuindo grandemente as seqüelas relacionadas à terapêutica oncológica e aumentando significativamente a sobrevida após o diagnóstico inicial. Isto propicia que cada vez mais se procure o desenvolvimento de uma

melhor qualidade de vida. Por enquanto, e de acordo com este contexto, não se pode prescindir do esforço conjunto de todos os membros da equipe profissional, na expectativa de proporcionar apoio físico e emocional à mulher pós operada de câncer de mama.

Particularmente, eu tenho tido a possibilidade de fazer parte de uma equipe multiprofissional na atenção às mulheres com câncer de mama no Centro Estatal de Atenção Oncológica (CEAO) da cidade de Morélia, capital do estado de Michoacán, no México.

Atuando como enfermeira da equipe, pude perceber que grande parte da atenção estava centrada nos aspectos físicos, na busca por melhores alternativas de tratamento para cada uma delas e em proporcionar os cuidados necessários para diminuir os males que estes tratamentos ocasionavam em seus corpos.

No entanto, o fato perto delas, fez também com que eu percebesse que estava havendo um descuido, de forma importante, nas dimensões psicológica, emocional e social tão afetadas pelo tratamento do câncer de mama. Daí surgiu a minha necessidade de visualizar, para além do aspecto médico, as reações e emoções a que estas mulheres estão sujeitas, em sua luta permanente com a enfermidade.

O presente trabalho teve por objetivo estudar aspectos de auto-imagem, auto-estima e do relacionamento conjugal de mulheres submetidas à mastectomia por câncer de mama, uma vez que estes aspectos constituem importantes indicadores na qualidade de vida das acometidas.

1.1 Câncer de mama e qualidade de vida

O câncer é um importante problema de Saúde Pública nos países desenvolvidos e em via de desenvolvimento, sendo o responsável por mais de seis milhões de óbitos anuais, representando 12 por cento de todas as causas de morte no mundo. O processo global de industrialização, ocorrido principalmente no

século passado, evoluiu para uma crescente integração das economias e das sociedades de várias nações, desencadeando uma redefinição dos padrões de vida, uniformidade nas condições de trabalho, nutrição e consumo (GUERRA, GALLO E MENDONÇA, 2005).

No cenário mundial, o câncer de mama é considerado como o segundo tipo de câncer mais comum na mulher. Encontra-se relacionado ao processo de industrialização, com um risco de prevalência altamente associado ao elevado nível social, além de outros fatores de risco. Tais fatores classicamente descritos, dizem respeito à baixa ou nula paridade, idade precoce da menarca e tardia da menopausa, obesidade, consumo de fumo e álcool, bem como outros relacionados com os estilos de vida (GUERRA, GALLO E MENDONÇA, 2005).

Epidemiologicamente, a American Cancer Society (2002) esclarece que o risco vital de câncer de mama mudou, sobretudo em função da incidência crescente e da longevidade progressiva. A impressão de que a incidência de câncer de mama aumentou entre mulheres jovens, menores de 40 anos de idade, é válida se for medida pela presença do número crescente de casos novos diagnosticados neste grupo de idade, bem como pelo número incrementado de mulheres que nasceram após 1945 e que excede os 30 anos de idade.

Nos Estados Unidos da América esta neoplasia é considerada como um problema de Saúde Pública, pois em termo de 45 mil mulheres morrem anualmente por esta causa, apesar dos progressos tecnológicos para a detecção oportuna e o tratamento a tempo. Em relação a outros países, as estatísticas dos Estados Unidos da América, não são a incidência mais alta, pois nações como Canadá, Alemanha, Dinamarca e Holanda ou Inglaterra têm uma incidência maior e muito similar a outros países em desenvolvimento.

No México, a morbimortalidade por câncer de mama continua aumentando e permanece entre as mais freqüentes e devastadoras neoplasias na mulher, tanto que o Sistema Nacional de Informação do México (2003) tem registrado 12.869 internações hospitalares com este diagnóstico.

No Centro Estatal de Atenção Oncológica de Michoacán (CEAO) em 2004, o departamento de estatística indicou a incidência de câncer de mama em mulheres, de 28,01 por 10.000 habitantes, somente superado pelo câncer de colo de útero.

Dados da American Cancer Society (2002) apontam que a maioria das mulheres diagnosticadas com câncer de mama sobreviverão, em virtude da detecção precoce por meio da introdução da mamografia para rastreamento, de campanhas de comunicação em massa nas quais se convida as mulheres a auto-examinar as mamas, da evolução e da oferta de tratamentos adequados como radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia e cirurgias cada vez menos radicais, com taxa de sobrevida de 5 anos para 100% dos cânceres “in situ” e de 93% para a doença localizada.

Estes dados evidenciam a necessidade de relacionar o tratamento do câncer de mama com a qualidade de vida das mulheres que dele padecem, em virtude da conotação do termo e de que a qualidade de vida tem sido uma preocupação constante das pessoas, constituindo-se atualmente a busca contínua por uma vida saudável.

Fleury (2004) refere que na área da saúde, o interesse pelo conceito “qualidade de vida” é relativamente freqüente, em parte pelos novos paradigmas que influenciaram as políticas e as práticas deste setor nas últimas décadas. Os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos. Assim, a saúde e a doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionando os aspectos econômicos, socioculturais, a

experiência pessoal e os estilos de vida. Congruente com esta mudança de paradigma, a melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais como das políticas públicas para os campos da promoção da saúde e da prevenção das doenças.

Farquhar (1995) elaborou e propôs uma “Taxonomia das definições de Qualidade de vida”, a qual leva seu nome, onde faz uma divisão de quatro tipos: global, com base nos componentes, focalizada e combinada, mas é a partir da década dos anos noventa que parece se consolidar um consenso entre os estudiosos da área, identificando dois aspectos relevantes do conceito de qualidade de vida: a subjetividade e a multidimensionalidade.

No que diz respeito à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos de seu contexto de vida, ou seja, como o indivíduo avalia sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida (FARQUHAR, 1995).

O consenso quanto à multi-dimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. A identificação dessas dimensões foi objeto de investigações científicas, empregando-se metodologias qualitativas e quantitativas.

Para Dennis e Williams (1994), os enfoques da investigação relacionada com o conceito qualidade de vida são variados, podendo-se englobar em dois tipos: o enfoque quantitativo e o qualitativo. O quantitativo aparece com o propósito de operacionalizar a qualidade de vida, e para isso, se estudam diferentes indicadores, tais como sociais, psicológicos e os ecológicos.

O enfoque qualitativo adota uma postura de escuta à pessoa enquanto relata suas experiências, seus desafios e problemas, na

tentativa de estudar como os serviços sociais podem apoiar eficazmente a pessoa.

Para falar de qualidade de vida, é necessário contextualizar o ser humano dentro da sociedade, a sua condição de vida, seus determinantes sociais, econômicos e políticos, isto porque as experiências humanas são formadas pela história, pelos relacionamentos, pela política, pela estrutura social, pelo gênero e pela cultura. A característica “multifatorial” do conceito envolve a sensação de bem-estar e a satisfação do indivíduo, a condição física, o estado emocional, a função intelectual, o desempenho no trabalho e a participação social (CHORAYEB, 1996).

Em 1996, Clapis, estudando a qualidade de vida de mulheres com câncer de mama, sob uma perspectiva de gênero, considerou que no câncer de mama, talvez mais do que em outras doenças, os efeitos da enfermidade e do tratamento alteram, de forma importante, a qualidade de vida das mulheres sobreviventes à doença.

Complementa a autora que uma forma de entender as raízes do sofrimento vivido pelas mulheres seja levar em consideração as relações sociais de gênero. Como um modo de se referir à organização social das relações entre os sexos, tal perspectiva faz uma rejeição às visões que procuram explicações do encerramento da mulher à sua capacidade de procriação ou à força física masculina no determinismo biológico.

Na perspectiva das relações sociais de gênero enfatiza-se, fundamentalmente, nas qualidades sociais e nas suas distinções baseadas no sexo, considerando-o uma categoria relacional que define homens e mulheres em constante interação uns com os outros (BRUSCHINI, 1992).

Clapis (1996) descreve que as inquietações das mulheres, por ela estudadas, estiveram dirigidas para problemas relacionados à auto-imagem, auto-estima e ao relacionamento conjugal.

A imagem corporal é conceituada como uma fotografia mental que a pessoa elabora de acordo com a percepção que tem de seu corpo, ou seja, sua auto-imagem. Este é um conceito dinâmico que responde às mudanças e influências que percebe de si mesma como pessoa. O desenvolvimento da percepção corporal feita por uma pessoa, leva-se a cabo por meio de múltiplas experiências sensoriais, iniciando o processo desde a infância, quando se começam a descobrir as diferentes partes do corpo (WOODS, 1975).

Por sua vez, Dugas (2000) conceitua a imagem corporal como a reflexão, não só o quadro mental que alguém faz de si mesma, mas também a atitude que se tem frente a seu corpo, com as diversas partes que o integram, bem como suas funções.

O auto-conceito corporal da pessoa também é formado em resposta a atitudes e alusões emocionais ou experiências vivenciadas no meio social e à avaliação do físico que na vida cotidiana é feita pelas pessoas com quem interage (WOODS, 1975).

As alterações da imagem corporal podem ocorrer quando há uma discrepância entre o esquema no qual mentalmente se tinha imaginado seu corpo e o modo em que ele é percebido atualmente. Este conflito invariavelmente gera ansiedade, pela distorção da imagem corporal a que a pessoa está acostumada. O resultado é visto, em essência, como uma distorção de si mesmo. O medo da rejeição como consequência da distorção corporal posteriormente pode criar uma ansiedade adicional (WOODS, 1975).

O conceito que as pessoas formam de si mesmas, ou seja, sua auto-imagem influi na interação com os outros. Assim, a resposta emocional para uma ferida que desfigura ou para a perda de um órgão, exerce uma influência significativa sobre a capacidade da pessoa afetada para reintegrar sua imagem corporal.

A forma na qual a pessoa percebe seu corpo também pode influir significativamente no auto-conceito sexual, e consequentemente, no comportamento sexual.

A pessoa que sente que não é atraente visualmente ou tem alterada sua auto-imagem, provavelmente evitará o relacionamento social e poderá sentir-se inadequada numa relação sexual. Consciente ou inconscientemente pode levar ao isolamento daqueles que potencialmente possam mostrar-se impressionados ou manifestar repugnância pelo seu aspecto (WOODS, 1975).

No caso da mulher mastectomizada, o valor que ela designa à mama perdida, provavelmente influirá na forma como ela valoriza seu aspecto corporal. Se ela está menos preocupada com sua aparência corporal, provavelmente irá considerar a perda de uma mama menos ameaçante, do que se sua auto-estima estivesse baseada em grande parte nas respostas dos outros para com seu aspecto corporal (WOODS, 1975).

Caetano (2005) refere que, a imagem corporal esteve presente em grande parte dos depoimentos das mulheres estudadas, as quais mencionaram mudanças na percepção e uma desvalorização de seu próprio corpo, além da não aceitação de sua condição atual. Para estas mulheres, a perda da mama ocasionou sentimentos de vergonha, rejeição e inferioridade, manifestando alteração na imagem corporal porque não estavam satisfeitas com sua aparência.

Por sua vez, Speer et al. (2005) mencionam que a percepção negativa da auto-imagem entre mulheres mastectomizadas esteve, consideravelmente relacionada com a depressão, e que a imagem corporal esteve relacionada a apenas um aspecto do funcionamento sexual, a satisfação sexual. As mulheres que apresentaram uma imagem corporal pobre tenderam a estar mais descontentes com seu funcionamento sexual. Por outro lado isso parece não ter afetado outros aspectos do funcionamento sexual como desejo sexual, orgasmo, dor e lubrificação.

A auto-imagem ou imagem corporal encontra-se estreitamente relacionada com a auto-estima, como o identificou

Clapis (1996). Neste sentido, Bertero (2002) manifesta que se converteu numa necessidade de entender e explicar o impacto do câncer de mama na auto-estima, como um elemento insubstituível na qualidade de vida das mulheres afetadas por esta doença.

Johnson (1997) identifica a auto-estima como o valor atribuído pela própria pessoa e pode ser definida como o grau de valor, respeito e amor que os indivíduos sustentam para si mesmos como seres humanos únicos e não repetíveis no mundo. Dugas (2000) refere que a auto-estima compreende a impressão que a pessoa tem de si mesma, numa avaliação crítica.

Bertero (2002) conclui que a realização de uma cirurgia conservadora como tratamento para o câncer de mama, não é suficiente para conseguir uma auto-estima mais elevada e verificou ainda que, a reconstrução mamária em algumas das estudadas evidenciava claramente indicadores de baixa auto-estima.

A mesma autora refere que este resultado pode ser motivo de especulação, em virtude da influência que a personalidade pode exercer sobre a auto-estima. Refere que as mulheres entrevistadas expressaram que a mutilação representou para elas um impacto significativo sobre a auto-estima e que na opinião delas foram despendidos anos e anos para vencer, inclusive se foram submetidas à reconstrução mamária.

No entanto, a mesma autora, faz notar que algumas mulheres expressaram efeitos positivos sobre sua auto-imagem e auto-estima ao relacionar a agressividade do câncer de mama e seu tratamento, pois passaram a se dar um valor mais alto como sobrevivente desta doença.

A auto-estima e auto-imagem corporal da mulher podem ser alteradas pelas experiências acumuladas, a partir do momento em que é feito o diagnóstico de câncer de mama, pois o tratamento impõe mudanças que podem influenciar o comportamento da

mulher, com a conseguinte alteração no auto-conceito (CAETANO, 2005).

Por outro lado, a mulher que se considera mutilada pela cirurgia, provavelmente perceber-se-á como menos aceita pela sociedade, e em especial por seu parceiro sexual. Ela pode evitar a convivência e o relacionamento conjugal e de uma forma deliberada, ou inconscientemente imputar a rejeição a seu parceiro. A mulher que se sente “defeituosa” ou indesejável é capaz de manter positivamente o relacionamento sexual se ela puder comunicar e compartilhar suas preocupações e interesses com seu companheiro. Mas, se a comunicação aberta não for possível, a mulher que se percebe como alterada sexualmente, inconscientemente pode reforçar comportamentos de rejeição pelo sexo oposto (WOODS, 1975).

A sexualidade é marcada, segundo Silva (1998), por uma tensão dialética entre julgamentos e desejos, exaltação e proibição, valorização e desvalorização, prazer e culpa. Esta exaltação à sexualidade feminina, enfatiza o mérito do físico perfeito; sendo os seios contextualizados como órgãos que representam a identidade feminina, seja pela relação existente entre eles e sua condição de atrativo sexual, ou por evocar a maternidade, constituindo parte do estereótipo feminino místico.

Ao retirar a mama, um órgão de fundamental importância na formação da identidade feminina, modifica-se essa identidade, sobretudo nos aspectos sociais e sexuais, podendo então ter conseqüências no relacionamento conjugal.

Caetano (2005) refere que muitos casais interrompem ou mudam suas atividades sexuais quando um dos cônjuges adoece de câncer. No entanto, descreve que em geral, o motivo destas mudanças não é a doença em si, mas sim porque elas podem estar relacionadas com o estresse, a ansiedade ou a depressão que trazem consigo o diagnóstico, tratamento e a reabilitação.

Este pode ser um problema delicado e um dos cônjuges talvez se sinta insatisfeito ou frustrado sexualmente. Caetano (2005) apresenta depoimentos nos quais se enfatiza a vergonha sentida diante do parceiro, levando a problemas no relacionamento conjugal. Para algumas mulheres, a ausência da mama faz a diferença no ato sexual, revelando preocupação quanto a isso.

Neste sentido, Silva e Mamede (1998) identificaram alguns elementos que dificultam o relacionamento conjugal, em virtude da vergonha de mostrar o corpo mutilado diante do parceiro sexual, o medo de ser recusada, a frigidez e até de tomar uma iniciativa sexual.

Por sua vez, Caetano (2005) identificou que a relação sexual satisfatória foi mais representativa para algumas mulheres que lhe atribuíram importância ao sentir à proteção, o cuidado e segurança demonstrado pelo esposo no ato sexual, cujos sentimentos lhes proporcionaram um crescente relacionamento interpessoal e acompanhamento efetivo das emoções e desejos sexuais.

Speer et al. (2005), estudando determinantes do funcionamento sexual em mulheres com câncer de mama, encontraram correlação significativa entre o modelo de comunicação com o parceiro e de solução de problemas com o funcionamento sexual. Isto porque identificaram que as mulheres que registraram mais relacionamentos estressantes (dificuldades em resolver problemas, falta de suporte emocional e mais preocupação sobre seus relacionamentos com seus parceiros) mostraram pobre interesse sexual, lubrificação vaginal, orgasmo e satisfação sexual. Verificaram que, as estudadas apresentaram um pior funcionamento sexual quando comparado com grupo de mulheres normais, mas melhor funcionamento do que aquelas que estavam recebendo terapia sexual. Por outro lado, os autores encontraram que a depressão foi significativamente relacionada ao baixo desejo sexual.

Bloom (2004), objetivando medir as mudanças ocorridas nas mulheres com câncer de mama ao longo do tempo, especificamente em 5 anos, bem como as preocupações ou interesses que elas tinham a respeito da qualidade de suas vidas, o autor identificou que dois terços destas mulheres eram sexualmente ativas no início da investigação e que este número não mudou nos anos subseqüentes. Concluiu também, que o número de problemas sexuais relatados por aquelas participantes que eram sexualmente ativas, foi alto no início do estudo, e não diminuiu ao final.

Por sua vez, Speer et al. (2005), argumentam que a análise da disfunção sexual, no estudo feito por eles, revelou que este construto provavelmente tenha quatro dimensões: desejo, respostas fisiológicas (excitação, lubrificação vaginal e orgasmo), satisfação e dor. Cada uma destas quatro dimensões reage diferentemente. O desejo parece ser o mais independente, sendo que no estudo foi relacionado aos papéis sociais que a mulher desempenha (não tradicionais) e sentimentos de depressão. Os padrões de resposta à excitação, lubrificação e ao orgasmo tiveram respostas muito parecidos.

Segundo os autores, a satisfação com o funcionamento sexual é um fenômeno mais geral, que aparentemente não inclui a habilidade de ter orgasmos. Assim, o desejo sexual, para os autores, parece ser uma dimensão da sexualidade que reage independentemente quando a mulher se torna doente, podendo então, ser um fenômeno psicológico afetado pelo impacto emocional do tratamento da doença, sem levar em consideração a qualidade do relacionamento, imagem corporal ou tipo de tratamento médico

1.2 O câncer de mama: a dimensão sociocultural

Com a finalidade de ampliar a visão sobre o objeto de investigação, é necessário observar as considerações pertinentes

nos aspectos sócio – antropológicos que rodeiam os processos saúde – doença na cultura da mulher mexicana.

Para conhecer a relação que se estabelece entre a forma em que as pessoas vivem seus cotidianos e o estado de saúde, requer compreender como a cultura exerce influência na determinação do estado saúde – doença das pessoas.

O conceito de cultura, na perspectiva antropológica, oferece um modelo de significados transmitidos historicamente, caracterizado por símbolos, por um sistema de concepções herdadas, expressados em forma simbólica, por meio dos quais os seres humanos se comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e atividades em relação à vida (GEERTZ, 2001).

Desta maneira, a perspectiva antropológica tem como finalidade ampliar o universo do discurso humano. No entanto, não é esta sua única finalidade, também aspira à instrução, ao entretenimento, ao conselho prático, ao progresso moral e a descobrir a ordem natural da conduta humana.

Trata-se de uma meta à que se ajusta perfeitamente bem o conceito semiótico de cultura; entendida como sistemas em interação de signos ou símbolos interpretáveis. A cultura não é uma entidade, algo a que possam se atribuir de maneira casual acontecimentos sociais, modos de conduta, instituições ou processos sociais; a cultura é um contexto dentro do qual podem se descrever todos esses fenômenos de maneira inteligíveis (GEERTZ, 2001).

A cultura é considerada como um sistema simbólico efetivo, pois por meio da análise isolada de seus elementos, pode especificar e identificar as relações internas entre estes elementos, e assim, caracterizar todo o sistema, de acordo com os símbolos básicos em que a cultura é organizada, com as estruturas subordinadas e com os princípios ideológicos nos quais está baseada (GEERTZ, 2001).

A cultura é pública, porque seus significados o são. A falácia cognitivista de que a cultura consiste, de acordo a Stephen Tayler (Apud, Geertz, 2001), em fenômenos “mentais que podem ou deveriam ser analisados mediante métodos formais semelhantes aos da matemática e a lógica” é tão demolidor para um uso efetivo do conceito de cultura como o são as falácias do condutismo e do idealismo.

O ser humano precisa de fontes simbólicas de iluminação, para encontrar apoio no mundo, pois, como explica Geertz (2001), a qualidade não simbólica, constitucionalmente gravada em seu corpo, lança uma luz muito difusa. Assim, seus comportamentos seriam virtualmente ingovernáveis, um caos de atos sem sentido, de explosões emocionais e sua experiência não teria praticamente qualquer forma.

É evidente, que é no “locus” da cultura, onde são articuladas as concessões, os conflitos, as tradições e as mudanças. Portanto, é no espaço cultural onde surgem os sentidos, os significados, e as condutas relacionadas aos processos de saúde – doença.

Para o estudo e reconhecimento dos problemas de saúde, a perspectiva médica, de acordo com o Modelo Explicativo de Doenças (Disease), é orientada principalmente para identificar quantitativamente as informações psicoquímicas sobre o paciente, e não para fatores menos mensuráveis, como os sociais e emocionais. Para Helman (1994), a medicina moderna valoriza mais as dimensões físicas das doenças, sem incluir o contexto em que os mesmos aparecem, muito menos o que determina o significado da doença para o paciente ou para aqueles que o rodeiam.

De acordo com Helman (1994), a doença, (illness) segundo o Modelo Explicativo do Paciente, é a resposta subjetiva do paciente, e de todos os que rodeiam seu mal-estar. Particularmente, a forma como são interpretadas a origem e a importância do evento (doença) presumir-se-á o efeito deste sobre seu comportamento e

relacionamento com outras pessoas, bem como as diversas providências tomadas por ele para remediar a situação. Portanto, a definição da doença, de acordo ao Modelo do paciente, não inclui somente a experiência pessoal do problema de saúde, mas também o significado que o indivíduo confere à mesma.

Este modelo explicativo da doença, utilizado pelo paciente, parte de um modelo conceitual bem mais amplo que o modelo médico, pois de acordo com Helman (1994), considera-se que tanto o significado conferido aos sintomas, quanto à resposta emocional aos mesmos, são influenciados pelo “background” do paciente e sua personalidade, independente do contexto cultural, social e econômico em que aparecem.

Helman (1994) destaca que a mesma doença (disease) ou o mesmo sintoma podem ser interpretados de maneiras completamente diferentes por dois pacientes de culturas e contextos diferentes. Estas diferenças vão influenciar seus comportamentos subseqüentes e os tipos de tratamentos aos quais se submetem.

O interesse sobre a influência dos processos sociais e culturais na definição da doença, já têm antecedentes. A bibliografia reporta inúmeras investigações a respeito do câncer de mama e os aspectos que lhe rodeiam como a epidemiologia, os tratamentos, os custos sociais e econômicos, as complicações, recorrência da doença, entre outros. Os aspectos psicossociais que envolvem o câncer de mama foram abordados em diferentes perspectivas. Clapis (1996) em sua tese de doutorado, ao estudar a qualidade de vida de mulheres mastectomizadas, sob a perspectiva de gênero, revela a existência de uma estreita relação entre o significado que as mulheres atribuíam ao ser mulher antes e após a mastectomia, e conseqüentemente, com a percepção sobre qualidade de vida. O conceito de qualidade de vida para aquelas mulheres estudadas estava de acordo com a forma como foram socializadas e construídas as suas identidades ao longo de suas vidas.

Silva e Mamede (1998) verificaram que as mulheres mastectomizadas viviam num mundo permeado de preocupações e dificuldades físico, mental e social; revelando atitudes e posicionamento reflexivo sobre necessidades de transformar condutas de acordo com as vivências posteriores ao tratamento de câncer mamário.

Almeida et al. (2001), observaram, em um grupo de mulheres com diagnóstico de câncer de mama, que a incerteza sobre a possibilidade de recorrência da doença, por causa da sua natureza crônica, apresentava para elas um desafio, e assim elaboraram estratégias para dar um sentido novo às suas vidas.

Sanhueza (2000), estudando o significado da mama num grupo de mulheres chilenas com câncer de mama, identificou aspectos relevantes sobre esta parte do corpo como um símbolo erótico – sexual; como fundamental na alimentação do bebê; a influência do processo de socialização; a mama como forma de ser e do cuidado em si.

Biffi e Mamede (2004) verificaram que parceiros sexuais de mulheres mastectomizadas fazem parte da rede de suporte social e que os mesmos se reconhecem como elemento de apoio, ao oferecer afeto, estímulo ao auto-cuidado, colaboração nos afazeres domésticos, além de outros tipos de apoio como financeiro, na tomada de decisões e no transporte. Observaram ainda, que as mulheres reconhecem a demonstração de afeto de seus parceiros e a preocupação destes para com elas, elementos que se constituem em conteúdos de qualidade de suporte social.

Biffi (2003), estudando a dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama identifica que o diagnóstico e tratamentos provocam modificações no funcionamento familiar e que tais modificações, de uma forma geral, revelam que os membros familiares se mobilizam para auxiliar na reabilitação da mulher e na busca de um equilíbrio psicosocial da família. Por outro lado, entre

outros achados, verificou também que cada membro da família se coloca em diferentes dimensões da dinâmica familiar, sendo que os filhos, as filhas em especial, são os membros que mais apresentam sinais de mutualidade nas relações familiares.

Apesar de todas estas investigações terem contribuído com relevância para o entendimento das repercussões da cirurgia por câncer de mama na vida das acometidas, aquelas que mais chamam nossa atenção são as de Clapis (1996) e Sanhueza (1999).

Clapis (1996), na Tese de Doutorado intitulada “Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama – Uma perspectiva de gênero” na qual, através da história de vida de nove mulheres com câncer de mama, identificou e analisou indicadores de qualidade de vida, procurando compreender como estas mulheres se definem como sujeito social antes e após o tratamento do câncer de mama.

Os conteúdos das histórias de vida, no estudo de Clapis (1996), possibilitaram identificar temáticas como: ser mulher antes do diagnóstico de câncer de mama e ser mulher após o diagnóstico de câncer de mama. Os resultados evidenciaram que a construção da identidade feminina em uma cultura específica se traduz no autocuidado do corpo e se relaciona com aspectos significativos na vida da mulher, como o estabelecimento de relações interpessoais, a interação em outras dimensões da vida como é a convivência com os filhos e o parceiro sexual, bem como a disposição para o trabalho.

Sanhueza e Mamede (2000), analisando o significado de mama para um grupo de mulheres chilenas com câncer de mama, identificaram aspectos relevantes ao processo de socialização, os quais revelam que, para ter um significado positivo de seu corpo, em especial de suas mamas, é necessário manter o papel social de seu corpo, colocando-se como seres passivas e dominadas como sujeitos deste cenário. Observaram ainda, que através da prática interpretativa realizada pelas estudadas, o significado das mamas

para elas foi percebido, elaborado e analisado como um cenário social, constituído por elementos significativos, como o pai, a mãe, a família, a igreja, os meios de comunicação, entre outros. Os personagens que apareceram nos seus depoimentos, foram representados e focalizados com tendo traços e perfis sociais que relacionavam à forma como as estudadas receberam influência no cuidar de si mesma e, em especial, de seus corpos (SANHUEZA, 2000).

A sexualidade parece então, constituir a essência que permite atribuir significado às mamas, além de dar um sentido de valor prognóstico quanto à maneira como foram socializadas. O entendimento que as mulheres fazem da sexualidade feminina parece levar em consideração a dimensão constituída no processo de socialização. Silva (1998) afirma que este conhecimento merece ser retido, em virtude do sentido que seu conteúdo deve ter para elas compreenderem e buscarem por uma melhor qualidade de vida nas dimensões relacionadas à auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal.

A elaboração deste estudo justifica-se amplamente dado a escassez, no México, de investigações que tratem das repercussões do câncer de mama nas dimensões sócio-culturais da vida das mulheres com esta doença

2 OBJETIVOS

Geral

Identificar se a mastectomia realizada num grupo de mulheres mexicanas com câncer de mama interfere em sua qualidade de vida.

Específicos

Conhecer como a mastectomia realizada para o tratamento do câncer de mama interfere na auto-imagem, auto-estima e no relacionamento conjugal de mulheres mexicanas.

Identificar indicadores de mudanças na auto-imagem, auto-estima e o relacionamento conjugal de mulheres com câncer de mama que foram submetidas à mastectomia.

Identificar indicadores ou estratégias que estas mulheres empregaram para fazer frente a estas mudanças.

3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

3.1 Abordagem qualitativa

Para a realização do presente trabalho, realizou-se uma abordagem qualitativa, procurando compreender a complexidade de um fenômeno no qual a preocupação não foi com os números apresentados, nem com a análise estatística dos resultados, mas procurou-se o entendimento detalhado dos significados e a característica de uma situação específica.

Com a seleção desta abordagem pretendeu-se buscar um entendimento detalhado dos significados e das características situacionais do câncer de mama, conhecendo, conforme a perspectiva das próprias mulheres, o significado da mastectomia, assim como conhecer quais são as repercussões sobre a qualidade de suas vidas em especial sobre a auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal.

O que os fatos, fenômenos, manifestações e sentimentos representam na vida dos indivíduos passam a ser compartilhados culturalmente pela organização ou grupo social, refletindo nos significados em outro nível. Na área da saúde, em particular, conhecer o significado dos fenômenos do processo saúde – doença, é essencial para realizar melhorias na qualidade da relação profissional paciente-família-instituição; promover maior adesão dos pacientes e da população diante dos tratamentos ministrados individualmente e das medidas implementadas coletivamente, entender mais profundamente certos sentimentos, idéias e comportamentos dos doentes, bem como de seus familiares e mesmo da equipe de saúde (TURATO, 2003)

3.2 O interacionismo simbólico

Em virtude do interesse deste trabalho em compreender o significado que as mulheres, com câncer de mama que são submetidas à mastectomia dão à sua experiência e como isto pode afetar indicadores de qualidade de vida como a auto-imagem, auto-estima e o relacionamento conjugal, o interacionismo simbólico foi selecionado como orientação metodológica para contribuir nesta tarefa. Isto porque esta corrente trata de compreender o processo de designação de símbolos, significativos à linguagem falada ou escrita e ao comportamento na interação social.

A idéia fundamental do interacionismo simbólico, tanto teórica quanto metodológica, foi estruturada por George Hebert Mead (STRAUSS, 1998) quando era professor de filosofia na Universidade de Chicago. Suas bases foram assentadas na perspectiva da psicologia social, que enfoca a natureza da interação que ocorre entre as pessoas.

Grande parte da influência de Mead no interacionismo simbólico deu-se pela disseminação de suas idéias entre seus alunos, que publicaram as conferências e notas que o professor apresentava nas salas de aulas.

Um dos alunos de Mead, Herbert Blumer ocupou seu lugar, na universidade, após sua morte, ficando atribuída a ele grande parte do desenvolvimento do interacionismo simbólico (STRAUSS, 1998).

Apesar de alguns estudos realizados na Universidade de Chicago e nos quais se empregou a abordagem interacionista, as orientações metodológicas foram desenvolvidas por Blumer (1954, 1966, 1969) que fez observações pontuais de que o interacionismo simbólico se apóia em três premissas básicas que constituem seu enfoque metodológico:

1.- Os seres humanos atuam em relação com os objetos do mundo físico e de outros seres de seu ambiente na base dos significados que estes têm para eles.

2.- Estes significados se derivam ou originam da interação social que se dá no meio dos indivíduos. A comunicação é simbólica, já que nos comunicamos por meio da linguagem e de outros símbolos; e mais, ao comunicarmos criamos ou produzimos símbolos significativos.

3.- Estes significados estabelecem-se e modificam por meio de um processo interpretativo: o ator seleciona, modera, suspende, reagrupa e transforma os significados à luz da situação em que se encontra e da direção de sua ação; os significados são usados e revisados como instrumentos para a guia e formação da ação.

A relevância dos trabalhos de Mead, em particular o que se relaciona à teoria dos símbolos, é destacada em três aspectos:

- A historicidade do indivíduo inerente à autoconsciência, significa dizer que há uma anterioridade histórica da sociedade sobre a pessoa individual.
- A formulação de uma hipótese naturalista a respeito do desenvolvimento do indivíduo auto-consciente surge a partir da matriz das relações sociais.
- A formação do “eu” e sua função essencial, destina-se à adoção de papéis e à internacionalização do sócio cultural.

Por meio destes três pontos, a superação da autonomia entre indivíduos e sociedades, articula-se numa série de formulações teóricas susceptíveis de dar lugar à investigação da realidade social, e é justamente nesta possibilidade de expansão onde reside a validade ou o valor científico de uma teoria (MEAD, 1969).

Na presente investigação, o maior interesse centrou-se no entendimento da realidade social em que a mulher, que realizou

mastectomia por câncer de mama, esteve submetida. Portanto vislumbramos que esta doutrina não só apresenta a formulação de um detalhado modelo teórico de funcionamento do indivíduo social dentro do grupo, mas também permitir superar toda consideração abstrata do indivíduo e da sociedade, proporcionando uma série de conclusões valiosas sobre o condicionamento cultural da personalidade de si mesmo.

Em seus escritos, Mead (1969) aclara que desde o nascimento, a criança está imersa num meio sócio cultural diferenciado, pois pertence a um povo, a uma época, a uma classe, ou melhor, pertence a um grupo dotado de especificações histórico – sociais concretas. Os papéis que introjeta, que assume no processo de formação de sua individualidade, são aqueles que o ambiente lhe oferece. As pessoas que o rodeiam, são portadoras de formas específicas de cultura. Os papéis que assume correspondem aos próprios padrões culturais de sua realidade social. Portanto, o indivíduo não interioriza uma sociedade em abstrato, mas reproduz em si mesmo uma estrutura social concreta, historicamente determinada.

Mead (1969) afirma que essa introjeção de papéis é substancial para o surgimento da autoconsciência, ou seja, não se chega a ser simplesmente uma pessoa, um ser consciente da própria individualidade, mas o despertar gradual da autoconsciência corresponde precisamente o despertar gradual de todas aquelas especificações concretas que o caracteriza como membro de um grupo. Portanto seu “eu” está recortado no substrato das relações sociais.

Para Mead (1969) os símbolos lingüísticos medeiam a interação social, os modos do comportamento e ações de mais de um indivíduo. Neste sentido, sua preocupação fundamental assentava-se na ação comunicativa onde, além de sua função de entendimento, a linguagem joga um papel de coordenação das

atividades orientadas para os fins de diferentes sujeitos, além de seu papel na intermediação da socialização dos mesmos sujeitos.

A sociedade humana, tal como se conhece, diz Mead (1969) não existiria sem as mentes dos seres. O autor faz questão de frizar que as mentes racionais e os seres conscientes emergem somente em sociedade, por ser produto da interação social e especialmente da comunicação simbólica por meio da linguagem.

A técnica metodológica fundamental do interacionismo simbólico é a observação participativa, especialmente no contexto e enfoque do estudo de casos já que seus procedimentos respondem melhor, e gozam de um maior nível de adequação, a seus requerimentos: as exigências do modelo teórico e de explicação.

Blumer (1969) objeta aquelas metodologias em que os participantes numa organização social são meros meios do jogo e expressão das forças ou mecanismos do sistema mesmo, como sucedia na orientação positivista. Pelo contrário, o interacionismo simbólico requer que o pesquisador entre ativamente no mundo das pessoas que estão a estudar para ver a situação como é vista pelo ator, observando o que o ator leva em conta, como ele interpreta o que esta levando em conta.

O processo da interpretação dos atores volta-se inteligível, não pela mera descrição da palavra e fatos, senão tomando aquela rica descrição como um ponto de partida para formular uma interpretação do que são realmente os atores (SCHWANDT, 1994).

3.3 Metodologia

3.3.1 Contexto do estudo

Para contextualizar do estudo, é preciso a organização do Sistema Nacional de Saúde do Mexico, país onde foi realizado este estudo.

O Sistema Nacional de Saúde do México está constituído por dois esquemas de atendimento, o público e o privado. O público também é nomeado o Sistema Nacional de Saúde e Segurança Social, e é o responsável pelo atendimento médico e social dos trabalhadores da economia formal.

A característica deste sistema é que seu financiamento é tripartite, ou seja, uma parte do capital econômico para seu funcionamento é aportada pelo Governo Federal, uma segunda parte pelo empregador, e a terceira é aportada pelo trabalhador. As instituições que conformam este esquema são o Instituto Mexicano do Segurança Social (IMSS), o Instituto de Segurança e Serviços Sociais para os Trabalhadores do Estado (ISSSTE), o Petróleos Mexicanos (PEMEX) e o Sistema de Atenção das Forças Armadas e Marinha.

No mesmo esquema público de atendimento, encontra-se a Secretaria de Saúde (SS), que é a responsável para prestar atenção de saúde, nos três níveis, à população sem esquema de segurança social, a qual é chamada de “população aberta” e na qual se encontram os grupos mas desprotegidos, marginais e de baixo nível socioeconômico.

A organização da atenção às pessoas nos serviços de saúde é estruturada por níveis de atenção. O primeiro nível inclui ações de promoção à saúde, prevenção de enfermidades e atenção à morbidade de menor complexidade nos chamados centros de saúde e clínicas rurais.

O segundo nível de atenção é onde se oferece atenção das especialidades básicas como a medicina geral, cirurgia, traumatologia e ortopedia, pediatria e gineco-obstetrícia.

O terceiro nível de atenção é no qual se oferecem cuidados especializados de maior complexidade, nas áreas específicas de tratamento como a oncologia, nutrição, oftalmologia etc.

Os Governos Federal e Estatal de cada entidade aportam os recursos econômicos para que as instituições de saúde da SS funcionem, mas o serviço nem sempre é gratuito, pois o usuário deve submeter-se a escrutínio sócio econômico e aportar um pago simbólico pelos serviços, porem se as condições dele são precárias, ele fica isento do pagamento.

Este estudo foi realizado em Morelia, capital do estado de Michoacán, do México, motivo pelo qual acredita-se ser importante oferecer informações gerais sobre tal consideração.

O estado de Michoacán de Ocampo está situado na parte centro ocidental da República Mexicana; limita-se ao norte com os estados de Guanajuato e Jalisco, ao nordeste com o estado de Querétaro, ao sul com o estado de Guerrero e ao oeste com os estados de Jalisco e Colima (Figura 1).

Figura 1 Ubicação do Estado de Michoacan de Ocampo
Fonte: INEGI, 2005

Existem diversas opiniões sobre a origem do nome Michoacán, mas a mais aceita é a que se refere à sua etimologia: Michihuacán que se deriva do idioma Náhuatl (michi = pescado; huac = posesão, partícula possessiva; an = lugar de) que significaria “lugar dos que possuem os peixes”. Ao popularizar-se o idioma espanhol, durante a época colonial, o estado foi chamado Michoacán.

A superfície do território michoacano é de 59.864 Km², de acordo com a carta topográfica publicada pelo INEGI (2004).

De acordo com o INEGI (2005), há 3.985.667 habitantes no território michoacano, o que representa 4,0% do total da população nacional. Destes, 1.911.079 são homens e 2.074.589 mulheres, encontrando-se, por percentagem nos grupos etários referidos na Tabela 1.

Tabela 1 Distribuição por grupos etários da população geral do Estado de Michoacán segundo INEGI, 2005

Idade /anos	Homem (%)	Mulher (%)
75 ou mais	1,1	1,2
60 a 74	2,7	3,1**
45 a 59	4,6	5,1**
30 a 44	7,9	9,3
15 a 29	12,5	14,8
0 a 14	18,3	17,9

** Porcentagem de população mais exposta a câncer de mama

No estado de Michoacán, em 2005, registrou-se 65% de população urbana* e 35% de rural e, em nível nacional, 75 e 25% ,respectivamente.

* Respeito ao tipo de localidade, se denomina como rural àquela com menos de 5000 habitantes e de urbana com valor maior a este.

A população urbana dedica-se preferencialmente à indústria, pequeno e grande comércio, atividades burocráticas e de serviço, transação financeira, mineração, turismo. Este tipo de população tem-se incrementado rapidamente nas últimas décadas, devido a circunstâncias diversas, como a melhora de oportunidades de vida nas cidades, o desenvolvimento industrial das principais cidades do estado, incremento das vias de comunicação e transporte e a existência nas grandes cidades de centros de estudos superiores e de cultura.

Por sua vez, a população rural, reside em pequenas comunidades, aldeias, vilas, rancharias e pequenos povoados. Seu nível cultural é muito baixo, apresentando em geral, um alto índice de analfabetismo. As atividades principais a que se dedica são: agricultura, criação de gado, guarda de rebanhos, pesca, pequeno comércio, artesanato e atividades florestais.

Em Michoacán, a PEA* é 39% e a população inativa se contabiliza em 61%. Entre os ocupados, 58,8% são homens e 42,2% mulheres (INEGI, 2005). A remuneração anual, por trabalhador, no estado é em média de 50.634 pesos anuais, cifra inferior à média nacional (79.551 pesos). Quanto à escolaridade no estado é de 6,1 anos cursados, equivalente ao primário completo, e a média nacional é de 7,3 anos de estudo. Por outro lado, 14 de cada 100 habitantes de 15 anos ou mais não sabem ler nem escrever em Michoacán, no país são 9 de cada 100.

Quanto ao esquema de atendimento à saúde da população, a Secretaria de Saúde de Michoacán (SSM) é a responsável do atendimento da população aberta. Para isto, a instituição tem infra-

* Denomina-se população economicamente ativa/PEA, aos habitantes maiores de 12 anos que trabalham e recebem salário, os quais representam a força de trabalho, que produz, transforma, habilita e cria tudo o necessário para satisfazer as necessidades de toda a população. Por sua vez denomina-se população economicamente inativa ao conjunto de pessoas, mesmo que trabalhando não recebem salário. A este grupo correspondem as donas de casa, os estudantes, os aposentados e todas as pessoas que por razões diversas não de trabalham.

estrutura instalada em todos os municípios do estado, para oferecer atenção de primeiro nível.

Instituições dependentes da SSM que oferecem atenção de segundo nível, somente encontram-se instaladas nas grandes cidades do estado, e quando precisam de atenção especializada, os usuários são canalizados para os centros especializados que estão situados na capital do estado, a cidade de Morelia.

3.3.2 Local de estudo: Centro Estatal de Atención Oncológica (CEAO)

O Centro Estatal de Atención Oncológica (CEAO) é uma instituição da Secretaria de Saúde do Estado, a qual foi inaugurada em 31 de outubro de 1995, com a participação dos governos Federal e Estatal e dos Serviços Coordenados de Saúde Pública em Michoacán. A criação desta instituição deveu-se por ser o câncer um problema de saúde pública no estado, ocupando o 2º lugar nas causas de morte da população geral do estado, bem como pelo grave impacto socioeconômico por acometer pacientes em idade produtiva. Além disso, no estado inexistia uma unidade de terceiro nível de atenção, especializada no controle e manejo de padecimentos oncológicos.

O objetivo do CEAO é o de responder à demanda de consulta e hospitalização de alta especialidade que se apresenta na região. A população que atende é aquela que não conta com segurança social, maiores de 18 anos, residentes do Estado de Michoacán e de dois estados vizinhos, de ambos os sexos e de todos os níveis sócio-econômicos que necessitam de serviços complexos de diagnóstico e tratamento.

No caso específico do câncer de mama, o CEAO está especialmente organizado numa clínica de mama, com médicos cirurgiões oncologistas, profissionais de oncologia médica, radioterapeutas, psicólogo, serviço social e especialistas no manejo da dor, enfermeiras oncologistas e enfermeiras gerais.

Quando uma mulher tem suspeita de câncer de mama já vem referida de outro hospital, ocasião em que inicia o protocolo de exames e, depois de confirmado o diagnóstico, começa com os tratamentos prescritos pelo médico. A seguir fazem seu estudo sócio econômico e é referida para a psicóloga, que faz uma avaliação e seguimento.

Depois da cirurgia, ela continua com retornos periódicos e é orientada quanto aos cuidados pós cirúrgicos, exercícios para evitar o linfedema, ou caso já o tenha evitar o agravamento do mesmo.

Na clínica de mama, procura-se oferecer uma atenção de qualidade e integral, em virtude do impacto econômico, social e cultural desta enfermidade. No momento, o funcionamento do grupo de apoio psicológico foi suspenso, mas está sendo reorganizado para início brevemente.

3.3.3 Sujeitos de estudo

Fizeram parte do estudo 20 mulheres mastectomizadas, que eram assistidas e acompanhadas no CEAO e que atendiam aos seguintes critérios: ter diagnóstico de câncer de mama, ser mastectomizadas com mais de um ano de cirurgia, maiores de 18 anos, terem companheiro sexual o já terem tido experiência com parceiro e estar em controle médico no CEAO. A faixa etária estabelecida foi em virtude de que a instituição somente recebe pacientes maiores de 18 anos e considerando que as estatísticas estatais, de 2004, registraram 41.3 % de casos novos em mulheres menores de 50 anos e 77 % em mulheres com 50 anos ou mais.

Para o processo de recrutamento dessas mulheres, primeiramente procurou-se conhecer as características das mulheres com câncer de mama atendidas na instituição. Para tanto, previamente foi feito um levantamento de dados, no qual foram revisados 259 prontuários das pacientes registradas como casos novos nos anos 2004, 2005 e 2006 naquela instituição.

Para o cadastramento dos dados, elaborou-se um formulário (Apêndice B) composto de três partes: a primeira para o registro dos dados socio demográficos (idade, estado civil, nível de escolaridade, ocupação, lugar de residência e área urbana ou rural). A segunda parte tratava de dados sobre o comportamento reprodutivo (idade da menarca, da menopausa, início da vida sexual, número de gestações, número de partos, idade ao ter o primeiro filho, aleitamento materno e tempo, tipo, tempo e uso de métodos anticoncepcionais, realização de exame Papanicolau). A terceira parte foi destinada ao registro dos aspectos relacionados ao câncer em geral (antecedentes familiares), ao câncer de mama (diagnóstico, tratamentos, participação em grupos de apoio além de outras patologias agregadas ao diagnóstico principal).

Uma vez conhecidas as características do grupo, foram selecionadas as prováveis candidatas para participar do estudo e localizadas de acordo com a data de seus retornos médicos na instituição. Foi durante o retorno médico que elas foram convidadas a participar do estudo.

Para a definição do número de sujeitos tomaram-se como base as orientações de Minayo (2000) quando diz que uma mostra ideal, é aquela que privilegia os sujeitos sociais com os atributos que se pretende conhecer. Orienta a autora que seja em número suficiente de entrevistas, para obter informações relevantes que conduzam à formulação de categorias e que seja capaz de refletir à totalidade em todas suas dimensões.

3.4 Considerações Éticas

Conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde, do Brasil, e, a Lei Geral de Saúde em matéria de Investigação para a Saúde sobre investigação com seres humanos, do México, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Bioética da Faculdade de Enfermería e Obstetrícia de Celaya,

Universidade de Guanajuato, e pelo Departamento de Ensino e Pesquisa do CEAO (Anexos 1 e 2).

As mulheres participantes do estudo que sabiam ler e escrever, leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), para as analfabetas, a pesquisadora leu o documento e elas assinaram com a impressão digital do dedo polegar direito.

3.5 Procedimentos de coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas presenciais, tipo face a face, semi-estruturadas, no local e horário de preferência das participantes. Foram realizadas entrevistas com 18 participantes na própria instituição durante o retorno médico previamente agendado e no domicílio de duas mulheres.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, que de acordo com Minayo (2000) combinam perguntas fechadas ou estruturadas e abertas, e onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.

Triviños (1987) enfatiza que este é um dos principais meios que tem o pesquisador para realizar a coleta de dados pois ao mesmo tempo que identifica a presença do pesquisador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante tenha a liberdade e espontaneidade necessária.

A entrevista semi-estruturada parte, geralmente de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias ou hipóteses que interessam na investigação, e que além disso, oferece um amplo campo de interrogações, fruto de novas hipóteses, à medida que se emitem e recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante, segue espontaneamente a linha de seu pensamento e de sua experiência dentro do foco principal, colocado pelo pesquisador (TRIVIÑOS, 1987).

Minayo (2000) observa que a busca da informação pode ser feita verbalmente ou por escrito, mas tradicionalmente inclui a presença ou interação direta entre o pesquisador e os atores sociais, podendo ser complementada com uma prática de observação participante.

Neste estudo, a estrutura das entrevistas seguiu o formato utilizado por Clapis (1996), sendo então dirigida para as seguintes questões:

- 1.- Como você se via como mulher antes de ter câncer de mama?
- 2.- Em que aspecto este diagnóstico mudou sua vida?
- 3.- A cirurgia trouxe algumas alterações na sua percepção sobre como você se sente como mulher?
- 4.- Você percebeu se depois da cirurgia da mama houve mudanças no seu relacionamento conjugal?
- 5.- Você deseja acrescentar algo mais?

3.6 Tratamento e análise dos dados

Os dados deste estudo foram submetidos à análise de conteúdo, procurando-se identificar as unidades temáticas ou unidades de significação relevantes para compreender como a mastectomia por câncer de mama interfere na qualidade de vida das mulheres afetadas, sobretudo nos aspectos da auto-imagem, auto-estima e o relacionamento conjugal.

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de investigação das comunicações, caracterizado por procedimentos sistêmicos e objetivos que descrevem o conteúdo das mensagens, obtendo indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção das variáveis inferidas, nas mensagens (BARDIN,1997). Por sua natureza científica, a análise de conteúdo tem de ser eficaz, rigorosa e

precisa. Ela trata de compreender melhor o discurso, de aprofundar em suas características e extrair os momentos mais importantes

Para o tratamento dos dados, os mesmos foram submetidos à codificação, que é um processo no qual os dados brutos são sistematicamente transformados e agrupados em unidades, que permitem uma descrição exata das características relevantes dos conteúdos. Desta forma, a codificação é uma transformação que segue regras específicas para os dados de um texto. Uma vez que os resultados brutos deste estudo foram submetidos a operações de codificação e categorização, o conteúdo codificado foi traduzido em informações relevantes para o objeto de investigação, ou seja: a auto-imagem, auto-estima, e relacionamento conjugal, como dimensões da qualidade de vida após o diagnóstico e tratamento por câncer de mama.

A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico, e, qualitativamente signifiquem a presença de determinados temas e a referencia dos modelos de comportamento presentes no discurso (MINAYO, 2000).

Minayo (2000) assinala que para operacionalizar tematicamente os conteúdos, tem de fazer três procedimentos: a pré-análise, a exploração do material, e por último o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação dos mesmos.

Neste estudo, a pré-análise consistiu na escolha dos documentos a serem analisados, tendo sempre presentes os objetivos propostos que foram os que orientaram a interpretação final.

Nesta etapa, foi realizada uma leitura exaustiva do conteúdo das entrevistas, de forma a alcançar uma impregnação pelo conteúdo das mesmas, determinando as unidades de registro, palavra-chave ou frase.

Foram então identificadas as unidades de significação por meio da delimitação do contexto, da compreensão da unidade de registro, dos recortes, da forma de codificação e categorização e dos conceitos mais gerais que orientaram a análise.

Nesta etapa pré-analítica, foi possível caracterizar de cada uma das mulheres estudadas os dados relevantes que faziam referência à mastectomia e como ela tinha afetado sua qualidade de vida nos aspectos da auto-imagem, auto-estima e do relacionamento conjugal.

Segundo Minayo (2000), a análise temática trabalha essa fase, fazendo num primeiro momento o recorte do texto em unidades de registro que podem ser uma palavra, uma frase, um tema ou um acontecimento. Depois, realiza-se a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que dirigem para a especificação dos temas.

No processo de análise deste estudo, optou-se pela delimitação das unidades de registro a partir de frases que, por convergência de significados estabeleceram as categorias analíticas qualidade de vida na auto-imagem, auto-estima e no relacionamento conjugal.

Para realizar a análise temática, conforme orientações de Minayo (2000), os dados foram ordenados por meio da transcrição das entrevistas gravadas, foi lido de forma exaustiva esse material, procurando compreender o significado da mastectomia na qualidade de vida das mulheres acometidas, sobretudo na auto-imagem, auto-estima e no relacionamento conjugal. Foram identificados aspectos positivos como negativos que influenciaram na qualidade de vida das estudadas tanto antes como após o diagnóstico e tratamento por câncer de mama. Assim, foram feitos mapas para cada um dos aspectos estudados: a) auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal antes da cirurgia; b) auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal após a cirurgia, de forma a favorecer a

identificação de categorias e subcategorias que pudessem convergir a unidades de significação; c) estratégias para enfrentar às mudanças.

Após esta etapa procedeu-se à classificação por temas centrais que direcionavam para as unidades temáticas:

- Auto-imagem e auto-estima antes do diagnóstico e tratamento por câncer de mama: repercussão na qualidade de vida.

- Relacionamento Conjugal antes do diagnóstico e tratamento por câncer de mama: repercussão na qualidade de vida

- Auto-imagem e auto-estima depois do diagnóstico e tratamento por câncer de mama: repercussão na qualidade de vida.

- Relacionamento Conjugal depois do diagnóstico e tratamento por câncer de mama: repercussão na qualidade de vida

- Estratégias de enfrentamento das mudanças após o câncer de mama.

A interpretação dos resultados foi respaldada em abordagem sócio-cultural sobre o processo saúde-doença, permitindo entender a lógica que estrutura o bem-estar e satisfação quanto a auto-imagem, auto-estima e ao relacionamento conjugal de mulheres com câncer de mama. Para tanto foi identificado um conjunto de relações que caracterizava as unidades de significação do bem-estar das participantes. Conforme orienta Bourdieu (2003), é preciso pensar o objeto em estudo em um mundo social, ou seja, pensar em termos relacionais. Foi esta forma que possibilitou encontrar as relações que estavam envolvidas no significado do câncer de mama na vida das acometidas. Permitiu-nos, portanto, entender a lógica ou o sentido que fundamenta a percepção sobre o bem-estar e satisfação a respeito da auto-imagem, auto-estima e relacionamento conjugal das acometidas.

4 RESULTADOS

4.1 Apresentação das mulheres estudadas

Mulher 1 (M1)

Entrevistada com 52 anos de idade, casada, estudou três anos de educação primária, é dona de casa, residente da cidade de Uruapan, no estado de Michoacán. Mora em casa própria, com seu marido e quatro filhos, dos quais três são mulheres, com 26, 24 e 21 anos de idade, todas solteiras e um filho, o caçula, com 20 anos.

Seu marido é quem contribui financeiramente para a manutenção da família; segundo ela o mesmo não tem uma renda fixa, pois vende tacos (comida mexicana), ficando sujeito à demanda de seus clientes. Refere ainda que a família não tem seguro social.

Seu comportamento reprodutivo registra a menarca aos 13 anos, menopausa aos 47 anos, início da vida sexual aos 17 anos, sete gestações, seis partos normais, um aborto. Tinha 23 anos de idade quando nasceu seu primeiro filho. Refere ter oferecido o aleitamento materno a todos seus filhos por um período de um ano a cada um deles. Realiza o teste de Papanicolau com regularidade, obtendo resultados negativos para o câncer, não reporta uso de métodos anticoncepcionais.

Nega antecedentes familiares de câncer. Foi diagnosticada com carcinoma ductal infiltrante na mama esquerda, o que a levou a ser submetida à mastectomia radical modificada há dois anos. Recebeu quimioterapia, radioterapia e atualmente está sob controle com hormonioterapia.

Refere não participar de nenhum grupo de apoio e não reporta patologias associadas ou complicações do diagnóstico.

Refere que detectou a presença de uma “bola” na mama direita, mas não deu muita importância para o fato, no entanto ao

notar que a mesma estava crescendo e com a insistência de seu marido, foi ao Centro de Saúde, onde foi aventada a hipótese de ser câncer de mama. Relata que mesmo assim ela não procurou o médico e deixou passar mais um ano e meio, tempo no qual o tumor cresceu e a mama deformou-se. Conta que nesse período procurou seguir algumas recomendações e conselhos de suas vizinhas: fazer uso de chás caseiros, com o objetivo de se curar o tumor. Ao ver que não melhorava, procurou um médico especialista que realizou - lhe uma biópsia, propondo o tratamento cirúrgico. Durante a entrevista ela destaca que lamentava profundamente a forma como lidou com a situação e afirma que deixou passar um tempo valioso antes de ir ao médico, e que se pudesse voltar o tempo faria tudo que teria que ser feito para evitar a doença.

Impressões da entrevistadora

Entrevistada no CEAO, no dia 30 de outubro de 2006, onde foi para seu retorno médico. Ao lhe explicar em que consistia a entrevista, consentiu de prontidão em falar sobre suas experiências, ainda que no momento da entrevista o fizesse muito pouco. Logo no início da entrevista mostrou-se muito reservada quanto aos comentários sobre sua doença e percebi que a mesma chorava caladamente; depois, ela se colocou mais à vontade, mas se mostrava repetitiva em alguns aspectos da conversa e não aprofundava em outros.

Seu marido sempre a acompanha nos retornos médicos, mas durante a entrevista este preferiu ficar de lado de fora do consultório, condição que facilitou o desenvolvimento do nosso encontro.

Na finalização do encontro ela não quis que o marido soubesse que havia chorado e tentou se tranquilizar antes de se encontrar novamente com ele. Pediu que não lhe mencionasse sobre o que tratou a entrevista. Percebi que era uma mulher triste, apresentava-se sempre cabisbaixa, evitando fazer contato visual

comigo; seus ombros se postavam de forma caída, numa atitude de submissão e buscando esconder o peito. Chamou-me a atenção que chorava e agradecia ainda estar com vida. A entrevista durou quarenta minutos.

Mulher 2 (M2)

A entrevistada 2 tem 62 anos de idade, casada, mas vive separada de seu marido. É analfabeta, e dona de casa; refere que antes da cirurgia era trabalhadora rural.

Reside no município de Lázaro Cárdenas, em casa própria, de cimento, a qual foi construída com o apoio financeiro de seus filhos.

Quanto ao comportamento reprodutivo, refere menarca aos 14 anos e menopausa aos 52 anos. Iniciou vida sexual aos 16 anos e seu primeiro filho nasceu quando tinha 17 anos. Teve sete gravidezes, seis das quais evoluíram para parto normal e refere um aborto, não especificando as causas nem o tempo de gestação.

Relata que amamentou seus seis filhos por um período entre 12 e 15 meses, cada um deles. Não fazia uso de métodos anticoncepcionais, e nunca havia realizado teste de Papanicolaou. Atualmente tem cinco filhos vivos, pois um filho de um ano faleceu por pneumonia. Destes cinco filhos, três vivem nos Estados Unidos e são eles que enviam dinheiro para seu sustento e tratamento médico. Dos dois restantes, um vive em Durango, cidade muito distante da sua e conta ela que ele não a visita com frequência. No entanto, conta que a filha vive no mesmo município e é ela quem lhe apóia em alguns afazeres domésticos e outras necessidades.

A entrevistada nega antecedentes familiares de câncer. Foi diagnosticada com um carcinoma ductal infiltrante grau II, na mama direita e submetida à mastectomia radical há dois anos e seis meses. Recebeu quimioterapia, radioterapia e atualmente encontra-

se sob controle com hormonioterapia. Não reporta patologias agregadas ou complicações do diagnóstico principal.

Fala que foi em seu trabalho, quando cortava erva e lenha com machado que começou a sentir dor no peito e braço do lado direito, mas não deu importância durante algum tempo, nem se examinava, até que notou que o seio estava “um pouco disforme. Por iniciativa própria, foi ao médico, que lhe indicou uma mamografia. Depois ela foi à cidade do Morelia para realizar o protocolo de diagnóstico e tratamento de câncer de mama.

Impressões da entrevistadora

A entrevista foi realizada no CEAO, no dia 26 de setembro de 2006, por ocasião de seu retorno médico. Ao ser abordada para participar da pesquisa, concordou prontamente e de forma muito amável, respondendo às perguntas. Pareceu-me uma pessoa muito tranquila, ainda que um pouco decepcionada, pois viajou toda a noite para chegar cedo ao hospital e foi a primeira a chegar, no entanto, seria a número 15 a passar pelo médico. Comentou que não havia tomado café da manhã e convidei-a para comer algum alimento, mas não quis. Percebi que a recusa se devia ao fato de não querer perder mais tempo, pois manifestou que preferia esperar e tomar algo no caminho à central de ônibus quando fosse regressar ao seu lar.

Observei que sua higiene pessoal era deficiente e não usava sutiã, nem prótese no lugar da mama retirada. Referiu que não lhe interessava usar sutiã ou prótese, pois sentia-se mais cômoda daquela forma. A entrevista durou trinta e cinco minutos e durante este período observei que a entrevistada preferia falar mais sobre a sua família, evitando aprofundar nos assuntos referentes ao câncer de mama ou à qualidade de sua vida.

Mulher 3 (M3)

A entrevistada 3 tem 42 anos de idade, é casada, dona de casa. Refere ter tido estudado apenas até o terceiro ano de educação básica. Mora numa localidade rural do município de Morelia, em casa própria, de cimento e tijolo. Têm água encanada, luz elétrica, mais não tem rede de esgoto.

Refere menarca aos 12 anos e ainda menstrua. Teve quatro gestações, sendo três partos normais e um aborto de 6 semanas de gestação. Iniciou sua vida sexual aos 17 anos e usou anticoncepcionais orais e parenterais durante um ano antes da primeira gestação e entre as gestações seguintes; depois, por breves períodos.

Relata que a sua idade quando nasceu seu primeiro filho era 19 anos. Os três filhos receberam aleitamento materno por períodos dentre 8 a 14 meses. Relata ter realizado teste de Papanicolaou de forma irregular, e que em algumas vezes que o realizou apresentou uma pequena úlcera no colo do útero, mas que não recebeu nenhum tratamento para isso.

Nega antecedentes pessoais ou familiares de câncer. Recebeu o diagnóstico de carcinoma ductal infiltrante na mama direita e foi submetida à mastectomia radical há um ano e seis meses. Recebeu quimioterapia, radioterapia e atualmente está apenas sob controle, sem receber nenhuma forma de tratamento.

Não apresenta patologias agregadas ou complicações do diagnóstico principal.

Explicita que sua situação econômica é precária, sendo um de seus principais problemas, pois não tem recursos para o pagamento do tratamento. Seu marido é pedreiro e recebe uma renda mínima que é gasta para satisfazer as necessidades básicas da família, que é constituída pelo marido e três filhos.

Conta que vem ao retorno médico sempre sozinha, embora refira que seu marido tentou acompanhá-la e foi ela quem o impediu,

argumentando que ele tem que trabalhar e que não deve faltar de seu trabalho para acompanhá-la. Comenta que seus filhos estão na escola e que também não quer aborrecê-los com sua doença.

Impressões da entrevistadora

A entrevista, de quarenta e dois minutos, ocorreu no CEAO, no dia 6 de novembro de 2006. No início, a pesquisada não estava disposta a falar muito, respondia de forma sucinta às questões, mas pouco a pouco foi relaxando e ficou mais tranqüila ao falar de suas experiências. Apesar de ter trazido na entrevista temas íntimos e carregados de emoção, não apresentou choro. Observei que procurou reprimir vários sentimentos; mostrava-se triste e se desvalorizava como mulher, mas manifestou interesse por receber algum tipo de apoio para melhorar sua situação.

Mulher 4 (M4)

Entrevistada com 41 anos de idade, casada, estudou até o segundo ano de educação secundária (oito anos de estudo). É dona de casa e mora no município de Morelia, em casa própria, de cimento e tijolo e que possui água encanada, rede de esgoto e rede elétrica.

Refere menarca aos 12 anos. Ainda menstrua, no entanto, de forma irregular. O início de sua vida sexual foi aos 20 anos e teve duas gravidezes que evoluíram para parto normal. Teve seu primeiro filho nasceu aos 22 anos de idade. Diz que esporadicamente usou algum método anticoncepcional como: preservativo, observação do ritmo, hormônio parenteral em uma ocasião. Realiza o teste de Papanicolaou de forma irregular e desconhece os resultados.

Refere ter amamentado seus dois filhos; o primeiro, por um período de 12 meses e o segundo, por 17 meses. Nega antecedentes pessoais ou familiares de câncer.

Fizeram-lhe o diagnóstico de carcinoma in situ na mama esquerda e foi submetida, há dois anos, à mastectomia simples, com extirpação de dois gânglios axilares. Recebe tratamento de quimioterapia, radioterapia e não recebeu hormonioterapia. Atualmente está em controle médico a cada três meses.

Impressões da entrevistadora

Entrevistada no CEAO, no dia 4 de novembro de 2006, e aceitou amavelmente o convite para a entrevista. Aparentava tranquilidade; trajava roupa cômoda e muito feminina e mostrava uso de maquiagem no rosto.

Falava pausadamente, como que estivesse pensando nas respostas e não chorou durante a conversa, apesar de ter percebido que aparentava tristeza. Em outros momentos da entrevista, parecia otimista, transmitindo através de suas palavras a vontade que tinha de viver. Veio acompanhada de seu marido no retorno médico, e ele a esperava do lado de fora da sala, durante a entrevista. A entrevista durou trinta e três minutos, quando ao seu final nos despedimos e ela comentou que gostaria que sua experiência pudesse servir para dar ânimo e fortaleza a outras mulheres afetadas pelo câncer de mama.

Mulher 5 (M5)

Entrevistada com 41 anos de idade, casada, com estudos de educação primária completa (6 anos); dedica-se ao lar. Mora numa comunidade rural do município de Tinguindín, estado de Michoacán. A casa em que mora, junto com duas filhas é própria, feita de cimento e tijolo, possui água encanada, rede de esgoto e rede elétrica.

Quanto ao comportamento reprodutivo, relata menarca aos 16 anos de idade; ainda está menstruando, mas diz que após a quimioterapia, o sangramento se tornou irregular. Iniciou sua vida

sexual aos 18 anos, teve três gravidezes que evoluíram a partos normais. Tem três filhas, a maior de 21 anos, uma outra de 19 e a caçula de 17 anos, que é casada e mora num outro lugar.

Sua primeira filha nasceu quando tinha 20 anos de idade; amamentou as três filhas, sendo a primeira, num período de 14 meses e as outras duas, por 7 meses.

Realiza o teste de Papanicolaou de forma irregular, desconhecendo os resultados dos mesmos. Fez uso de anticoncepcionais orais e parenterais por espaços curtos de tempo, entre três e seis meses. Atualmente não usa nenhum método, pois só coabita durante um mês e meio, por ano, com seu marido, que trabalha numa cidade distante. O marido é quem proporciona recursos financeiros para o sustento da família.

Relata que pediu a seu marido que fizesse vasectomia, mas ele se negou, e também negou-se a fazer uso de preservativo, motivo que a levava a arcar com as responsabilidades de um planejamento familiar.

Nega antecedentes familiares de câncer. Foi diagnosticada com Carcinoma em mama esquerda e operada de Mastectomia Radical modificada há dois anos e oito meses, quando tinha 38 anos de idade.

Recebeu tratamento de quimioterapia, radioterapia e atualmente está em hormonioterapia, e seguimento a cada três meses.

Impressões da entrevistadora

Entrevistada no CEAO, no dia 7 de novembro de 2006. O encontro durou quarenta e cinco minutos. Chegou cedo à consulta, passou pelo médico e posteriormente realizou a entrevista.

Mostrou-se entusiasmada em falar sobre sua experiência, pois refere que é a primeira vez que o faz. Veio acompanhada por sua filha mais velha e, num primeiro momento, permitiu que a jovem

acompanhasse a entrevista. Como percebi certa limitação por parte da entrevistada para falar sobre aspectos pessoais e íntimos na presença da filha, sugeri à filha que nos esperasse do lado de fora da sala, o que ela aceitou prontamente. A partir deste momento, a conversa fluiu de forma mais tranqüila, franca e relaxada.

Percebi que a entrevistada demonstrava duas grandes preocupações: por um lado, sua situação conjugal, que era caracterizada por um distanciamento e carência de atenção, afeto e carinho. Por outro, os problemas de suas filhas, às quais ela podia ofertar pouco apoio, o que lhe provocava angústia.

A sua aparência pessoal revelava uma pessoa limpa, que se preocupava em se arrumar. Vestia roupas femininas, ajustadas ao corpo, fazendo questão de mostrar-me o enchimento que colocava em seu sutiã para suprir a falta do seio.

Depois do nosso encontro solicitou-me informações sobre métodos anticoncepcionais para sua filha mais nova, que está casada, e revelou que gostaria de receber algumas sessões de psicoterapia, pois tem tendências à depressão. Isso foi providenciado.

Mulher 6 (M6)

Entrevistada com 47 anos de idade, casada, com estudos primários incompletos, pois somente estudou o equivalente a três anos. É dona de casa e mora numa localidade rural do município de San Juan Nuevo, estado de Michoacán. A casa onde ela mora é de barro, chão batido e não tem água encanada nem rede de esgoto, mas possui rede de luz. Ela mora com seu marido e os dois filhos, menores, uma moça de 18 anos e o caçula que é um menino de 5 anos.

Seu comportamento reprodutivo revela menarca aos 14 anos, menopausa pós-cirúrgica por histerectomia, aos 44 anos. Iniciou sua vida sexual aos 19 anos, tendo cinco gravidezes, três das quais

evoluíram para partos normais e dois abortos espontâneos. A sua idade quando nasceu seu primeiro filho era de 22 anos.

Os seus três filhos receberam aleitamento materno, num período aproximado de oito meses. Nega ter usado métodos anticoncepcionais e refere que fazia regularmente o teste Papanicolau, cujos resultados foram negativos para câncer de colo de útero.

Nega antecedentes familiares de câncer. Conta que em janeiro de 2003, identificou uma “bola pequena” no seio, o que lhe causou uma inquietação. Realizou uma consulta médica, quando lhe foi sugerido submeter-se ao protocolo de diagnóstico para câncer de mama. Conta que, na ocasião, não atendeu à solicitação e procurou usar remédios caseiros para se curar. Como não percebeu melhoras, procurou o hospital de oncologia, dois anos depois, em fevereiro do 2005.

Foi então diagnosticada com carcinoma infiltrante na mama esquerda, sendo submetida à mastectomia radical. Recebeu tratamento de quimioterapia, e atualmente realiza tratamento hormonal, com seguimentos a cada três meses.

Impressões da entrevistadora

A entrevista durou vinte minutos e ocorreu no dia 16 de fevereiro de 2007, na sala do CEAO, ocasião de seu retorno médico.

Veio acompanhada pelo marido, o qual permaneceu na sala o tempo todo, intervindo de forma inoportuna, em diversas vezes, especialmente quando discordava de alguns comentários feitos pela esposa. Recusou-se a sair da sala, pois referia que tudo da esposa lhe interessava. Verifiquei que a presença do marido foi constrangedora para a entrevistada, pois ela se mostrou reservada em suas respostas e constantemente procurava com o olhar, a aprovação do marido para seus comentários. Observei certa atitude de agressividade por parte dele, ao questioná-la sobre se ela

percebia que a mastectomia trouxe alguma mudança em sua identidade feminina. Neste momento, em especial, o marido procurou rapidamente responder por ela dizendo que nenhuma mulher que fora submetida a “isso “ podia seguir sendo igual. A partir daí, a entrevistada procurou limitar-se a responder de forma monossílaba às questões efetuadas. Portanto, acabou sendo uma entrevista breve, pois não havia ambiente adequado para uma conversa mais aberta e em profundidade.

Mulher 7 (M7)

Entrevistada com 38 anos de idade, solteira, fez o curso secundário (09 anos de estudo) e após isso, entrou na carreira comercial sem concluí-la, cursando apenas dois anos. Residente na Cidade de Morelia, Michoacán. Mora em casa própria, juntamente com a mãe, um irmão e um sobrinho; todos trabalham e contribuem para com as finanças do lar.

Ela trabalha meio período em uma loja de sapatos, de propriedade de um tio, o que lhe permite certa flexibilidade no período de trabalho bem como na intensidade de carga que o mesmo requer.

Refere que apresentou a menarca aos 15 anos; não apresenta sangramento menstrual há um ano, desde o início da hormonioterapia. Segundo ela, este fato a incomoda, pois se sente jovem e com expectativas de engravidar em curto prazo. Refere ainda que irá solicitar ao médico que suspenda o tratamento para que possa menstruar. Não iniciou sua vida sexual, mas a considera em seus planos futuros, pois pretende se casar ou iniciar vida sexual com seu noivo e engravidar em curto prazo, pois não quer ficar sozinha.

Nega antecedentes familiares de câncer. Foi diagnosticada com carcinoma ductal infiltrante na mama direita, e operada de mastectomia radical modificada, com reconstrução mamária

imediate, há um ano e dez meses. Recebeu quimioterapia, radioterapia, e faz um ano que está em tratamento com hormônios.

Refere ser portadora de asma, mas que a mesma está controlada.

Ela diz que não gosta muito falar ou socializar-se com as outras mulheres que têm câncer de mama, pois isso a deprime muito, por isso, enquanto está na sala de espera, tenta se isolar e se manter calada.

Impressões da entrevistadora

Entrevistada no CEAO, no dia 27 de janeiro de 2007, após a consulta de retorno médico. O encontro durou trinta e oito minutos e neste tempo ela se mostrou discreta e reservada em seus comentários.

Ao início da entrevista observei-a tensa, depois foi se soltando, relaxando e sua fala se mostrou com maior fluidez, embora tenha preferido não aprofundar em alguns aspectos de sua vida pessoal.

Vestia roupa simples e cômoda, revelando que não tinha preocupação em esconder o peito reconstruído. No entanto, referia certa melancolia, pois explicou que na reconstrução mamária não lhe incluíram o bico do seio e isto lhe provocava insegurança para mostrar-se na intimidade a seu noivo. Segundo ela, este fato tem atrasado o encontro sexual que ela deseja com fins de procriação.

Mulher 8 (M8)

Entrevistada com 58 anos de idade, casada, não concluiu os estudos primários, pois só cursou até o 4º ano.

É dona de casa e reside na cidade de Tangancicuaro, Estado de Michoacán. A casa onde mora é própria, construída de cimento e tijolo. Possui água encanada, rede de esgoto, rede elétrica e telefone fixo. Somente vivem na casa seu marido e ela.

Refere menarca aos 11 anos de idade e a menopausa aos 50.

Iniciou sua vida sexual aos 19 anos, teve 3 gravidezes que terminaram em abortos; esteve sob vigilância médica nos processos reprodutivos, no entanto, manifesta que o médico lhe disse que perdia os fetos em consequência do alcoolismo de seu marido. Refere que tem um filho adotivo já casado que vive independentemente, mas perto dela.

Utilizou métodos anticoncepcionais à base de hormônios orais, por pequenos períodos, e sob prescrição médica para regular o ciclo ovulatório, e então, engravidar. Realiza o teste de Papanicolaou de maneira irregular e reporta que os resultados foram negativos ao câncer.

Refere antecedentes familiares de câncer na linha materna e paterna; a avó materna morreu de câncer de mama, o pai com câncer renal, e uma irmã dela foi diagnosticada com câncer de mama, um tempo depois em que ela já se encontrava em tratamento.

Ela foi diagnosticada com carcinoma ductal infiltrante na mama esquerda e submetida à mastectomia radical, há dois anos e seis meses. Recebeu tratamento de quimioterapia e radioterapia; atualmente está em acompanhamento médico a cada três meses e toma hormônios.

Foi diagnosticada com Diabetes Mellitus há cinco anos e toma glibenclamida para controle da mesma. Refere tratamento com médico psiquiatra por tendência à depressão e ainda toma Paroxetina.

Impressões da entrevistadora

A entrevista de trinta e cinco minutos ocorreu no CEAO, no dia 25 de janeiro de 2007. A entrevistada chegou ao retorno acompanhada de seu marido, o qual a esperou fora da sala, durante a entrevista.

Ela se mostrou muito receptiva, colaboradora, iniciando tranqüila a conversa e o tempo todo se mostrando entusiasmada. Fala com prazer que tem um filho adotivo e como ele e seu marido a apoiaram durante o tempo todo. No entanto, observa-se que não trabalha adequadamente com seus sentimentos, pois refere ter estado muito triste e com tendência para a depressão, devido ao diagnóstico de câncer de mama. Ao tratar sobre este tema, ela apresenta estado de excitação, o que me pareceu revelar uma atitude discordante do relatado.

Mulher 9 (M9)

Entrevistada com 67 anos de idade, casada, estudou 12 anos, tendo concluído curso profissional de nível técnico. Ela é professora de educação primária, no entanto, por questões de saúde, não trabalha na área em que estudou e se tornou dona de casa.

Vive com seu marido na comunidade rural de Opopeo, município de Salvador Escalante, em casa própria, construída de cimento e tijolo, com água encanada, rede de esgoto e rede elétrica.

Refere menarca aos 12 anos, menopausa aos 50 anos, início da vida sexual aos 45 anos. Conta que foi freira e abandonou a sua comunidade em decorrência do frágil estado de saúde que apresentava, com freqüentes problemas relacionados às vias respiratórias.

Após deixar a comunidade de freiras, contraiu matrimônio e diz que, por causa da idade, não pode mais engravidar, o que lamenta, porque gostaria muito de ter filhos. Contou que depois de casada se submeteu ao teste de Papanicolaou em poucas ocasiões, manifestando resultados negativos para o câncer.

Nega antecedentes familiares de câncer. Foi diagnosticada com carcinoma ductal infiltrante na mama à direita e foi operada de mastectomia radical modificada há dois anos e seis meses.

Recebeu quimioterapia; atualmente está em acompanhamento trimestral e em tratamento hormonal.

Foi operada de histeretomia abdominal por miomatose uterina, há cinco anos, e refere ser hipertensa e diabética controlada.

Refere sentir-se angustiada devido ao diagnóstico de diabetes, e que devido a isso, a ferida da mastectomia demorou quase um ano para cicatrizar. Relata que o médico esteve vigiando estreitamente este processo e que agora está mais tranqüila pois finalmente cicatrizou bem.

Impressões da entrevistadora

A entrevista ocorreu no dia 16 de fevereiro de 2007, no CEAO. Veio ao retorno médico acompanhada pelo seu marido e um sobrinho, os quais esperaram fora da sala. A entrevista durou cinquenta e oito minutos. Ao início, mostrou-se um pouco reservada em seus comentários, mas à medida que avançou o encontro se colocou mais relaxada. Durante a entrevista, ao falar de determinadas passagens, apresentou episódios de choro, sobretudo quando falava da atitude de seu marido para com ela durante sua convalescença, revelando que o mesmo foi muito carinhoso e solidário. Aproveitou a oportunidade deste encontro para perguntar sobre questões que não havia perguntado ao médico devido à vergonha, como por exemplo, o retorno às atividades sexuais. Nesta oportunidade procurei orientá-la sobre os aspectos levantados: atividade sexual, o uso do sutiã e prótese mamária, entre outros. Ao término, agradeceu e comentou que tudo o que referiu era muito importante para ela, pois como os médicos têm muitas pacientes, sempre a consultam rapidamente e não lhe dão a oportunidade de perguntar e comentar sobre suas inquietações.

Mulher 10 (M10)

Entrevistada com 60 anos de idade, casada, estudou durante 8 anos, sendo o primário completo e mais dois anos de educação secundária.

Reside na cidade de Morelia, em casa própria, de cimento e tijolo, a qual compartilha com seu marido e duas filhas, uma biológica e outra adotada. A família tem uma loja de comestíveis (estabelecimento comercial) na própria casa onde moram. Conta que antes deste estabelecimento comercial trabalhava como empregada de uma loja de roupas, e agora se dedica ao lar e ajuda por períodos curtos na loja familiar.

Refere ter 35 anos de casada, cinco gravidezes, cinco partos normais, quatro filhos vivos e um óbito fetal, com gravidez a termo. Relata que amamentou todos os seus filhos, por 6 meses cada um deles. O primeiro nasceu quando ela tinha 26 anos de idade. Relata que não usou anticoncepcionais hormonais ou de barreira, mas empregava o método do ritmo para planejar sua família. Relata fazer o teste de Papanicolaou e colposcopia regularmente e acredita que todos os resultados foram sem alterações.

Afirma ter antecedentes familiares de câncer, pois o pai morreu de câncer de laringe e uma irmã mais velha faleceu por complicações de câncer de mama.

Foi diagnosticada com carcinoma ductal infiltrante na mama direita e submetida à mastectomia radical, há quatro anos. Explica que durante a cirurgia foram extirpados 19 gânglios, 6 dos quais se encontravam afetados pela doença. Recebeu tratamento de quimioterapia, radioterapia e atualmente está em tratamento hormonal.

Contou que antes de ser submetida a estes tratamentos, esteve sob tratamento naturalista, por um período de oito meses. Por não observar melhora, procurou o Centro Estatal de Atenção

Oncológica, e prontamente, o médico oncologista fez uma biopsia, além de outros exames, e programou a cirurgia em três dias.

Relata que não tem vindo aos retornos médicos, pois o médico lhe indicou uma série de exames, mas não possuía recursos financeiros para realizá-los. Comenta que há três semanas deixou tomar o hormônio por falta de dinheiro, mas tem tomado alguns chás caseiros que lhe disseram que seriam bons para o câncer. Relata que está muito contente e satisfeita com as atividades que realiza para sua igreja e que sua filha adotiva, de 11 anos, a acompanha. Conta ainda, que seus filhos maiores já se casaram e moram nas suas casas, mas que sempre recebe a visita de sua família (filhos, netos e noras). Relata que o seu filho mais velho diariamente passa em sua casa para lhe saudar e lhe dá ânimo, falando “mãe, vá para a frente” na vida.

Impressões da entrevistadora

A entrevista realizou-se no dia 17 de fevereiro de 2007, em seu domicílio. Havia sido marcada previamente (local e horário), no entanto, como estava recebendo a visita de seu cunhado, esperei que o mesmo se despedisse. Depois disso, a entrevista se deu numa sala contígua ao estabelecimento comercial e durou sessenta e três minutos (a entrevistada havia dito que estaria disponível para meia hora). Num primeiro momento estiveram conosco, seu marido e o cunhado, o que dificultou um pouco o desenvolvimento da entrevista, mas eles mesmos compreenderam a necessidade de ficarmos sozinhas e decidiram sair. Após isto, a entrevistada se colocou mais relaxada e falava com maior liberdade. Durante nossa conversa ela oferece algumas dicas para que outras mulheres com câncer de mama possam utilizá-las. Mostrou-se muito entusiasmada em reiniciar o grupo de apoio, pois segundo ela, quando o mesmo existia, ela participava ativamente, inclusive atuava como monitora de outras mulheres que se mostravam relutantes ao tratamento.

Mulher 11 (M11)

Entrevistada com 56 anos de idade, casada, escolaridade de nível superior, Licenciada em Direito, profissão que exerceu por 5 anos. Atualmente se dedica ao lar. Reside na cidade de Morelia, numa zona de classe média. Mora em casa própria na qual compartilha somente com seu marido.

Refere que teve sua menarca aos 15 anos, menopausa aos 52 anos, iniciou sua vida sexual aos 21 anos; teve três gravidezes, dois partos normais e uma cesárea, por apresentação pélvica do feto.

Seu primeiro filho nasceu quando ela tinha 25 anos de idade e amamentou os três filhos; o primeiro, por 10 meses; a segunda filha, por 8 meses e a terceira, por 6 meses.

Fez uso do dispositivo intra-uterino como método anticoncepcional, por um período de 10 anos. Relata fazer o teste de Papanicolaou anualmente, com resultados negativos para lesão ou câncer de colo uterino.

Refere antecedentes familiares de câncer, pois seu pai faleceu por câncer de bexiga e pelo lado materno, teve uma tia com câncer de mama, que já faleceu, e outra, com câncer de estômago metastático, ainda em tratamento.

Ela foi diagnosticada com carcinoma ductal infiltrante e foi operada a quatro anos de mastectomia radical esquerda, sendo retirados 21 gânglios, dos quais três se encontravam contaminados.

Recebeu quimioterapia, radioterapia e, atualmente, está em controle com hormonioterapia e seguimento a cada quatro meses.

Impressões da entrevistadora

A entrevistada preferiu que a entrevista se realizasse em seu lar. Durou setenta e cinco minutos. A todo momento ela se mostrava muito cooperativa e relatava que tinha vontade de colaborar com outras mulheres para que soubessem sobre o câncer de mama,

assim como apoiar àquelas que foram submetidas à mastectomia. Explicou-me como ela fazia sua própria prótese à base de sementes de painso e estava disposta a colaborar ativamente, caso seja criado um grupo de apoio para as mulheres mastectomizadas. Durante a entrevista chegaram seu marido e seu filho, mas ela não se mostrou inibida por este fato. Apresentou-me a eles e a conversa continuou num ambiente de cordialidade. No final, manifestou que foi muito prazeroso para ela ter tido a oportunidade de compartilhar suas experiências.

Mulher 12 (M12)

Entrevistada com 47 anos de idade, casada, dona de casa, estudou dois anos de instrução primária.

Residente da comunidade rural de Chilchota, Estado de Michoacán, onde vive em casa própria construída de cimento e tijolo, que possui água encanada, rede de esgoto e rede de luz, e a compartilha com seu marido e uma filha solteira.

Relata o início de sua vida sexual aos 24 anos de idade, tendo três gravidezes que evoluíram normalmente e culminaram em partos normais. Ofereceu aleitamento materno aos três filhos, sendo que para o primeiro, por um período de três anos; para o segundo, um ano e 8 meses e para a mais nova, por 2 anos. Seu primeiro filho nasceu quando ela tinha 25 anos de idade. Refere que usou contraceptivos hormonais injetáveis, mas não soube precisar por quanto tempo. Diz submeter-se ao teste de Papanicolaou de maneira regular com resultados negativos para câncer.

Nega antecedentes familiares de câncer. Foi diagnosticada com um carcinoma ductal infiltrante na mama direita e há dois anos e seis meses foi submetida à mastectomia radical, com ressecção de 24 gânglios, dos quais 14 foram reportados como metástases.

Relata que recebeu quimioterapia, radioterapia e está atualmente em controle com hormonioterapia. Refere ser diabética e

tomada Glibenclamida para controlar a glicemia, além de tomar vitamina E, de forma regular.

Refere problemas econômicos e que, muitas vezes, sente-se pressionada por não ter recursos necessários para continuar o tratamento. No entanto, faz grandes esforços para não faltar a seus retornos de controle, comprar medicamentos, e sente-se muito disposta a continuar lutando por sua vida.

Recebeu apoio do serviço de Psicologia após a mastectomia e manifesta que isto lhe ajudou muito para aceitar a perda da mama.

Impressões da entrevistadora

A entrevista realizou-se no Centro Estatal de Atenção Oncológica no dia 07 de março de 2007, com uma duração de cinquenta e nove minutos. A entrevistada refere ir à consulta de controle sozinha e manifesta que isto não a incomoda, pois sempre se conduziu assim. Mostra um caráter forte, mas fala com um tom de voz baixo. Quando falava de seus filhos ficava emocionada, chegando até a chorar. Respondeu às questões de maneira superficial, havendo um maior aprofundamento quando falava de sua relação conjugal. Quanto à aparência pessoal, vestia roupas folgadas, cuja postura mantinha seus ombros voltados para frente, como se quisesse esconder o lugar onde lhe faltava o seio. Foi orientada quanto ao uso de prótese mamária e sobre os cuidados com o braço homolateral à cirurgia, pois apresentava linfedema leve.

Mulher 13 (M13)

Entrevistada com 43 anos de idade, casada, dona de casa, estudou até o segundo ano primário.

Reside na comunidade rural do Belém, município de Apaseo ou Alto Guanajuato, em casa própria, construída de barro, com o chão batido. Além disso, ela não possui água encanada, rede de

esgoto, nem rede elétrica. Mora com seu marido, duas filhas de 20 e 18 anos e o caçula, um garoto de 15 anos.

Relata menarca aos 15 anos de idade, menopausa secundária aos tratamentos para o câncer, aos 42 anos. Iniciou sua vida sexual aos 20 anos, tendo cinco gravidezes, quatro partos normais e um aborto espontâneo. Tinha 21 anos de idade quando teve seu primeiro. Amamentou por um período de 12 a 18 meses a cada um de seus quatro filhos. Relata ter usado anticoncepcional oral por um período de três anos. Referiu também que nunca se submeteu ao teste de Papanicolaou, por sentir-se envergonhada para fazê-lo. Relata antecedentes familiares de câncer (prima paterna diagnosticada com câncer de mama).

Foi diagnosticada com carcinoma ductal na mama esquerda e foi submetida à mastectomia há um ano e dez meses. Recebeu tratamento de quimioterapia e radioterapia.

Relata dificuldades financeiras, especialmente para pagamento do tratamento, pois teve de deixar seu trabalho no campo devido à doença.

Impressões da entrevistadora

A entrevista foi realizada no CEAO no dia 12 de março de 2007, na ocasião de seu retorno médico. Aceitou conceder entrevista muito amavelmente, e esta durou quarenta e dois minutos. No início, mostrou-se tensa e acanhada para falar sobre como se via como mulher. A sua postura quando sentada dava a impressão de que a mesma quisesse sair daquela situação, mas percebi que à medida que a entrevista avançava, ela se tornava mais relaxada, e assim, acomodou-se mais confortavelmente na cadeira. Apresentou momentos de choro, quando falava sobre problemas com uma das filhas. Percebi certa tranquilidade ao falar do afeto e compreensão que recebe de seu marido, após ter sido submetida à mastectomia.

Não usa prótese mamária e se mostrou muito interessada na orientação de como confeccionar uma com sementes.

Mulher 14 (M14)

Entrevistada com 41 anos de idade, dona de casa, que antes trabalhava como costureira. Separada de seu marido, completou a educação primaria (6 anos),

Reside na cidade de Ario de Rosales, na casa de seu pai, que assume a posição de provedor da família, inclusive dela e seus filhos, que são três: dois garotos de 18 e 16 anos e a caçula, uma menina de 13 anos. Refere que recebe também ajuda financeira de suas irmãs. Conta que, embora ainda esteja casada, o marido abandonou a ela e aos filhos, no início de seu tratamento do câncer de mama. Relata ainda, que antes da doença eles já não tinham um bom relacionamento conjugal.

Lamentava ter tido necessidade de deixar de trabalhar (costurar), pois não mais conseguia fazê-lo após a mastectomia, principalmente por ser destra e coincidir com o lado operado.

Refere menarca aos 14 anos de idade e ainda menstrua, mesmo que de maneira irregular, desde que iniciou o tratamento do câncer de mama. Relata ainda, início da sua vida sexual aos 22 anos, tendo tido três gravidezes que culminaram em parto normal. Seu primeiro filho nasceu quando ela tinha 23 anos de idade, e amamentou os três filhos, sendo por um período de 24 meses o primeiro, 28 meses o segundo e por 30 meses a terceira.

Refere que usava dispositivo intra-uterino e preservativo como métodos contraceptivos e que fazia teste de Papanicolaou periodicamente, cujos resultados eram normais. Relata antecedentes familiares de câncer, pois sua mãe faleceu de câncer cérvico-uterino.

Conta que foi ao médico, sozinha, somente após seis meses de ter percebido alterações na mama. Foi diagnosticada com

carcinoma ductal infiltrante, sendo submetida há um ano e oito meses à mastectomia radical na mama direita e ressecção ganglionar, com seis gânglios com metástase. Recebeu quimioterapia, radioterapia e atualmente encontra-se em controle com hormonioterapia.

Relata que foi para ela uma surpresa ter tido câncer de mama, pois a sua preocupação se dirigia para o câncer cérvico-uterino (doença de sua mãe) motivo pelo qual fazia regularmente o exame de Papanicolau.

Fala que quando soube do diagnóstico de câncer de mama, pôs-se muito deprimida, mas também sabia que iria seguir as indicações médicas e que ficaria bem. Comentou que se sente jovem e com ânimo para encontrar outro parceiro, mas pretende submeter-se à reconstrução mamária antes disso. Para isto, está fazendo uma poupança.

Impressões da entrevistadora

A entrevista foi realizada no CEAO no dia 19 de fevereiro de 2007, por ocasião de seu retorno médico. Veio acompanhada de uma irmã, a qual permaneceu fora do consultório, enquanto se dava a entrevista, que durou trinta e dois minutos. A entrevistada mostrava-se muito feminina, vestindo roupa ajustada ao corpo, fazendo uso de prótese mamária comercial, e constantemente buscava certificar-se de que a mesma mantinha-se no lugar. Parecia muito emotiva e triste, embora sem esboçar sinais de choro quando falava da cirurgia. Por outro lado, percebi mudança em seu semblante e no tom de voz quando manifestava o seu interesse em se submeter a uma reconstrução mamária e procurar um novo parceiro.

Mulher 15 (M15)

Entrevistada com 54 anos, casada, estudou dois anos de educação primária. Vive em Queréndaro, Michoacán, com seu marido e duas filhas adotivas.

Refere ser dona de casa, mas trabalha, esporadicamente, auxiliando uma irmã num comércio ambulante. Relata menarca aos 11 anos, menopausa aos 51 anos, início da atividade sexual aos 20 anos, nunca engravidou. Refere não ter usado métodos contraceptivos, e que realiza teste de Papanicolau regularmente, obtendo resultados negativos.

Nega antecedentes familiares de câncer. Foi diagnosticada com um carcinoma ductal infiltrante na mama direita e submetida à mastectomia radical há dois anos e quatro meses. Recebeu tratamento de quimioterapia e atualmente está em tratamento de controle com hormonioterapia. Nega patologias agregadas e não participa de nenhum grupo de apoio.

Fala muito dos problemas pessoais com sua mãe e denota uma grande necessidade de carinho e afeto por parte desta. Queixa-se de que nunca se sentiu como uma das filhas preferidas e de ter recebido maus tratos por parte dela. Investe muito tempo da entrevista em falar sobre sua mãe e evita falar sobre seus sentimentos a respeito do câncer de mama. Queixa-se de dor nos ossos, referindo que já comentou com o médico, o qual indicou-lhe medicamentos, mas ainda não havia iniciado o tratamento. Ao finalizar a entrevista agradeceu e comentou que gostou muito de falar sobre sua vivência.

Impressões da entrevistadora

A entrevista foi realizada no CEAQ no dia 19 de março de 2007, durante seu retorno médico, ao qual veio sozinha. Durante a entrevista, mostrou-se muito colaborativa e tranqüila, e à medida que evolui o encontro a conversa fluiu de forma muito natural e

harmoniosa. A maneira como a entrevistada se expressava, transmitia muita segurança em si, mas ao mesmo tempo, mostrava uma grande tristeza e ressentimento por sua situação familiar e sua relação conflituosa com a mãe. Falava com entusiasmo e carinho de suas filhas adotivas, e também da preocupação por elas não serem bem aceitas pela sua família. Seu tom de voz mudava e ela se mostrava triste, quando falava de seu marido. Parecia que apesar de estarem juntos, ela sentia grande necessidade de afeto e apoio por parte dele.

Sua aparência era impecável, embora vestisse roupas modestas, mas as mesmas estavam de acordo com sua idade. Ao final da entrevista que durou cinquenta e seis minutos, manifestou ter gostado desta oportunidade e revelou interesse em participar em grupos de apoio.

Mulher 16 (M16)

Entrevistada com 42 anos de idade, mãe solteira de dois filhos, já casados: um filho de 20 e uma filha de 17 anos. Ao falar sobre o pai de seus filhos, cita-o como seu marido. Completou os estudos de nível primário (6 anos), trabalha como empregada doméstica e vive na comunidade de Acámbaro, no estado de Guanajuato. Mora numa casa de aluguel, com seu filho, sua nora e uma neta de dois anos.

Refere menarca aos 15 anos, menopausa aos 41 anos, posterior à quimioterapia. Teve duas gestações que evoluíram a partos normais, sendo que sua idade ao nascimento do primeiro filho era de 20 anos. Relata que o início de sua vida sexual foi aos 15 anos e que amamentou por cerca de três anos a cada um de seus filhos; usou contraceptivos hormonais orais, sem especificar quanto tempo. Refere que realiza teste de Papanicolaou regularmente, obtendo resultados negativos para o câncer cérvico-uterino.

Nega antecedentes familiares de câncer. Recebeu diagnóstico de carcinoma ductal infiltrante, grau II, na mama esquerda e foi submetida à mastectomia radical modificada há dois anos e três meses. Recebeu quimioterapia, radioterapia e atualmente está sob tratamento hormonal. Refere não participar de nenhum grupo de apoio e que não solicitou consulta psicológica. Não apresenta complicações relacionadas ao diagnóstico principal e nem patologia associada.

Refere não ter tido sorte no relacionamento conjugal e por isso, considera-se “fracassada”.

Impressões da entrevistadora

A entrevista foi realizada no CEAO, no dia 21 de março de 2007, durante seu retorno médico. Veio sozinha à consulta e aceitou facilmente a participar da pesquisa, no entanto, mostrou-se muito reservada em seus comentários, apresentando um tom de voz muito baixo, às vezes de difícil compreensão. Apresentou um gesto generoso ao presentear-me com dois pães artesanalmente feitos e típicos de sua cidade, revelando que apesar de conviver com sérios problemas econômicos tem prazer em compartilhar com as pessoas. Vestia roupas folgadas, escondendo sua forma corporal, não faz uso de prótese mamária e mostrando-se desinteressada em aprender a confeccionar e usar algum tipo de prótese. Percebi uma grande motivação existencial na relação com seus filhos e neta, bem como com seu trabalho, pois este é o meio pelo qual ela obtém certa independência.

Mulher 17 (M17)

Entrevistada com 39 anos, casada, cursou o primário completo (6 anos). Como trabalhadora doméstica, recebe um salário mínimo. Vive na localidade rural da Goleta, município de Charo, no

estado de Michoacán, numa casa própria feita de cimento e tijolo, que possui água encanada, rede de esgoto e rede elétrica.

Trabalha na cidade de Morelia, para onde se transporta de segunda-feira a sábado. Refere que, apesar da sugestão de sua mãe de deixar de trabalhar por conta da doença, não pretende sair do emprego, pois, ela entende que esta é uma forma de manter-se ocupada, distrair-se e ajudar na economia da casa e tratamento.

Relata menarca aos 12 anos, menopausa aos 38 anos, posterior ao tratamento de quimioterapia. Inicia sua vida sexual aos 24 anos. Refere sentir-se triste por não se ter conseguido engravidar; acrescenta que se submeteu a todos os exames para concepção e que os resultados mostravam-se normais. Segundo ela, foi solicitado ao marido que se submetesse ao protocolo de infertilidade, no entanto, ele nunca aceitou.

Relata fazer o teste de Papanicolaou regularmente, e que os resultados têm se mostrado negativos ao câncer cérvico-uterino. Refere antecedentes familiares de câncer, identificando por parte da mãe, dois tios, mas que desconhecia a região afetada. Foi diagnosticada com carcinoma ductal infiltrante, grau III, na mama esquerda. Realizou mastectomia radical há dois anos e quatro meses. Recebeu quatro ciclos de quimioterapia adjuvante e posteriormente à cirurgia, mais quatro ciclos. Submeteu-se à radioterapia e atualmente está sob controle com hormonioterapia.

A entrevistada conta que ingressou no CEAO para fazer parte de um protocolo de tratamento, o qual era gratuito. Este fato a faz sentir-se muito agradecida, pois caso contrário não teria recebido o tratamento adequado. Conta que se preocupa em não deixar à mostra, a falta da mama, para que as pessoas de sua comunidade não o percebam. Também manifesta necessidade pessoal e de seu marido para receber alguma orientação ou apoio psicológico que lhes possam ajudar a fortalecer a relação conjugal.

Impressões da entrevistadora

A entrevista se deu no CEAO no dia 23 de março de 2007, por ocasião de seu retorno médico. Aceitou participar da entrevista, mas com a advertência de que a mesma não fosse gravada, pois temia que o pessoal de sua comunidade a identificasse e relacionasse com sua doença. Foi esclarecida sobre o anonimato da entrevista e isto a animou para falar com mais liberdade. **Aceitou, então, a gravação.** A entrevista durou 52 minutos. No início, mostrou-se muito reservada e nervosa para fazer seus comentários, mas à medida que avançava o nosso encontro, sua atitude foi mudando. Revelou grande interesse na aprendizagem sobre a elaboração da prótese mamária para melhorar sua postura e aparência física, além disso, pediu para ser incluída no grupo de apoio para conhecer mais sobre a doença, bem como para saber quais estratégias poderia implementar para melhorar sua qualidade de vida.

Mulher 18 (M18)

Entrevistada com 60 anos de idade, casada, analfabeta, dona de casa, residente da comunidade rural de Quiroga, no estado de Michoacán. Mora com seu marido numa casa de barro com chão batido, não possui água encanada, rede de esgoto nem luz elétrica.

Refere menarca aos 15 anos, menopausa aos 38 anos e início da vida sexual aos 15 anos; 5 gravidezes, com quatro partos normais e um aborto espontâneo.

Relata que a sua idade, ao nascimento do primeiro filho, era de 19 anos, e que alimentou ao seio materno todos os seus filhos, por um espaço de 24 meses cada um. Relata ainda, não ter usado métodos contraceptivos e que realiza o teste de Papanicolau de forma regular, com resultados negativos para o câncer cérvico-uterino. Nega antecedentes familiares de câncer.

Foi diagnosticada com um carcinoma ductal infiltrante na mama direita e realizado mastectomia radical há cinco anos. Recebeu quimioterapia e atualmente se encontra sob controle com hormonioterapia.

Refere não participar de nenhum grupo de apoio e nem apresentar patologias associadas ou complicações do diagnóstico principal. Está sob controle médico a cada quatro meses.

Comenta que antes do seu diagnóstico foi submetida a uma biópsia com agulha fina e que os resultados se mostraram benignos, o que a tranqüilizou por algum um tempo. No entanto, tempos depois foi diagnosticada com câncer mamário e foi necessário se submeter aos protocolos de tratamento. Comenta que o diagnóstico lhe causou uma mistura de sentimentos negativos, com muita preocupação, pois ela não estava preparada em nenhum aspecto sobre a doença. Além disso, seu marido era portador de Diabetes Mellitus, e ele sabia das possibilidades de complicações dessa patologia, e se ele não pudesse trabalhar, ficaria muito difícil a manutenção da casa. Dessa forma, quem tem arcado com os custos do tratamento dela é um filho.

Vestia roupas cômodas e manifestou que não gostava de usar enchimento, nem próteses para substituição da mama amputada.

Impressões da entrevistadora

A entrevista durou 42 minutos e ocorreu no Centro Estatal de Atenção Oncológica, no dia 26 de março de 2007, por ocasião do retorno médico. Aceitou a participar, de forma muito amável. Durante a entrevista usou de moderação em seus comentários, provavelmente porque seu genro, que a acompanhava na consulta médica, permaneceu com ela o tempo todo. Observei-a tranqüila em vários momentos, apesar de apresentar choro quando expressou as dificuldades vivenciadas na luta pela perda da mama, e quanto aos

problemas de saúde de seu marido. Por outro lado, percebi que não se motivou a falar sobre como se sentia como mulher. Procurei orientá-la sobre os cuidados com o braço homolateral à mastectomia, que apresentava um linfedema leve.

Mulher 19 (M19)

Entrevistada com 49 anos, casada, freqüentou curso primário e o concluiu (6 anos de estudo); trabalha como autônoma, vendendo comida mexicana no mercado, sem um rendimento fixo. Vive na cidade de Lázaro Cárdenas, estado de Michoacán, numa casa de aluguel, onde mora com seu marido e uma filha adotada, de 9 anos.

Relata menarca aos 10 anos de idade, menopausa pós-cirúrgica aos 43 anos, ocasião em que foi submetida à histerectomia abdominal, pela presença de miomatose uterina. Refere sete gravidezes, quatro evoluíram a parto normal, dois abortos espontâneos e um aborto provocado. Conta que este aborto foi realizado em função de problemas econômicos e por já ter quatro filhos para sustentar. Relata que tinha 14 anos quando nasceu seu primeiro filho, que atualmente está com 34 anos de idade. Possui mais duas filhas, já casadas.

Amamentou os quatro filhos por um espaço de tempo de 4 a 6 meses; usou contraceptivos hormonais orais e dispositivo intra-uterino, sem recordar por quanto tempo. Refere ter antecedentes familiares de câncer, pois seu avô materno morreu de câncer de próstata e tem uma irmã com câncer de ossos, atualmente em tratamento, neste mesmo centro. Relata que recebeu diagnóstico de carcinoma ductal infiltrante na mama direita, recebendo quimioterapia e radioterapia e que atualmente está sob controle com hormonioterapia.

Refere ter hipertensão, controlada com Captopril. Não participa de nenhum grupo de apoio.

Comenta que sente tristeza pela dificuldade financeira e falta de apoio moral por parte de seu marido e de seu filho mais velho. Relata a perda de um filho, que foi assassinado há alguns anos antes de seu diagnóstico de câncer de mama. Refere também ter recebido apoio do departamento de psicologia e se mostra entusiasmada com a possibilidade de que se forme um grupo de apoio naquela instituição. Refere a presença de outras doenças e comenta que seu médico lhe pediu uma inter-consulta na urologia, por provável presença de cálculo renal. Explica ainda, que não atendeu à consulta por falta de tempo e recursos financeiros e que para vir à cidade de Morelia, para duas consultas fica muito dispendioso. Então, analisa que será melhor procurar a atenção especializada na sua cidade. Deixa transparecer que se houver necessidade de ser retirado um rim ou outra cirurgia de qualquer tipo, não haverá problema para ela, pois superou a mastectomia e não teme a morte.

Impressões da entrevistadora

A entrevista foi realizada no Centro Estatal de Atenção Oncológica, no dia 02 de abril de 2007, na ocasião de seu retorno médico. Aceitou amavelmente participar da entrevista e esteve tranqüila o tempo todo. Durante a mesma, revela uma voz firme e forte, demonstrando atitude positiva sobre si mesma. No entanto, apresentou um episódio de choro quando descrevia a ausência de apoio, sobretudo de seu marido e de seu filho mais velho. Percebi atitudes de entusiasmo quando falava de seu trabalho e da satisfação por contar com uma fonte de rendimento, que lhe permitia ser auto-suficiente para com os gastos relacionados ao tratamento e manutenção de sua família.

Mostrava-se limpa e com maquiagem suave no rosto. Vestia roupas ajustadas ao corpo, mas na região torácica era percebido o uso de blusa mais solta, de forma a não expor a região do colo.

Comentou que normalmente ela usa prótese mamária, no entanto, naquele momento não estava usando para facilitar a revisão do médico. A entrevista durou 65 minutos e, ao término, expressou sua satisfação de ter tido a possibilidade de tratar destes assuntos, que naturalmente não fala com ninguém. Como percebi que apresentava linfedema leve, procurei orientá-la sobre os cuidados com o braço homolateral à cirurgia.

Mulher 20 (M20)

Entrevistada com 44 anos de idade, casada, estudou até o quinto ano primário, dona de casa, vive na cidade Hidalgo, estado de Michoacán, numa casa própria, com seu marido e os 5 filhos. O filho mais velho tem 18 anos; as 4 mulheres têm 16, 15, 11 e 7 anos. A casa é feita de cimento e tijolo e tem água encanada, rede de esgoto e rede elétrica, ainda que esteja na periferia da cidade.

Refere menarca aos 11 anos, menopausa aos 43 anos, secundária à administração de quimioterapia. Relata início de vida sexual aos 25 anos; teve cinco gestações que evoluíram a parto normal.

Refere que tinha 26 anos quando nasceu seu primeiro filho, e que amamentou a todos, por um período de 8 meses cada um. Relata ainda, ter usado como método contraceptivo, o dispositivo intra-uterino e, posteriormente, fez laqueadura tubária. Relata ter antecedentes familiares de câncer, pois tem uma prima de primeiro grau, do lado materno, com câncer de pele. Foi diagnosticada com carcinoma ductal infiltrante e foi submetida à mastectomia radical esquerda há um ano e dois meses. Recebeu quimioterapia, radioterapia, e atualmente está sob controle e fazendo hormonioterapia. Refere não participar de grupo de apoio; nega outras patologias associadas ou complicações do diagnóstico principal.

No transcorrer do nosso encontro, a entrevistada aproveita a oportunidade para ser orientada sobre como se colocar e agir frente à vergonha da alopecia e às exigências das filhas, para melhorar sua auto-imagem e sua aparência física.

Impressões da entrevistadora

A entrevista foi realizada no dia 2 de abril de 2007, no Centro Estatal de Atenção Oncológica, durante o seu retorno médico. Estava sozinha e, prontamente concordou em participar da entrevista, que durou 52 minutos. Aparentava ter uma idade mais avançada do que a real. Vestia roupa limpa e percebi que a forma como estava vestida dava a impressão de que quisesse esconder seu corpo, inclusive, usava lenços na cabeça, mesmo tendo seus cabelos crescidos. Não estava usando sutiã e nem enchimentos para a mama operada, e explica que se sente confortável desta forma, pois a radioterapia deixou sua pele muito sensível.

Naquela oportunidade foi orientada sobre uso e confecção da prótese mamária e cuidados com o braço do lado operado. Agradeceu o tempo dedicado a ela e se mostrou contente com a experiência de ter participado da entrevista.

4.2 Caracterização das mulheres estudadas

Participaram deste estudo, vinte mulheres mastectomizadas, cujas idades estiveram compreendidas entre 38 e 67 anos de idade, sendo nove delas menores de 45 anos.

Com respeito ao estado civil, dezesseis mulheres eram casadas e as quatro restantes não tinham parceiro sexual, sendo duas separadas, duas solteiras e uma delas era mãe solteira.

O grupo estudado revela uma baixa escolaridade, sendo que a maioria das participantes deste estudo não terminou os estudos de nível primário. Duas mulheres identificaram-se como analfabetas, e apenas duas concluíram estudos em nível profissional; uma delas no

nível técnico e a outra no nível de licenciatura, no entanto, estas duas últimas não exercem a profissão.

No que se refere à ocupação, 15 (75%) mulheres identificaram-se como donas de casa; entre as demais, duas eram empregadas de lojas comerciais, duas empregadas domésticas e uma comerciante de alimentos. Essa representação revela que a maioria das mulheres estudadas exercem atividades sem nenhuma remuneração.

No que se refere à procedência das mulheres estudadas, oito viviam em área urbana e 12 na área rural. Dentre aquelas residentes em área urbana, três (15%) residiam na cidade de Morelia, e cinco (25%) em outras cidades como Lázaro Cárdenas na costa michoacana (1), Cidade Hidalgo (1), Uruapan (1), Tangancicuaro (1), Ario de Rosales (1). As que residem em áreas rurais têm residência próxima a diversos municípios do Estado de Michoacán (10) e duas próximas ao estado de Guanajuato.

Quanto à história reprodutiva das estudadas, a idade da menarca variou de 10 a 16 anos, sendo que a maioria- 11 (55 %) referiram 13 anos ou menos. No que se refere ao ciclo menstrual, seis das mulheres estudadas estavam ainda menstruando ainda que em forma irregular, e as demais -14 (70%) referiram ter tido a menopausa entre 38 a 52 anos de idade. Destas 11 (55%) terminaram seu ciclo reprodutivo em idade até 50 anos.

O início da atividade sexual das participantes deste estudo variou de 13 a 45 anos, cabendo ressaltar que uma delas se identificava como não ter tido tal experiência ficando noiva no momento. Nove das mulheres relataram a iniciação sexual antes dos 20 anos, nove entre os 20 e 30 anos e uma iniciou aos 45 anos.

Com respeito à paridade, quatro das estudadas nunca engravidaram e as demais tiveram de duas a sete gestações com uma média de 3.45 e mediana de 3 gestações. Cabe ressaltar que duas mulheres referiram ter tido três abortos cada uma delas.

Quanto ao número de filhos vivos, 11 (55%) das mulheres estudadas referiram ter tido de 2 a 4 filhos, porém, uma delas perdeu um filho, já moço de forma violenta. Outra teve 6 filhos, no entanto um morreu quando tinha um ano de idade, e a última tem 6 filhos vivos.

A idade das mulheres estudadas quando tiveram o primeiro filho variou de 14 anos a 28 anos, revelando que todas iniciaram sua paridade em período de menos risco ao câncer de mama.

Por outro lado, todas as mulheres que tiveram filhos, os amamentaram por um período de 6 a 36 meses. Os dados ainda revelam que de uma maneira geral as estudadas apresentam comportamentos preventivos em relação à sua saúde sexual. Isto porque 18 delas referiram realizar teste de Papanicolau de forma regular enquanto apenas duas manifestaram nunca terem-se submetido a este exame.

Das 20 mulheres estudadas, apenas seis (30%) referiram ter antecedentes familiares de câncer.

Quanto à localização do câncer de mama nas estudadas 10 tiveram na mama direita e 10 na esquerda.

Quanto ao tempo de operada por câncer de mama, este variou de 1 ano e dois meses de operada a quatro anos, sendo que a maioria delas, 11 (55%) estava com até dois anos de cirurgia. As 20 mulheres foram submetidas a tratamento com quimioterapia, 17 a radioterapia e 16 a hormonioterapia.

Patologias agregadas estiveram presentes em sete (35%) mulheres, tais como: Hipertensão Arterial Sistêmica (03), Asma (01), Diabetes Mellitus (03), Depressão (01), Artrite (01).

No quadro seguinte (1) se apresentam alguns destes dados em frequências e porcentagens:

Escolaridade	Frequência	%
Analfabeta	2	10
1º grau incompleto	8	40
1º grau completo	5	25
2º grau incompleto	2	10
2º grau completo	1	5
Nível superior	2	10
Estado civil		
Casada	16	80
Separada	2	10
solteira	2	10
Ocupação		
Remunerada	5	25
Não remunerada	15	75
Procedência		
Urbana	8	40
Rural	12	60
História Reprodutiva		
Menarca:		
• ≤13anos	11	55
• ≥14anos	09	45
Menopausa:		
• ≤50 anos	11	55
• ≥51 anos	03	15
Início atividade sexual		
• virgem	01	5.0
• ≤19anos	09	45
• ≥20anos	09	45
• =45anos	01	5.0
Paridade		
• =0	05	25
• ≤3	08	40
• ≥4	07	35
Número de filhos		
• =0	5	25
• ≤4	11	55
• ≥5	4	20
Tempo de cirurgia:		
• ≤2anos	11	55
• >2anos	9	45

Quadro 1 Caracterização das mulheres estudadas

4.3 Descrição dos dados

4.3.1 Auto-imagem e auto-estima antes do diagnóstico de câncer de mama

A auto-imagem é conceituada como o reflexo que se tem de si, não somente o quadro mental que alguém faz de si mesmo, mas também a atitude que se tem frente ao seu corpo, com as respectivas partes que o integram assim como com suas funções (Dugas, 2000). Já a auto-estima conforme esclarece Johnson (1997) é referida como o valor atribuído à própria pessoa, sendo definida como o grau de valor, respeito e amor que os indivíduos sustentam em relação a si mesmos como seres humanos únicos no mundo.

Neste aspecto, ao analisar os depoimentos das participantes deste estudo foi possível apreender que a maior parte delas (11 mulheres) fazia uma avaliação positiva em relação a sua auto-imagem e auto-estima antes do diagnóstico de câncer de mama.

No resgate da memória, reflexão e avaliação positiva dessas 11 mulheres sobre como se viam como mulheres antes da mastectomia elas revelaram o quanto muitas delas eram **satisfeitas com o próprio corpo**, como eram **felizes por cumprirem os seus papéis sociais** especialmente o materno, e no trabalho.

A **satisfação com o próprio corpo** foi expressa pelas estudadas (8) ao concluir que o mesmo era provido de todos os caracteres essenciais para a expressão de uma identidade sexual:

Eu era muito vaidosa, me encantava ver meu corpo... Como ficavam meus dois seios à mostra, punha decotes, eu era meio impudica... eram muito bonitos. Com os decotes eu chamava bem a atenção porque sou magra e bem formada. Obviamente gostava de meu corpo, eu gostava de ver-me. (M11)

A satisfação com o próprio corpo foi também relacionada à conformação que elas faziam sobre a imagem com que elas tinham deles, como observado no seguinte depoimento:

Nunca me queixei que não tivesse peitos grandes, pois gostava deles como eram, assim médios... na verdade, meus peitos eram bonitos, além de serem importantes para uma mulher.... Me sentia bem, gostava de meu corpo. (M3).

Os depoimentos das estudadas revelam que ao falaram sobre como se viam como mulheres antes do diagnóstico e tratamentos por câncer de mama elas identificam seus corpos como corpos sociais que respondem não apenas às funções biológicas, mas também às expectativas societárias. Neste sentido, algumas delas (7) procuraram demonstrar a satisfação de ter os seus corpos físicos **cumprido aos papéis sociais** destinado a eles:

Meu peito me deu muitas satisfações... Ele me serviu muito, amamentei meus filhos, três anos cada um deles.... (M16)

Por outro lado, embora seja um reduzido número de mulheres (5), estas mulheres também identificam **aspectos negativos** da sua auto-imagem e auto-estima antes de receberem o diagnóstico e tratamento por câncer de mama. Revelam que naquela oportunidade eram pessoas que apresentavam traços de desvalorização de sua própria identidade, ou seja, submissão, mau humor, idéias suicidas além de insatisfação com o próprio corpo.

... antes eu era boazinha (dócil)... mais omissa..., assim mais tonta. (M16)

Antes de acontecer isso comigo eu havia tentado tirar-me a vida... sempre tive esses maus pensamentos. (M19)

Antes do câncer eu estava muito mais gorda... mais em tudo. (M1)

Historicamente, no México, as relações entre homens e mulheres têm passado por transformações fortemente influenciadas pelos movimentos sociais de defesa dos direitos das mulheres e pela busca de equidade entre os gêneros. Entretanto, nas áreas marginalizadas e nos grupos de população de baixo nível socioeconômico como também nas comunidades rurais ainda persiste a desvantagem econômica e social assim como a subordinação das mulheres ao gênero masculino.

4.3.2 Relacionamento conjugal antes do diagnóstico de câncer de mama

Desde quando as questões psicológicas tornaram-se foco de atenção na oncologia, o tratamento para o câncer de mama tem se mostrado como traumático para o relacionamento sexual das acometidas, especialmente pelo impacto devastador da mastectomia sobre os sentimentos de atratividade e desejo sexual da mulher (SCHOVER, 1991).

Ao analisar os depoimentos das mulheres estudadas sobre a avaliação que elas fazem sobre a qualidade do relacionamento conjugal antes delas saberem que eram portadoras de câncer de mama, estas revelam que uma minoria (6) identificava positivamente a conjugalidade a que mantinha com seus parceiros sexuais. Destacaram qualidades na atitude dos parceiros que promoviam uma **aproximação social e sexual** na relação de ambos.

Ele sempre era muito carinhoso comigo e estava sempre querendo saber como me sentia.... (M4)

Quando fazíamos aniversário de casamento ele comprava um vinho, colocávamos as crianças para dormir e depois tomávamos umas taças... ouvíamos nossas músicas e essa era nossa festa, passávamos com gosto. (M10)

Meu esposo me dizia: vê com o médico... Ele me dizia: cuide-se.... (M1)

Contrariando a esta visão positiva de relacionamento conjugal, o conteúdo das avaliações que grande parte (9) das participantes do estudo sobre a qualidade do relacionamento conjugal que elas mantinham antes do diagnóstico de câncer de mama, anunciava que o exercício da sexualidade no convívio conjugal era carregado por insatisfações de diversas naturezas. Uma delas dizia respeito à **distância sexual** em que conviviam, quer seja pelo alcoolismo do marido ou pelo desinteresse do mesmo pela atividade sexual. Os depoimentos a seguir exemplificam tais aspectos.

... meu esposo, porque bebia, deixamos de ter relações; pois então, desde antes, já não tínhamos.... (M5)

... bom, sempre foi assim frio comigo, às vezes me rechaçava... pois então o sentia assim, como muito distante. Dizia que estava cansado, que não tinha vontade e nem sequer me deixava que me encostasse-se a ele, eu me sentia mal por ele não querer que eu dormisse perto dele... (M14).

... desde antes, ele não era muito apaixonado por sexo.... (M18)

Outro aspecto identificado de má qualidade no relacionamento conjugal antes do diagnóstico de câncer de mama dizia respeito à percepção do **desajuste**, delas mesmas, para com o interesse sexual pelo marido.

...desde antes eu não era exigente com ele e na verdade não tinha muita satisfação nas relações, acho que fazia só por cumprir... e ele assim ficava tranquilo... não conversávamos ... nem sobre o que não gostávamos, nem porque eu não estava contente com as relações sexuais... acho que ele acreditava que assim era... não se interessava muito em que eu tivesse prazer ou se eu estava gostando quando estávamos juntos. (M3).

... antes mesmo ele me dizia que eu era um gelo, que eu não era nada carinhosa com ele, me dizia: eu queria que você fosse carinhosa comigo... Minhas cunhadas também diziam:... ele te quer muito e tu é muito seca... . (M12)

A **distância social e emocional** foi um outro aspecto identificado por algumas mulheres (4) que também configurava a baixa qualidade do relacionamento conjugal das estudadas:

... ele, meu esposo, nunca nos apoiou, nem a mim nem a meus filhos.... (M2).

Meu marido me saiu um grosseirão, feio... digo às minhas filhas que a mim me falta afeto, carinho, não sei... ele não é mau, não, mas nunca tive uma atenção dele. Já tenho quase 30 anos de casada e ele tem sido sempre assim. Quando éramos noivos era um pouco diferente, mas já de casado mudou e não sei por que se tornou muito diferente... Não me bate, mas me trata com gritos; nunca saiu de casa, nem me deixou, mas ficou diferente. (M15)

Diante de tais depoimentos as mulheres estudadas documentam um conjunto de características que conformam suas personalidades, atitudes, sentimentos e valores revelando assim, aspectos oriundos de condutas e atitudes que a sociedade estabelece diferentemente para cada um dos sexos. Assim, as características sócio-demográficas, o nível de escolaridade, a

procedência de áreas rurais, não ter renda própria são configurações constituídas por grande parte das entrevistadas as quais reforçam uma relação assimétrica no conjunto das relações conjugais estabelecidas por grande parte delas. Relação esta traduzida pelo distanciamento sexual e familiar, insatisfação sexual e falta de comunicação entre o casal.

Basson, et al. (2000), ao registrarem o consenso acerca das definições e classificações da disfunção sexual feminina estabelecem, para os diferentes tipos de diagnóstico, subcategorias que buscam pontuar a etiologia, tempo e forma do transtorno.

Diante dos depoimentos das estudadas depreende-se que a insatisfação sexual para grande parte das estudadas esteve presente ao longo da vida conjugal, mostrando-se de forma generalizada e cuja etiologia parece sinalizar determinantes psicossociais.

4.3.3 Auto-imagem e auto-estima após o diagnóstico do câncer de mama

Ao analisar os resultados obtidos neste estudo observa-se que as mulheres depois de serem submetidas à mastectomia deixam em evidência elementos que se traduzem positivamente na qualidade de suas vidas. Isto porque, descrevem um universo, vivido por elas depois do diagnóstico e tratamentos por câncer de mama, repleto de significados positivos que as auxiliaram na construção de uma nova imagem de si bem como na inserção delas àquele mundo social. Neste sentido, elas identificam formas encontradas para a **superação** dos problemas advindos da doença e tratamentos, estratégias de **auto-cuidado** bem como uma rede de **suporte social** com quem conta neste processo.

Foi interessante observar que o movimento realizado pelas estudadas para o enfrentamento da situação vivenciada foi buscar nelas mesmas estímulos e formas de **superação**. Assim, a revisão

de seus projetos existenciais, a vontade de manterem-se vivas, a necessidade de entender o mundo de forma diferente e mudar sua relação com ele foi para quase a totalidade das mulheres estudadas (17) o recurso utilizado para a melhoria de sua auto-imagem e auto-estima.

Para muitas delas se apegar na esperança de presenciar o crescimento de filhos e netos foi a grande motivação para alcançar a superação.

Penso em meus filhos e que tenho que continuar vivendo e trabalhando por eles... Tenho que me esforçar em ir para frente, somente por eles. (M2)

... sentia-me mal, mas eu via meu menino e eu dizia: por ele eu vou lutar até onde eu possa... eu agora já me sinto mais forte. (M6)

O fato de estar viva na avaliação das entrevistadas é a maior das superações que necessita ser brindada:

Bem, eu sei que perdi algo importante de meu corpo, mas também ganhei algo muito importante: minha vida. (M18)

... então... pois se já não tinha o peito, pensei: já não me incomodo, agora tenho que me acostumar à minha nova vida.... (M14)

Da mesma forma, descrevem que a enfermidade apresentou-se a elas oportunidade de refletirem sobre a maneira como elas se relacionavam com o mundo social e reverem valores, atitudes e comportamentos para com esse mundo:

... tornei-me uma pessoa que valoriza cada minuto.... convenci-me de que a atitude positiva é a melhor ferramenta quando se está passando por algo tão difícil como isto. (M4)

.. eu digo que agora eu valho mais para mim mesma, porque eu já superei e quero continuar superando... então, eu digo que valho igual ou até muito mais, porque eu superei isto (a cirurgia)... . (M5)

... porque antes eu era muito briguenta, maldosa... agora sinto que sou melhor, muito mais boa, mais boa, bendito seja Deus. Não, eu não digo que não sirvo para nada, não, não digo.... (M8)

... ao desprender-me de meu seio, eu pensei que o troquei pela minha vida. Disse: bom..., se me tiraram o seio vou viver bem, pois aceito... pois não me incomodo... e eu creio que

continuo sendo a mesma mulher... Mas também estou consciente que se passaram os anos, sou madura, já sou avó com quatro netos e tenho que ser diferente. Não sou maluca, sou tranqüila, uma mulher decente... agora trata de não estar fazendo inimizades com as pessoas; às vezes isso não é fácil, mas não gosto de ficar irritada ou enojada.... (M11)

... agora trato de estar tranqüila com toda a gente, de não ter problemas com ninguém, nem guardar rancores, que às vezes nem vale a pena... o importante é que agora eu viva bem a cada dia. (M14)

Novos projetos existenciais também fizeram parte do universo simbólico de algumas entrevistadas como estratégia de superação revelando que a possibilidade de reconstrução mamária é uma meta a ser atingida para que se sintam realizadas como mulher e tenham oportunidade de conquistar um novo companheiro:

... gostaria muito de fazer a reconstrução, pois eu acredito que me ajudaria a sentir-me melhor... e o melhor até encontrar um novo companheiro... isso eu gostaria muito.... (M14)

... sim, me interesse encontrar um companheiro, mas se me quiser assim (sem o seio), está bem. Mas se não, pois então não me incomodo. (M16)

Schover (1991) lembra que o impacto mais forte da reconstrução mamária; da mesma forma que cirurgias conservadoras para o câncer de mama; está na melhora da auto-imagem. Complementa dizendo que as motivações mais comuns para a reconstrução da mama são sentir-se completa novamente, eliminar a prótese mamária e vestir uma variedade de estilo de roupas.

E foi precisamente a mudança nas roupas, uma das estratégias que elas empregaram para superar-se no que diz respeito a auto-imagem e auto-estima:

Tive de mudar minha roupa. Só alguns vestidos que gostava muito, fiz alguns truques para dissimular, por exemplo, um que tem um cachecol, mudei na frente para que ele tape o peito e assim posso usá-lo. (M11)

O uso de prótese de silicone ou outro tipo de substitutos para melhorar seu aspecto pessoal e em consequência a qualidade de

vida, como medida de superação, também foi apresentado neste caso, como o mostram os seguintes depoimentos:

... ponho (a prótese) porque meu marido diz que quando não a trago, até me corcundo... mas eu não gosto dela. (M13)

Sim, me ponho um saco pequeno cheio de alpiste e assim me sinto e vejo-me melhor. (M18)

No presente estudo dentre as formas de superação utilizadas pelas estudadas incluiu além da valorização de si como mulher, a possibilidade de olhar o mundo ao seu redor e avaliar outras experiências que foi, para elas, uma forma de inserir-se positivamente no seu contexto social como mostram os seguintes depoimentos:

... e eu que tenho meus pés e minhas mãos, então vou seguir em frente... mas também estou consciente que já não tenho o mesmo corpo. (M6)

... fizeram-me a reconstrução logo (imediatamente) quando fizeram a cirurgia, por isso não me vi no poço. Eu creio que se tivesse me visto como as outras pessoas se vêem, no oco, não, isso seria pior. (M7)

E dessa forma, aceitar a si mesmas na condição atual de seus corpos significou para elas mudar o padrão de normalidade de corpos, mudando aquela visão socialmente estabelecida de corpo feminino, por uma outra diferente:

... então, pois se já não tinha o peito, pensei: pois já não me incomodo. Nem incomodo, agora tenho que me acostumar a minha nova forma e a minha nova vida.... (M14)

Quando caiu meu cabelo, eu me sentia esquisita, não gostei me via feia... mas logo já me acostumei.... (M16)

No entanto, as mulheres em quimioterapia enfrentam mudanças em sua aparência física, tais como alopecia, palidez, mudanças no peso corporal as quais quase sempre são mais visíveis do que a própria mastectomia. Mesmo depois da quimioterapia, seus cabelos podem crescer com diferente aspecto

do anterior ao tratamento e o ganho de peso pode ser difícil para perdê-lo (SCHOVER, 1991).

Ao analisar os depoimentos das mulheres estudadas, parte delas (8) deixa em evidência que, após o diagnóstico e tratamento por câncer de mama, o **apoio social** recebido de pessoas foi de relevância para que sentissem fazer parte de um mundo que a seus olhos estavam se distanciando.

Ninguém me desprezou" (em consequência da cirurgia). "Estou contente porque todos me apóiam. (M1)

Fica ainda explícito que para as estudadas o suporte social fortalece a auto-imagem e auto-estima, o qual funciona como uma fonte de forças que ajuda a enfrentar as dificuldades advindas da doença e do tratamento, especialmente quando se encontra pessoas com atitudes de solidariedade, afeto e aceitação, permitindo a elas uma reintegração ao contexto social.

... Muitas pessoas dizem que me admiram porque reagi como a qualquer outra doença. (M7)

A mim ninguém me despreza, pelo contrário, todas as pessoas de meu bairro, todo o povoado me saúda, e me perguntam: como está? Como você está bem! E, me animam, porque segui adiante. (M8)

Assim, o universo simbólico daquelas mulheres após o câncer de mama foi constituído de agentes que favoreceram e permitiram a inclusão social no mundo onde habitavam.

Fizeram parte deste universo diferentes entidades, entre as quais família e pessoas do seu entorno social com os quais se relacionam cotidianamente, o que fez com que elas atribuíssem um significado especial a cada um deles.

Minha filha me ajuda com as tarefas domésticas, quando pode.... (M2)

... chega minha cunhada e até come no meu prato, e creio que o faz para sentir-me bem... ela quer me dar esta confiança, e, como que eu posso pagar a ela, a eles? Com nada. (M12)

A percepção sobre a necessidade de olhar de forma mais atenta para seus corpos, buscando formas de **autocuidar-se** foi a maneira que a maioria das mulheres (11) encontrou para sentir-se bem consigo mesmas.

... Sim, eu trato de cuidar-me.... (M1)

Isto porque a mastectomia, além de trazer consigo limitações físicas, exigiu delas adotar condutas de autocuidado que as permitisse obter uma melhor qualidade de vida. Seguindo as orientações médicas sobre os cuidados com o braço homolateral ao procedimento cirúrgico, sem deixar de lado as responsabilidades que elas mesmas se atribuem ao bem-estar de suas famílias, e continuar com as atividades que realizam em seu cotidiano, são maneiras, segundo elas, de fazer-se se sentir bem. Isto se observa nos seguintes depoimentos:

... trato de fazer minha vida normal, eu faço os afazeres da casa, lavo e passo, faço a comida; já quase não me dói, mas me canso mais, e demoro mais em fazer as coisas.... (M3)

O braço não tem inchado e eu me sinto forte, lavo e eu tenho me sentido bem.... (M6)

... vou cuidar do meu braço como se fosse de ouro. (M8)

Eu noto que quando não me excedo, meu braço fica bem, trato de me convencer e acho que a gente tem que aprender a viver com suas limitações. (M11)

... cuido-me de não cozinhar muito ou de não estar perto do fogão.... (M14)

Os depoimentos das estudadas revelam que o ocupar-se de si e manter-se ocupada era também uma maneira para elas de cuidarem de si e consequentemente alcançar uma satisfação consigo mesmas. Schover (1991), lembra que a saúde psicológica como um todo é considerada como um dos mais fortes preditores de satisfação sexual após o câncer do que a própria extensão de danos causados na mama doente.

Na busca por uma qualidade de vida, algumas mulheres procuraram desempenhar atividades fora do lar, insistindo em manterem-se ativas além de ter oportunidade de prover-se de recursos para satisfazer outras necessidades e evitar a depressão, como se observa nos seguintes depoimentos:

Para estar bem e ter qualidade de vida eu continuo trabalhando, assim, me sinto bem porque posso prover do que preciso, só trabalhando eu mesma.... (M16)

Sinto-me muito bem, somente alguns dias me sinto cansada, com dor nas costas, sem muita vontade de fazer coisas, e então descanso. Mas sempre me mantenho ocupada. (M11)

..., me deprimi quando só fico em casa, no entanto, como saio para trabalhar, até me dá mais vontade de comer. (M17)

Apesar da quase totalidade das estudadas (19) configurar aspectos positivos da qualidade de suas vidas após o diagnóstico e tratamento do câncer de mama, elas anunciaram (18) que este processo também foi permeado por vivências negativas que afetaram profundamente o seu bem-estar. Descrevem que passaram por um processo de **luto pela perda** da mama, conviveram com o **isolamento**, o **estigma** a que foram submetidas, com as **dificuldades financeiras** enfrentadas para atender aos tratamentos que a doença exigia, a **desesperança** vivida em muitas ocasiões, como também foram levadas a sentimentos de **incerteza** de estarem livres da doença.

A vivência de todos estes sentimentos, segundo elas, levou a sofrimentos que afetaram profundamente a forma como se viam como sujeitos da própria história e de seus corpos.

Analisando os relatos das participantes do estudo, foi possível apreender que um número expressivo delas (15) anunciou que após o diagnóstico de câncer de mama e seus tratamentos, teve que passar por verdadeiros rituais de transição social na demarcação daquilo que elas eram antes para o que agora elas representam para si mesmas e para os outros. Nessa passagem de status, ou de

mudança de posição social deixam transparecer que este processo poderá ser comparado ao ritual de **luto** diante de uma perda - a mama.

... quando tomei o primeiro banho, você nem imagina o que senti ao olhar aqui (na mama), tudo desocupado, oco. Toda o tempo em que estive me banhando passei chorando, chorando... Porque me afetou muitíssimo!. (M9)

Assim, ao falarem sobre o enfrentamento da nova condição, quer estivessem no banho, no verem-se no espelho, no choro, elas procuravam classificar ações que anunciavam os limites a que suas vidas estavam sujeitas.

... sinto o vazio (no lugar da mama) e isso, essa sensação eu não gosto nada disso. (M9)

... andava eu como caveira, sem sobrancelhas, sem cílios, mas o que senti muito feio foi quando o pelo do púbis caiu, isso sem me afetou muito.... o que não se vê, faz-me sentir tão mal. Mas isso me afetou, senti como se tivesse derramado uma balde de água gelada sobre mim. (M 11)

A passagem por este período de transição - o luto como preparação para a reconstrução de uma nova imagem corporal - significou para elas se colocarem em uma posição social muito vulnerável:

... eu me desmoralizei, porque a minha vida já ia ser diferente... estava muito pessimista e ainda o médico me disse que com os tratamentos poderia ter uma vida quase normal... eu não acreditei nisso... nunca me aconteceu de ver-me assim, não queria me ver no espelho e minha irmã tirou todos os espelhos que havia na casa para que eu não me visse, porque cada vez que me via, chorava, chorava.... (M14)

Disse-me a psicóloga que tinha que passar por um duelo... mas, apesar das conversas que tive com ela, eu nunca me conformei. (M14)

Minha vida, sim, mudou, afetou-me na auto-estima, eu não sabia o que era perder um peito... . (M14)

No entanto, os relatos das estudadas mostram que este movimento de se colocar em estado de luto é a proclamação de sua mudança de status dentro da configuração social a que estavam inseridas, mas que para muitas delas este movimento ainda não havia terminado, pois, a perda ainda não estava totalmente incorporada em suas identidades sociais.

... mas em minha pessoa, sim, vi como me tornei mais nervosa, de nada me enfado, fiquei mais sentimental... após a operação, de nada choro, de nada me ofendo. (M15)

Os depoimentos das participantes do estudo deixam em evidência que as dificuldades de estabelecerem uma nova identidade social podem ser identificadas à medida que relatam também situações de **isolamento social (5)** a que se submeteram.

... pus-me muito triste e já não queria fazer nada das coisas que gostava. (M3)

A experiência do isolamento social a que foram submetidas depois do diagnóstico do câncer de mama pode mostrar sinais de tentativa de uma morte social à medida que se sentiram sozinhas que perderam desejos e estímulos pelas atividades que lhes ofereciam prazer como exemplificado nos depoimentos que se seguem:

Os tratamentos (a quimio e radioterapia) foram difíceis para mim... sobretudo, porque tive de passá-los sozinha. (M2)

Aí sim me deu muita tristeza, porque vejo que não tenho o apoio da minha família e muito pelo contrário, a família de meu esposo aí tem estado... (M13)

... agora já não vou mais dançar; ainda que trate de vestir roupa assim, solta, para que não olhem muito o oco aqui,... se eu percebo que se nota, isso me dá vergonha, não quero que as pessoas me vejam, percebam diferente. Prefiro não dar motivos (às outras pessoas) para que falem de mim, e assim agüento a vontade que tenho de ir a festas e de dançar. Isso sim, senti muito. (M14)

... eu já não sou a mesma, porque gostava de andar em danceterias, gostava de dançar, gostava de tomar uns drinques, e agora já não posso, eu digo que não posso. (M18)

As participantes do estudo ao avaliarem a qualidade de suas vidas após o câncer de mama estas deram sinais de que do ponto de vista psicossocial elas vivenciaram a **desesperança (6)** sobre o tratamento, de voltar a ter uma vida tal qual era anterior a infortúnio vivido:

... eu às vezes me sinto cansada, me dá uma vontade de deixar-me já e que tudo termine, porque às vezes me sinto muito, muito mal, muito cansada.. (M10)

A desesperança foi também experimentada como um sentimento muito próximo à morte, ora a biológica ora a social uma vez que para as mulheres o sofrimento psicossocial era freqüente.

Eu comecei a fazer conjecturas... se minha tia que morreu de câncer (de mama), morreu há um ano e oito meses, eu comecei a fazer as contas do tempo, que já não ia alcançar nem o meu aniversário... que não ia conhecer mais netos, somente aqueles que eu já tinha, que não ia ver a minha filha terminar a sua carreira.... (M11).

... eu pensei, assim que me tirarem isto aqui (se referindo ao dreno), vou me matar, para não dar tanto sofrimento a meus filhos, para não aborrecê-los com estas coisas. (M10)

... também mudei no sentido de que de repente já não queria fazer muitas coisas... por exemplo, dizia que já não compro mais roupa porque eu vou morrer, não compro sapatos porque a quem vai deixar tudo isto?. (M11)

O **estigma** como outro elemento vivenciado pelas estudadas (14) se caracterizou de forma importante no universo simbólico delas, dando margem para a criação de um sistema de valores que contribuíram para desqualificar a si e o bem-estar vivido por elas após o câncer de mama.

Dessa maneira elas classificaram o estigma como alguma coisa proveniente da interação delas com os outros. Este processo de criação de valores é resultado da experiência da doença, dos tratamentos e das mudanças sofridas em consequência a eles. Portanto, desencadeiam-se sentimentos e atitudes que refletem de forma importante em relação às características pessoais, sociais e culturais da mulher acometida pela doença e o meio no qual se desenvolve socialmente.

Ao analisar as narrações das participantes do estudo foi possível identificar sinais de valor dado por elas a si mesmas de forma a se colocarem como seres diferentes dos demais de seu contexto social:

... meu corpo já não é igual, não gosto de me ver no espelho porque sei que aí falta algo. (M3)

... sinto-me estranha, sinto-me como não completa. Me disseram que ia ser igual, mas eu digo como que não foi assim. (M5)

... eu acho que nenhuma mulher que faça essa operação já não se sentirá igual como antes... ela não volta a ser como antes.... (M6)

... sentia-me mal, porque não sabia como eu ia me ver, eu achava que as outras pessoas iam zombar de mim... . (M20)

Antigamente, os gregos criaram o termo estigma para referir-se a signos corporais com os quais se tentava exibir algo mal e pouco habitual no estatus moral de quem os apresentava. Neste estudo, o estigma foi também identificado como um elemento que provocou alteração na qualidade de vida das estudadas ao relacioná-lo com a sensação de sentirem-se menos mulher, com perda de valor de si ou deixar de ser mulher em consequência da mastectomia:

Não me sinto menos mulher, mas já não é como antes. (M3)

... sinto-me muito estranha, me sinto como se não estivesse completa,... porque a gente sente como, como que alguém que não vale (eu). ... como que, sempre alguém vai dizer assim: essa já não tem isto (o seio) (M5)

... deu-me muita tristeza porque já não ia ser igual, eu já não ia me ver igual e além do mais o que iam pensar as pessoas de mim? (M14)

Na expressão das estudadas elas apresentam evidências que a sociedade estabelece os meios para categorizar as pessoas e o complemento dos atributos que se percebem como sendo comuns e naturais nos membros de cada uma dessas categorias. O meio social estabelece as categorias de pessoas que nele se pode encontrar. No depoimento das mulheres estudadas foi ainda possível apreender que elas se categorizavam como estigmatizadas bem como o significado para elas de estarem na posição de estigmatizadas, ou seja, significando sofrer duplamente: o próprio estigma e a humilhação de tê-lo.

Agora eu converso, e quanto à auto-estima... uhuh, senhora, para mim foi algo muito cruel. Senti-me tão humilhada. As pessoas daqui, você não sabe como me tratam, até vontade de chorar me dá quando me lembro disso. (M10)

Foi interessante observar que para as mulheres o primeiro sinal revelado a elas, de que elas abarcavam uma doença repleta de valores que levavam ao estigma social, foi a percepção da reação de muitos familiares ao saberem do diagnóstico:

... quando eles (referindo-se à sua família) souberam, começaram a chorar e eu estava como no limbo, que não conheço, não sei como é, mas imagino que é assim, a gente fica um..., sem se mover, sem falar, sem fazer nada... sim, me senti muito incomodada, porque me tratavam com se já estivesse morta, como morta. Já me tratavam como ... esta já vai morrer. (M11)

... teve pessoas que se aproximaram de mim só para me lastimar ou para me fazer sentir mal... Uma vizinha foi visitar-me e disse-me: como te sentes? Contestei dizendo que estava bem e ela me disse: sentes-te bem sem teu seio?. (M20)

Na análise dos depoimentos, foi possível ainda identificar como as mulheres estudadas referem viver o preconceito de ter uma doença estigmatizante, incurável e de transmissão, o que as leva a sentir vergonha da sua condição de estranheza. Diante desta ambivalência na sua identidade social, para muitas a alternativa encontrada foi manter sua situação em segredo e evitar as atividades sociais, como se observa a seguir:

... a mim, minha família me procurava muito, e agora já não vou. Eu penso que é por causa da minha doença... provavelmente eles vão dizer que é contagiosa e que vou a passar para eles. Isso me dá muita tristeza. (M13)

... para as outras pessoas não contei que me tiraram meu peito, porque me dava vergonha. (M3)

... (com uma amiga) sempre que nos encontrávamos, dávamos um abraço e saudávamo-nos com muito prazer. Depois disso (câncer), ela esteve assim como muito... bom como direi... faça de conta que se eu tivesse uma doença que passasse. E me senti tão mal por isso, que dei a volta e me coloquei a chorar. Ou seja, vi a rejeição... então pensei: ai, ai... perdi uma amiga. (M12)

As demais pessoas não souberam que me tiraram o peito, ninguém, porque (se soubessem) eu acho que moralmente isso me ia afetar muito, por isso estou mantendo em segredo. (M17)

Estes depoimentos mostram que as estudadas ainda convivem com oscilações, instabilidade na incorporação da sua nova identidade social.

As **dificuldades financeiras** relatadas por um pequeno número das estudadas (3) foi motivo de grandes preocupações, levando-as a abandonar o tratamento em detrimento de outras necessidades.

Estive muito preocupada pelo dinheiro... eu sabia que não tínhamos nada para fazer frente à doença. (M3)

A falta de autonomia financeira e dependência de outros foi identificada como situação que influenciou o bem-estar destas mulheres.

E também me sinto mal porque tive necessidade que meus filhos me apoiassem com dinheiro, eles dão com gosto, mas eu acredito que não deveria ser assim, porque eles também têm suas famílias. (M10)

... (agora) eu, o tempo todo vivia como que estressada, pois me faltavam os remédios, tinha que vir nos retornos e eu não tinha dinheiro para os exames de controle, para o bilhete de transporte, para pagar o médico. Isso foi muito difícil para mim. (M12)

A sensação de viver em constante **incerteza** foi outro dos aspectos que apareceram nos depoimentos das mulheres estudadas (9), ao perceber sentimentos de instabilidade ante a presença da doença.

A mim, a mim em particular (o câncer) provocou-me o viver com insegurança, viver com a sensação de que hoje será meu último dia... Então, penso que mais que nada é a insegurança de que seja o último dia, porque a gente vai partir para o desconhecido... e isso é o que me aterroriza, me dá medo, mas também sei que não sou eterna, que ninguém é eterno. (M11)

Este sentimento de incerteza esteve permeado pelo fantasma da recorrência da doença, o medo do desconhecido, a insegurança de saber-se ainda em risco, ou de saber com certeza quanto tempo de vida elas terão.

... a gente somente fica pensando em quando isso se vai (o câncer). Que se daqui a uns dois ou três anos vai voltar; a gente só fica pensando nisso. (M1)

Manifesta-se também como a dúvida ante qualquer novidade que aparece no corpo, seja esta dor ou inflamação, a relacioná-lo, necessariamente com a volta da doença.

Eu acho que agora estou bem... só espero que não vá voltar o câncer. (M2)

... qualquer coisa que sinto, já está pensando que é novamente o câncer. Outro dia tinha dor na coluna e depois, pensei: ai meu Deus, que não seja o câncer!.... (M19)

... agora me sinto melhor, mas também já tudo me dá medo... qualquer coisa que me dói, preocupa-me muito e penso: será que não é o câncer que já voltou?... eu sei que esses são maus pensamentos, e que isso não me faz bem, mas não posso evitá-lo. (M20)

4.3.4 Relacionamento conjugal após do diagnóstico de câncer de mama

Depois da mastectomia cerca de 25% das mulheres têm significativa ansiedade ou humor deprimido e parece que os problemas sexuais caem nesta faixa também. Assim, segundo Schover (1991) a maioria das mulheres lida bem com o estresse da cirurgia por câncer e a perda da mama.

As mulheres estudadas ao falarem sobre a sua sexualidade, especificamente sobre o relacionamento conjugal depois do diagnóstico e tratamento por câncer de mama, elas se reconhecem como sujeitos de uma sexualidade que abre campos de incursões para a qualidade de suas vidas. Isto porque deixam em evidência que a questão da conjugalidade sexual abre campos de conhecimentos que se articulam num sistema de regras e coerções na sociedade. Assim, identificam tanto aspectos positivos como negativos no exercício de sua sexualidade com o parceiro sexual depois da experiência do câncer de mama.

Ao analisar os relatos das participantes (19) do estudo foi possível distinguir os aspectos positivos que configuravam o universo simbólico da experiência conjugal na vida delas após o câncer de mama. Assim, o relato de algumas estudadas (9) oferece conteúdos que direcionam para a compreensão de que a experiência da doença favoreceu uma **proximidade conjugal** bem

como o oferecimento de **suporte social** por parte dos companheiros, levando-as a sentirem-se bem consigo mesma.

Para estas mulheres falar da sexualidade após a doença e concluir (8) que a experiência promoveu a **proximidade conjugal** de seus parceiros. Este esforço exigiu delas refletirem sobre como a questão da conjugação sexual, na visão delas, se constitui na sociedade em que estão elas inseridas. Dessa forma, parece que o amor e o carinho dedicado pelo parceiro são para elas atributos que favoreceram tal proximidade:

Eu sinto que (a doença) nos fez estar mais unidos... o amor e o apoio de meu esposo para mim foram muito importantes ao tomar as decisões (do tratamento para o câncer).... .. esta doença também me permitiu valorizar o meu esposo e me dar conta quanto ele me quer. (M4)

Da mesma forma, a presença da doença bem como as distorções provocadas em seus corpos em decorrência dos tratamentos foi para elas o divisor para a identificação dos limites e da qualidade da vivência conjugal. Assim, para elas a conscientização sobre sendo sujeitos pertencentes de corpos diferentes, tanto para si como para seus parceiros, foi fundamental para que a aproximação conjugal se estabelecesse:

Ele me abraça até sem minha prótese, ele me agarra e lhe digo: Ah! pára de me agarrar assim, e ele diz: o que tem que a ver? Não tem a ver nada, ele se porta como se tivesse a outra mama. E me diz isso. Ele não, nunca me recusou... (M8)

Por outro lado, o reconhecimento delas como sujeitos inseridos no contexto de uma sólida interação conjugal (marido e mulher) se constituíram em aspectos importantes para a manutenção do seu bem-estar e satisfação pessoal.

Eu acredito que agora ele me quer mais do que antes, pois assim como estamos, estamos muito à vontade, muito a gosto, mas ainda não é como era antes... Aí ele continua comigo, nunca tem feito nada para ir-se, e então estamos muito acostumados, ele a mim e eu a ele. (M18)

Da mesma forma, o reconhecimento por parte delas de que o parceiro se coloca na relação como importante fonte de **suporte social** favoreceu para algumas mulheres (7) o alcance de uma sensação de alívio e bem-estar sexual.

... (meu esposo) foi muito paciente e tolerante comigo, esperando que eu me acostumassem com a minha nova forma... sua paciência e tolerância foi o melhor presente que me deu em toda a vida. (M4)

Meu esposo não me trata diferente... mas acredito que nenhuma mulher que tenha isto volta a ser como antes... ele não me deixa, está sempre atento para que eu tome meu medicamento, e comprá-lo... e antes da hora, ele vem me buscar, antes. (M6)

Quando me operaram, ele (seu esposo) entrava no banho comigo para ajudar-me a tomar banho. (M9)

Neste aspecto, as pessoas mais significativas com frequência reforçam a percepção individual, e o esposo ou parceiro para aquelas estudadas ocupou um lugar de destaque no desenvolvimento de suporte social e conseqüentemente na construção de suas identidades sociais e sexuais depois do diagnóstico da doença.

Nas relações íntimas com meu esposo, sempre foram normais, ele nunca se afastou de mim, fica comigo e me procura. Às vezes, me abraça forte e digo-lhe que me dói, e ele me diz: ai, me desculpe, pois me esqueço... (M13)

... quando me deram o diagnóstico (de câncer de mama), nos abraçamos, eu e meu esposo e choramos, choramos muito, até que nosso coração descansou. (M10)

Este aspecto encontrou-se significativamente apresentado nas mulheres estudadas, ao perceber o esposo como uma pessoa paciente e tolerante, que está sempre atento às necessidades da parceira, compartilhando a dor do diagnóstico e tratamento, reforçando os laços conjugais e algumas vezes até colocados em risco pela atitude da própria mulher ao se identificar como diferente das demais.

Ele me disse: não... e por que tu falas isso? Eu não vou embora, nem vou procurar ninguém... tu não me estás obrigando a nada, eu fico porque tenho vontade de estar contigo e vou estar contigo nas boas e nas más.... ele me disse: eu não me vou para outra

cama, esta é minha cama,. E eu lhe dizia: é que não quero que estejas aqui, e ele me dizia: não me vou a outro lugar, esta é minha cama e aqui quero dormir contigo. (M20)

Isto posto, parece que para aquelas (7) estudadas o verdadeiro casamento é uma união que dura, com uma duração viva, fecunda, que desafia a morte. Assim, para muitas delas é este sentimento que as têm levado a uma vida com satisfação e bem-estar. E que apesar de sua diferença (corpo diferente) e por causa da sua complementação (um complementando o outro) para elas será um só corpo, uma fórmula que não designa apenas a penetração dos sexos, mas também a confiança mútua, o apego recíproco, uma identificação de um com o outro. Desta forma, a ausência de queixas sexuais para estas mulheres parece relacionar-se ao consenso descrito por Basson et al. (2000), de que a satisfação pessoal ou estresse pessoal é um elemento essencial na caracterização do diagnóstico de disfunção sexual feminina.

No entanto, nem sempre esta percepção de satisfação e bem-estar na esfera sexual está presente para muitas participantes no cotidiano de suas vidas, especialmente quando se trata da vida conjugal. Isto porque os relatos das participantes (13) do estudo também revelam aspectos negativos que configuravam o universo simbólico da experiência conjugal na vida delas após o câncer de mama. Assim, foi possível apreender que para uma parcela representativa das estudadas (13) a vida conjugal, depois do câncer de mama, tem sido regada por uma **distância sexual**, razões de estresse pessoal e de muito sofrimento e pesar.

Segundo seus depoimentos, o distanciamento sexual vivido pelo casal foi concebido por razões de diversas naturezas. Muitas delas associavam à identificação de si mesmas como mulheres constituídas de corpos diferentes das demais:

... eu não deixo que ele (seu esposo) me olhe onde está a cicatriz, não gosto que me olhe, nem que me toque no outro peito ... sempre durmo vestida e quando ele tem vontade de ter relações sexuais, não me dispo, ainda que seja uma camiseta, me visto, mas não deixo que ele me olhe e me toque. (M3)

Relações íntimas, sim, continuamos tendo. Já na intimidade eu me sinto normal, para mim não mudou nada... bom, somente me dá vergonha de me descobrir diante dele... eu me banho, me ponho uma bata e vou dormir, não deixo que ele me olhe... sim, sinto-me diferente, ainda que seja meu esposo, não deixo que me olhe, nem também que me toque.... (M17)

Por outro lado, na visão das estudadas a submissão aparece como expressão feminina da união conjugal e por conta disso se submetem ao relacionamento sexual mesmo não estando mobilizada para isso.

Agora, eu trato de espaçar os encontros, me deito e às vezes lhe digo que estou cansada ou que tenho muito sono, mas quando insiste muito, deixo que fique comigo para ter sexo... trato de cumprir, no sexual, mas só é por compromisso, para que ele não se sinta sozinho ou mal. (M3)

No contexto de nosso estudo, onde a condição da desvantagem social das mulheres ainda persiste e onde a transgressão de quaisquer das normas socialmente estabelecidas, não oficialmente, mais sim nos padrões de conduta conjugal podem gerar vínculos negativos que ligam os cônjuges por uma via de relações conflitivas como a inveja, o odio, a agressão de diferentes tipos, e enfrentamentos. Assim, esse tipo de relações pode ser causa de ruptura, abandono, engano, afastamento, divórcio e até violência conjugal. Nesse sentido a mulher prefere assumir o papel passivo para não ficar sozinha com o cuidado dos filhos e nem gerar atitudes agressivas no parceiro.

Outra manifestação do afastamento referida por algumas mulheres deste estudo foi quanto à alteração do padrão da intimidade. Disseram não ter mais vontade de se mostrar nuas ante seu parceiro, evitando o contato físico com a área operada e manifestando vergonha de se mostrar ou expor seu corpo na intimidade conjugal:

... sempre durmo vestida... ainda que seja com uma camiseta, mas não deixo que ele (meu marido) me veja e me toque. (M3)

Desde que me operaram não voltei a ter relações sexuais com meu esposo. (M9)

O distanciamento conjugal também se manifestou como o espaçamento dos encontros sexuais, a evasão aos mesmos e inclusive para algumas com manifestação de forma aberta a rejeição pelo parceiro sexual, como mostram os seguintes depoimentos:

No aspecto íntimo, eu já quase não tenho relações com ele... (porque) ao momento da relação sexual, a mim me dói muitíssimo... e, melhor evitar. (M12)

... sim mudou minha relação conjugal, mas foi por mim. ... eu é quem me afastei de meu marido, como que já não me chama muito a atenção... ele, sim, me procura, nunca me recusou, mas fui eu quem afastou... . (M15)

Com meu esposo, sim, mudou minha relação de casal, porque eu já não tenho vontade e muitas vezes não deixo que fique perto de mim... eu já não me sinto igual, ele, sim, me procura e me diz que tem necessidade de mim, mas eu sou a que já não tenho vontade, porque acho que já não sou igual, que já não estou igual. (M20)

Esta condição relacionada à falta de desejo por manter relações sexuais é tida como um dos diagnósticos da disfunção sexual feminina, ou seja, como desordens no desejo sexual, segundo Consenso Internacional sobre Disfunção Sexual Feminina (BASSON et al., 2000) desde que cause estresse pessoal. O que para as estudadas estes indicadores se mostraram presentes.

Por outro lado, a distância sexual foi também identificada por algumas mulheres pelo próprio distanciamento do parceiro quer seja pelo abandono que segundo elas devido à situação estigmatizante a que vivia, ou seja, por estar eles diante uma parceira com uma identidade social diferente das demais mulheres revelando, portanto, preconceitos, como sugerem os seguintes depoimentos:

... meu esposo mudou, sim, todavia, percebo que ele desvia e penso que é por isso (doença) ou porque tem outra... eu me sinto mal, porque ele me faz sentir assim. Ele me diz que não é pela doença, mas percebi que depois disso ele começou a beber mais... . (M17)

Quando me disseram que eu tinha câncer, ele se foi de casa, começou a faltar para dormir, e assim pouco a pouco se foi levando as suas coisas... eu nem me dei conta de quando foi isso, quando ele me abandonou, pois tinha que estar no tratamento... e creio que ele aproveitou que eu não estava para ir definitivamente de casa. (M14)

Diante dos resultados apresentados, é mostrado que as mulheres estudadas trazem consigo uma série de associações simbólicas sobre o relacionamento conjugal na vida delas após o câncer de mama, afeta profundamente a maneira como elas se percebem como vítima de uma doença que provoca mutilação, estigmatiza e que interfere sobremaneira na conjugalidade com o sexo oposto. Desta forma os resultados este estudo vêm apoiar as considerações de Basson et al. (2000), de que instrumentos ou medidas de estresse pessoal relacionado aos problemas sexuais devem fazer parte dos estudos sobre qualidade de vida.

5 DISCUSSÃO

A reflexão que as mulheres estudadas fizeram sobre o ser mulher antes e após o diagnóstico de câncer de mama nos conduz à compreensão de que, como sujeitos de sua própria história, suas identidades não são fixas ou permanentes, elas se transformam, podendo até mesmo ser contraditórias. Isto porque nos parece que a lógica utilizada por elas para qualificarem-se como detentoras de uma identidade pertencente a um gênero, ou seja, ser mulher antes do diagnóstico e tratamento por câncer de mama, dirigia-se para o culto ao corpo. Aquele corpo que lhes dava satisfação e que lhes favorecia o desempenho dos papéis sociais.

Quando se fala de beleza, segundo Schilder (1994), o termo se liga primariamente às características estéticas que conformam uma imagem harmoniosa do corpo. Assim, os problemas de beleza estão intimamente ligados aos da imagem corporal, como foi observado pelas mulheres antes da mastectomia, quando identificavam-se satisfeitas com a conformação que elas faziam do seu próprio corpo, esteticamente perfeito, atitude caracterizada como positiva para sua auto-imagem e auto-estima.

No entanto, quando se considera a beleza da figura humana apenas do ponto de vista estético, segundo Schilder (1994), o interesse estético geralmente está intimamente relacionado com o interesse pelo sexo e, portanto com uma necessidade muito premente e muito real. Foi então, possível apreender que as estudadas ao se colocarem como satisfeitas com o próprio corpo, e perceberem que a sua estética cumpria com a identidade sexual esperada consideraram-se, com aptidão para aquelas atividades intimamente ligadas ao sexo.

Portanto, para Rodrigues (1975), é a cultura quem dita normas em relação ao corpo; cujas normas a pessoa tenderá, a

custa de castigos e recompensas, a se conformar, até o ponto de estes padrões de comportamento se lhe apresentarem como tão naturais. O fato de um indivíduo ser do sexo masculino ou feminino, não significa apenas que ele possua uma determinada conformação anatômica e fisiológica. Significa também que ele possui um status social cujos limites, direitos e obrigações estejam devidamente convencionados e em relação ao qual a comunidade mostra determinadas expectativas.

Assim, ao cumprirem com as expectativas sociais, as mulheres do estudo sentiram-se plenas e satisfeitas por terem cumprido as expectativas sociais, de acordo com seu estatus social, ou seja, como mãe, mulher e trabalhadora.

Sanhueza (2000), estudando mulheres chilenas com câncer de mama também observou que a presença de uma imagem corporal positiva, bem como a presença das mamas, são requisitos importantes para o desempenho dos papéis sociais, especialmente naqueles aspectos relacionados à nutrição do bebê e à sexualidade.

Por outro lado, a identificação de expressões e identificação de aspectos negativos da auto-imagem e auto-estima, das participantes do presente estudo, como desvalorização da própria identidade, caracterizada por submissão, sentimentos depressivos além de insatisfação com o próprio corpo denota que aquelas mulheres já eram detentoras de identidades sociais que colocavam em risco a qualidade de suas vidas.

A identidade segundo Berger e Luckman (2002), é um elemento chave da realidade subjetiva, e como tal, encontra-se em uma relação dialética com a sociedade. A identidade é formada por processos sociais e uma vez cristalizada, a identidade é mantida, modificada ou mesmo remodelada pelas relações sociais. Os processos sociais implicados na formação e conservação da identidade são determinados pela estrutura social.

A imagem corporal que está intimamente ligada à identidade, segundo Schilder (1994), não é um produto da apropriação dos corpos alheios, apesar de podermos incorporar partes de imagens corporais de outras pessoas a nosso modelo pessoal. A auto-imagem vem de dentro do próprio corpo, e como refere Clapis (1996), das atitudes e interações com outras pessoas, desde a infância e por toda a vida. As reações da mulher estão relacionadas à sua subjetividade, e são determinadas pela maneira como ela vive e convive com seu corpo desde a infância, ou seja, de acordo com a posição ou o lugar destinado a todas as experiências consigo mesma, com os outros e com o mundo.

De acordo com Louro (1998), é o sentido de pertencimento a diferentes grupos (como étnicos, sexuais, de classe, de gênero, etc), que constitui o sujeito e esse sentimento pode levá-lo a perceber como se fosse empurrado em diferentes direções.

Nessa perspectiva, as mulheres estudadas após o diagnóstico e tratamento por câncer de mama anunciam que tiveram que mudar a lógica que sustentava as suas identidades como mulher e portadoras de uma doença como o câncer de mama. A lógica dirigida a um corpo perfeito, completo não mais daria sustentação àquela concepção de satisfação pessoal e bem-estar. Portanto, mudanças tiveram que ser feitas para que novas identidades sociais se apresentassem a si mesmas.

A busca por mecanismo de superação da doença e tratamentos, estratégias de autocuidado, o contar com suporte social, e especialmente vivenciar o luto pela perda da mama, associado às dificuldades financeiras, ao isolamento social, ao estigma da doença, à situação de incerteza sobre a sua cura foram práticas sociais e instituições constituídas e constituintes da nova identidade feminina de cada uma das estudadas.

Como lembra Louro (1998), estas práticas sociais e instituições “fabricam” os sujeitos. O que significa dizer que as

identidades são sempre construídas, elas não são dadas ou acabadas num determinado momento. Não será possível fixar um determinado momento que possa ser tomado como aquele em que a identidade sexual e ou identidade de gênero foi estabelecida.

Os achados deste estudo reafirmam que as identidades estão sempre se constituindo, e, portanto, são passíveis de transformação como ocorreu com as mulheres aqui estudadas.

Contudo, como refere Berger e Luckmann (2002), a pessoa não nasce membro da sociedade, nasce com predisposição para uma sociabilidade e torna-se membro da sociedade. Na vida de cada pessoa existe uma seqüência temporal no curso da qual é induzido a tomar parte da dialética da sociedade, onde o ponto inicial deste processo é a interiorização, ou seja, a apreensão ou interpretação imediata de um acontecimento objetivo como dotado de sentido.

A mastectomia é um acontecimento objetivo e dotado de um significado subjetivo. Assim, as mulheres deste estudo, ao buscarem formas de superação subjetivamente, estavam assumindo-se no mundo social. Este assumir em si mesma constitui em certo sentido, um processo original de cada pessoa de inserir-se no mundo social. Portanto, uma vez assumido, o fato de ter sido submetida à mastectomia, pode ser modificado de maneira criadora, estabelecendo-se na pessoa um acúmulo de motivações que se estende para o futuro.

Assim, a adoção de estratégias que lhes permitiram inserir-se no seu contexto social, o cuidado para consigo mesmas, o uso de prótese ou algum outro dispositivo que substitua a mama amputada, a mudança no tipo de vestimentas foram criações que demonstram o caráter de sociabilidade das estudadas.

O apoio social apresentou-se como a forma de ser e sentir-se incluída na sociedade a qual pertence, fazendo parte dela e

mantendo uma relação confiante em si e com aqueles que poderiam contar.

A arte da existência, sob as suas diferentes formas, encontra-se dominada pelo princípio de que é preciso “ter cuidado consigo” o que caracteriza segundo Foucault (1985), a cultura de si. E é esse princípio do “cuidado de si” que fundamenta a sua necessidade, dirige o seu desenvolvimento e organiza a sua prática.

A relação do ser humano com o seu ambiente, como diz Mead (1973), caracteriza-se pela abertura para o mundo, numa correlação com o ambiente natural particular, como uma ordem cultural e social específica, que é mediada para ele pelos outros, e, pelos significados que predominam neste ambiente.

Sanhueza (1999) encontrou, a partir de uma aproximação prática e teórica sobre a prática de si entre mulheres chilenas com câncer de mama, que as estas fizeram uma constituição de si próprias como sujeitos que foram formados e instruídos sobre o cuidado de si por instituições que nem sempre tinham competência para tal. Reconheceram nessas instituições fraquezas e estereótipos, especialmente quando se tratava dos atributos femininos como as mamas.

Então, se a reflexão é propiciada pelos esquemas sociais, para as mulheres estudadas foram os papéis sociais que elas desempenhavam que lhes permitiu refletir e decidir a aplicar o cuidado de si após o diagnóstico de câncer de mama. Observamos que grande parte delas teve que passar por rituais de transição social, mudando sua posição no mundo, o que requereu passar pelo luto pela perda da mama. Os rituais, segundo Helman (1994) tratam de uma característica de todas as sociedades humanas, e constituem uma parte importante de como o grupo social se mantém ou como renova o mundo em que vive, e na maneira como lida com os perigos que ameaçam aquele mundo.

O mesmo autor refere que num ambiente social, os rituais expressam e renovam determinados valores básicos da sociedade, e que em seu aspecto expressivo, retratam, de forma simbólica, determinados valores sociais e orientações culturais. Ao expressar tais valores básicos, muitas vezes até de forma dramática, auxiliam na condução da morte social.

Para Helman (1994) os estágios da morte social são três. Começa com o status social inicial, onde a pessoa viva se depara com uma alteração, perda parcial ou morte. O segundo estágio, o período de transição, onde se dá início aos rituais de luto. Para concluir o processo, o terceiro estágio nomeado como novo status social, quando culminam os rituais de luto e começa a execução da nova vida social.

Embora sejam determinadas as constantes no modo como os seres humanos sofrem pela morte ou perda do status social, não se pode afirmar que os estados de sofrimento ocorram na mesma proporção em uma mesma cultura ou que obedeçam à mesma seqüência. Assim, neste estudo foi possível identificar que, apesar de já ter passado mais de dois anos da mastectomia, para muitas das estudadas este processo ainda não havia terminado, e, portanto, elas ainda não estavam prontas para assumir seu novo status social.

Este fato tem relevância em virtude da alteração latente na qualidade de vida destas mulheres, pois ao prolongar o estado de sofrimento pode significar que ainda estão situadas numa realidade que não corresponde à atual e isso dificulta ou retarda o processo de adaptação e inserção na nova forma de ser e sentir-se mulher, tanto física, psicológica, social como sexualmente.

Assim, este aspecto constitui oportunidade relevante para planejar atividades terapêuticas da equipe profissional e ajudar estas mulheres a melhorar a qualidade de suas vidas em todos os aspectos.

As verbalizações das estudadas sobre a qualidade de seus relacionamentos conjugais antes e após o diagnóstico e tratamentos do câncer de mama, permite-nos considerar que, tanto na dinâmica do gênero, enquanto identidades, como na dinâmica sexual (identidade sexual), as identidades são sempre construídas, elas não são dadas ou acabadas num determinado momento (LOURO, 1998).

O relato das estudadas sobre a dinâmica de suas relações conjugais nos permite ainda entender que a sexualidade se constitui a partir de múltiplos discursos sobre o sexo, discursos estes que regulam, normalizam, instauram saberes e produzem verdades (LOURO, 1998). As relações conjugais das estudadas foram e são na atualidade atravessadas por diferentes discursos, símbolos, representações e práticas.

Permitiu-nos apreender que o relacionamento conjugal de cada uma delas foi arranjando e desarranjando seus lugares sociais. Para a maioria a conjugalidade antes do câncer de mama era permeada por insatisfações e que após a vivência da doença quase a totalidade delas anunciava insatisfações de diferentes ordens, mas anunciava também aspectos positivos na experiência conjugal naquela oportunidade.

A organização do relacionamento conjugal que para muitas delas antes da doença se estruturava por meio da distância social, emocional e sexual, após a doença passa a ser representada pela proximidade conjugal, fonte de suporte social enquanto que para outras o estranhamento caracterizava-se por certos distanciamentos.

As distâncias sociais e sentimentais não têm caráter absoluto, é segundo Rodriguez (1975), às vezes são superáveis e outras insuperáveis. O mesmo caráter pode-se aplicar às distâncias que existem entre homem e mulher numa sociedade com as características sociodemográficas das mulheres estudadas, e

permeadas por relações assimétricas no conjunto das relações conjugais.

No imaginário das estudadas, o diagnóstico e tratamentos do câncer de mama estão associados a crenças tradicionais sobre a natureza moral do câncer, dos seus tratamentos e do sofrimento humano. Para elas simbolizava grande parte de suas ansiedades, medos e sofrimentos relacionados à sua sexualidade, ao seu relacionamento conjugal. Isto porque, o diagnóstico e tratamentos da doença propiciaram ou aceleraram o colapso do ordenamento de seu relacionamento conjugal, revelando ser esta enfermidade muito mais do que uma simples condição clínica, mas se tornou verdadeiras metáforas para diversos perigos da vida cotidiana, a exemplo do relacionamento conjugal.

As metáforas dos problemas de saúde, como esclarece Helman (1994), trazem consigo uma série de associações simbólicas que podem afetar profundamente a maneira como as vítimas percebem a sua doença e o comportamento de outras pessoas com relação às mesmas.

Clapis (1996) identificou na história de vida de mulheres brasileiras com câncer de mama alterações nas relações conjugais e que muitas vezes estas alterações estavam relacionadas com o desempenho sexual dos maridos. Lembra a autora que no matrimônio se criam expectativas em relação aos papéis de cada cônjuge, levando muitas vezes a conflitos com situações adversas do cotidiano, e que isto aumenta a distância entre o que é idealizado e a realidade experimentada.

Os resultados deste estudo nos fazem admitir as orientações de Foucault (1985), quando diz que o casamento não é mais pensado somente como uma “forma matrimonial”, fixando a complementaridade dos papéis na gestão da casa, mas também é, sobretudo um “vínculo conjugal” na relação pessoal entre o homem

e a mulher. Essa arte da conjugalidade define uma relação dual em sua forma, universal em seu valor e específica em sua intensidade.

As relações sociais travadas pelas estudadas com os parceiros sexuais conformam os seus lugares no espaço marital, suas disposições enquanto identidades sexuais, enfim estruturam suas formas de ser e estar no mundo conjugal. No conjunto de seus depoimentos foi possível apreender que a conjugalidade vivida por elas antes e após o câncer de mama foram permeadas por relações que promoviam muito estresse pessoal, mesmo que transformada não apenas ao longo do tempo, historicamente, mas também se transformando na articulação com as histórias pessoais e as identidades sexuais de seus parceiros.

Os traços que caracterizaram este aspecto do relacionamento conjugal são comumente encontrados na população mexicana, com um sistema de regras e coerções, mas muitas vezes regado com atitudes de companheirismo, de cuidados recíprocos, em que os cônjuges rivalizam em atenção e benevolência um com o outro, marcando as formas de uma existência, em geral, considerada como humana e racional (FOUCAULT, 1985).

Por outro lado, deve-se, segundo Foucault (1985), compreender que existe certo desejo fundamental e originário no ser humano pelo prazer sexual, e que esse desejo concerne tanto à aproximação física, quanto ao compartilhar da existência conjugal. Os aspectos encontrados neste estudo, precisamente quanto ao distanciamento conjugal, expostos pelas estudadas, representado também pela carência de prazer nas relações sexuais sinalizam caminhos para uma ruptura conjugal.

Como lembra Foucault (1985), se a vida de casamento deve ter por fim a constituição de uma comunidade perfeita vê-se também que as relações sexuais e os prazeres, se compartilhados e assumidos em comum, constituem um fator de aproximação entre os parceiros. Complementa Foucault (1985), que a relação sexual, na

vida do conjugal, deve servir como instrumento para a formação e desenvolvimento de relações afetivas simétricas e reversíveis. A conjugalidade é então para a atividade sexual a condição de seu exercício legítimo.

Para Foucault (1985) a extrema vivacidade do desejo não caracteriza somente o movimento que leva à conjunção dos sexos, mas também àquele que tende a compartilhar vidas. Por outro lado, a relação entre os sexos faz parte do mesmo plano racional em que as relações ligam dois indivíduos entre si pelo interesse, pela afeição e pela comunidade das almas, avaliado pelas mulheres aqui estudadas como características de boa qualidade de vida e bom relacionamento conjugal.

A realidade da vida diária segundo Berger e Luckmann (2002), não se esgota somente nas presenças imediatas, mas incorpora fenômenos que não estão presentes no “aqui e agora”, então, experimenta-se a vida cotidiana em diferentes graus de aproximação e distância. Observamos neste estudo que a distância sexual foi o indicador de grande preocupação e sofrimento das estudadas.

Então, se a conjugalidade é construída no mundo doméstico, privado, íntimo da vida social conjugal, espera-se dela, como refere Foucault (1985) que seja uma relação mais fundamental e mais estreita do que qualquer outra, pois o vínculo conjugal serve para definir todo um modo de existência.

A vida matrimonial, segundo Foucault (1985) tem sido caracterizada por um compartilhamento de encargos e de comportamentos na forma de complementariedade, cujo objetivo é a prosperidade da casa, o que dá a unidade nas atividades designadas para ambos os cônjuges, e unidade nos modos de vida do casal.

No México, nas classes sociais com nível socio-econômico baixo, um fato distintivo da conjugalidade é que ela se constrói no mundo doméstico e no âmbito privado da vida social, a partir de desigualdades e relações de dependência, sujeição e domínio

masculino sobre as mulheres. Assim, os resultados deste estudo nos remetem à percepção de que as mulheres estudadas têm interiorizado normas e valores que supõem uma inferioridade feminina como algo natural, visto que suas práticas de resistência são débeis. O estabelecimento de relações sexuais desprovidas de desejo e prazer é para muitas uma obrigação ou a possibilidade de manter um matrimônio conforme se espera para identidades sexuais do gênero feminino.

No conjunto dos resultados desta investigação o distanciamento sexual se mostrou muito freqüente, entre as estudadas, o que nos permite concordar com Basson (2000), quando afirma que a disfunção sexual, nos seus vários tipos, é muito mais freqüente do que se possa imaginar e que muito pouco tem sido estudado e muito menos diagnosticado. Adverte ainda que, há uma grande influência ou interação entre o estresse provocado pela enfermidade e as disfunções sexuais entre mulheres com câncer de mama, levando-as a não se considerarem aptas para assumir seu papel sexual no relacionamento conjugal, o que altera de forma significativa a qualidade de suas vidas.

É verdade que os protocolos de tratamento para o câncer de mama incluem agentes muito agressivos que alteram a fisiologia corporal feminina. Mas, é preciso não perder de vista o impacto psicossocial que a enfermidade e seus tratamentos representam na vida das acometidas, e que muitas vezes é gerador de disfunções sexuais na mulher. A omissão de busca por diagnóstico e tratamento dos problemas relacionados à esfera da sexualidade feminina pode contribuir para uma baixa qualidade de vida como identificamos em muitas das mulheres estudadas. Portanto, a inserção de instrumentos ou formas de identificação e avaliação da auto imagem, auto-estima e relacionamento conjugal deve fazer parte do planejamento de atenção integral a este grupo de mulheres.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do presente estudo possibilitaram verificar que para o grupo de mulheres estudadas o diagnóstico e tratamentos do câncer de mama interferiram sobremaneira na qualidade de vida das acometidas, especialmente na conformação de suas identidades de gênero e sexual.

Antes do diagnóstico, as estudadas se autoclassificavam como detentoras de uma identidade dirigida para uma cultura da estética e do corpo completo e belo que em consequência poderiam ser detentoras de identidades sociais que sinalizavam para o tipo de qualidade de suas vidas. Assim, para aquelas que revelavam uma auto-imagem e auto-estima positivas, seus corpos lhes promoviam satisfação e favoreciam o desempenho de seus papéis sociais. Por outro lado, para muitas, a imagem de seus corpos levava a uma desvalorização da própria identidade representada por traços de submissão, sentimentos depressivos, colocando em risco a qualidade de suas vidas.

A lógica dirigida a um corpo perfeito, completo, na concepção das estudadas, não mais daria sustentação àquela concepção de satisfação pessoal e bem-estar. Portanto, mudanças tiveram que ser feitas para que novas identidades sociais apresentassem a si mesmas. Assim, a análise dos significados de seus corpos após o câncer de mama, ofereceu a elas numerosas vias de acesso a práticas sociais e instituições para a construção de novas identidades sociais. A busca pela superação da doença e seus tratamentos, por estratégias de autocuidado, o contar com suporte social, e especialmente vivenciar o luto pela perda da mama, associado às dificuldades financeiras, ao isolamento social, ao estigma da doença, a incerteza da cura foram práticas sociais e

instituições constituídas e constituintes da nova identidade feminina de cada uma das estudadas.

Então, é precisamente esta atitude, de sobrevivência e superação, que deve ser aproveitada pelos profissionais da saúde, para programar atividades individuais e grupais que ajudem a fortalecer a auto-imagem e auto-estima das mulheres mastectomizadas, com a aplicação de um programa integral de reabilitação que inclua, além das atividades físicas, sessões de psicoterapia e dinâmica grupal nas quais umas a outras possam aproveitar suas experiências para fortalecerem-se como mulheres em todos os aspectos da vida.

Por outro lado, os resultados mostram que as mulheres estudadas trazem consigo uma série de associações simbólicas sobre o relacionamento conjugal na vida delas após o câncer de mama, afetando profundamente a maneira como elas se percebem como vítima de uma doença que provoca mutilação, estigmatiza e que interfere sobremaneira na conjugalidade com o sexo oposto.

No contexto social do estudo, onde a condição de desvantagem social das mulheres ainda persiste e a transgressão das normas socialmente estabelecidas nos padrões de conduta conjugal leva a um sistema de coerção social, a mulher assume uma identidade social caracterizada pela submissão, anulação como pessoa e como mulher, negando-lhe o direito de ter uma vida sexual plena e satisfatória.

A conjugalidade antes do câncer de mama, segundo as depoentes, era permeada por insatisfações e após a vivência da doença esta denunciava insatisfações de diferentes ordens, mas também anunciava aspectos positivos na experiência conjugal naquela oportunidade. A organização do relacionamento conjugal que para muitas delas antes da doença se estruturava por meio da distância social, emocional e sexual, após a doença passa a ser representada pela proximidade conjugal, fonte de suporte social

enquanto que para outras o estranhamento caracterizava-se por certos distanciamentos.

Para elas o câncer de mama simbolizava grande parte de suas ansiedades, medos e sofrimentos relacionados à sua sexualidade, ao seu relacionamento conjugal, pois favoreceu o desordenamento de seu relacionamento conjugal, revelando ser esta enfermidade representada por verdadeiras metáforas para diversos perigos da vida cotidiana, a exemplo do relacionamento conjugal.

No conjunto de seus depoimentos foi possível apreender que a conjugalidade vivida por elas antes e após o câncer de mama foi permeada por relações que promoviam muito estresse pessoal, mesmo que transformada não apenas ao longo do tempo, historicamente, mas também se transformando na articulação com as histórias pessoais e as identidades sexuais de seus parceiros.

O estabelecimento de relações sexuais desprovidas de desejo e prazer é para muitas uma obrigação ou a possibilidade de manter um matrimônio conforme se espera para identidades sexuais do gênero feminino.

A omissão de busca por diagnóstico e tratamento dos problemas relacionados à esfera da sexualidade feminina pode contribuir para uma baixa qualidade de vida como identificamos em muitas das mulheres estudadas. Portanto, a inserção de instrumentos ou formas de identificação e avaliação da auto imagem, auto-estima e relacionamento conjugal deve fazer parte do planejamento de atenção integral a este grupo de mulheres.

É necessário resaltar que na busca da melhora nos aspectos já referidos, e de forma a fazer frente às mudanças provocadas pela enfermidade e os tratamentos, elas empregaram algumas estratégias que as ajudaram a fortalecer-se como foi o uso de próteses ou alguns substitutos que melhoraram seu aspecto.

As mudanças nas roupas e os estilos de vestir, também foram estratégias que elas empregaram. Mas nem sempre estas

estratégias ajudaram a fortalece-las, pois uma medida exposta foi de mudar o padrão da intimidade conjugal e negar ao parceiro e negar-se ela mesma a oportunidade de mostrar-se nua no relacionamento íntimo. Esta estratégia não fortalece a qualidade do relacionamento conjugal, para o qual se apresenta uma outra oportunidade de intervenção da equipe de apoio multiprofissional.

REFERÊNCIAS *

ALMEIDA, A.M. **Vivendo com a incerteza da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama.** Tese (Doutorado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, Brasil, 1997.

ALMEIDA A.M. et al. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. Latino-am Enfermagem.** V.9 n.5 Ribeirão Preto, set./out. 2001. p.63-69

ALMEIDA, C. Saúde nas reformas contemporâneas. In: **Saúde Equidade e Gênero: Um desafio para as políticas públicas.** ABRASCO/ Asociación Latinoamericana de Medicina Social / Universidade de Brasília, Brasil, 2000. p. 61 – 94.

AMERICAN Cancer Society, In: <http://www.cancer.org/docrot/MED>. 2002

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Rio de Janeiro: Edições 70, 1997. 233 p.

BASSON, R. et al. Report of the International Consensus Development Conference on Female Sexual Dysfunction: Definitions and Classifications[CLINICAL UROLOGY: Female Urology]. **The Journal of Urology American Urological Association**, Inc. Volume 163(3), p. 888, march 2000,

BERGER, P.L.: LUCKMANN,T. **A construção social da realidade.** 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002. 247 p.

BERTERO, C.M.: Affected self – respect and self – value: The impact of breast cancer treatment on self – esteem and QoL: **Rev. Psycho – Oncology II:** Published online, 2002. 356 – 364

BICUDO, V.M.A. Pesquisa Qualitativa. Significados e Razão que a sustenta. **Revista Pesquisa Qualitativa. Sociedade de Estudos e Pesquisa Qualitativos**, São Paulo, Ano 1 – Número 1, 2005.

BIFFI, R.G. **A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama.** 2003.Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem

* De acordo com:

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR6023:** informação e documentação: referências: elaboração. Rio de Janeiro, 2002.

de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, Brasil. 2003.

BIFFI, R.G. **O suporte social do parceiro sexual na reabilitação da mulher com câncer de mama: a perspectiva do casal.** 1998, Disertação de Mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, Brasil. 1998.

BIFFI, R. G.; MAMEDE, M. V. Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizadas: o papel do parceiro. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 3, p. 262-269, 2004.

BLOOM, J.R. et al. Then and now: Quality of life of young breast cancer survivors. **Rev. Psicho – oncology** on line n.13, p.147 – 160, 2004.

BLUMER, H. **Symbolic Interactionism – Perspectives and Methods.** New Jersey, Prentice Hall, 1969. 207 p.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico.** Rio de Janeiro: Tradução Fernando Tomaz. 6ª edição. Bertand, 2003.

BRUSCHINI, C.O. Uso de abordagens quantitativas em pesquisas sobre relações de Gênero. In: Costa, A.O. e Bruschini, C. (org.). **Uma questão de Gênero**, Rio de Janeiro, Rosa dos tempos, 1992.

CAETANO, J.A. Mulheres mastectomizadas diante do processo de adaptação do self- físico e self – pessoal. **Revista Enfermagem EURJ**, v.13, n. 2, p. 210 – 216, 2005.

CARTER, B.J. **Understanding the experience of long – term survivors of breast cancer.** Contemporary issues in breast cancer. London, Jones and Bartlett Publishers, 1996.

CARTER, B.J. Long term survivors of breast cancer: A qualitative descriptive study. **Cancer nursing**, v.16, n. 5, p. 354 – 361, 1993.

CAMPELL, A. Subjective Measures of Well – Being. **American Psychologist**, v.31, febrero, p. 117 – 124, 1976.

C.E.A.O. – SSM. Centro Estatal de Atención Oncológica. Secretaría de Saúde do Estado de Michoacán. **Estatísticas hospitalais do ano 2004.** Morelia, Michoacán, febrero del 2005.

C.E.A.O. – SSM. Centro Estatal de Atención Oncológica. Secretaría de Saúde do Estado de Michoacán. **Estatísticas hospitalais do ano 2005.** Morelia, Michoacán, febrero del 2006.

C.E.A.O. – SSM. Centro Estatal de Atención Oncológica. Secretaria de Saúde do Estado de Michoacán. **Estatísticas hospitalais do ano 2006**. Morelia, Michoacán, febrero del 2007.

CLAPIS, M.J. **Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama – uma perspectiva de gênero**. Tese de doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo. Brasil, 1996.

CHARON, J.M. **Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 8ª edição. Editorial New Jersey Prentice Hall. 2004. 204 p.

CHORAYEB, N. **Saúde é qualidade de vida: Modismos e ilusões**. São Paulo, Brasil. 1993. 23 p.

DEBERT, G.G. problemas relativos à utilização da história de vida e história oral. In: CARDOSO, R. **A aventura Antropológica: Teoria e Pesquisa**. 2 Ed. Rio de Janeiro, Brasil. Ed. Paz e Terra. 1988.

DENNIS, R.; WILLIAMS, W. **Calidad de vida como contexto**: para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. Siglo Cero, 1994. p. 25.

DICKEY, B.; HENDRICK, W. **Evaluating health status. In Outcomes assessment in clinical practice**. New York, Williams and Wilkins, 1996.

DUGAS, B.W. **Tratado de Enfermería práctica**, capítulo 28, Pág. 538 – 663. Cuarta edición revisada. Barcelona, Espanha: McGraw Hill Interamericana editores. S.A. de C.V. año 2000.

FARQUHAR M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal Advancing Nursing**, n. 22, p. 502 – 508, 1995.

FERREIRA, M.L.S.M. **Vivenciando os primeiros meses pós mastectomia: Estudo de caso**. Tese de Doutorado. 1999. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, Brasil. 1999.

FERREIRA, M.L.S.M.; MAMEDE V.M. Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v.11 n.3 Ribeirão Preto maio/jun. 2003.

FERRELL, B.R. et al. Quality of life in breast cancer. **Rev. Cancer Nursing**, n. 6, Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, 1997.

FLEURY, E.M. Da. Costa Zannon C.M. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, Brasil. 20 (2) p. 580 – 588, março – abril, 2004.

FOBAIR, P. et al. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. **Psycho. Oncology** (in press) 2005.

FONSECA, A.M.J.S.R. Vivencia corporal, imagem do corpo e mastectomia. Reunião anual de Psicologia. **Anais da Sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto**, Brasil, p. 181 – 189, 1989.

FOUCAULT, M; **Historia da sexualidade. 1. A vontade de saber**. Tradução de Maria Thereza da costa Albuquerque e J.A.G.A. 11ª edição. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1993. 153 p.

FOUCAULT, M; **Historia da sexualidade. 3. O cuidado de si**. Tradução de Maria Thereza da costa Albuquerque e J.A.G.A. 4ª edição. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985. 246 p.

GEERTZ, C. **La interpretación de las culturas**. Undécima reimpresión, Barcelona, España: Editorial Gedisa. 2001. 387 p.

GIFFIN, Karen. Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, Brasil. n.18, suplemento, p. 103 – 112, 2002.

GIMENEZ, M.G.G.; QUEIROZ Q., As diferentes fases do enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: Gimenez, G. G. (org). **A mulher e o câncer**. São Paulo: Psy. 1997.

GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158 p.

GUERRA, M.R.; GALLO, C.V.M.; MENDONÇA, G.A.Z. Risco de câncer no Brasil: tendencias e estudos epidemiológicos mais recentes. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p.227 – 234, 2005.

HELMAN, G. **Cultura, Saúde e Doença**. 2º Edição, tradução de Elianne Mussinich. Porto Alegre: Editorial Artes Médicas. 1994.

HOLLANDA, H.B. **Tendências e impasses: o feminismo como crítica da cultura**. Rio de Janeiro, Brasil: Editorial Rocco, 1994.

INEGI, Instituto Nacional de Estatística, Geografia e Informática. **Censo Nacional de População e vivienda 2004**. México, Distrito Federal, 2005.

INEGI, Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. **Censo Nacional de Población e vivienda 2004**. México, Distrito Federal, 2006.

JOHNSON, M. **On the dynamics of self- esteem. Empirical validation of basic self-esteem and earning self-esteem**. Doctoral Dissertation. 1997. Department of Psychology, Stockholm University: Stockholm, Sweden.

LOURO, G.L. **Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pos-estruturalista**. 2ª edição. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1998. 179p

MAMEDE, M.V. **Reabilitação de mastectomizadas: um novo enfoque assistencial**. Tese (Livre Docência). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidad de São Paulo. 1991.

MAMEDE, M.V. et al. Orientações pos mastectomia: o papel da enfermagem. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v.46, n.1, p.57-62. 2000.

MINAYO, D.S.M.C. **O desafio do conhecimento. Pesquisa Cualitativa em Saúde**. 7º edição. Sao Paulo, Brasil: Editorial Hucitec – Abrasco, 2000. 269 p.

PANOBIANCO, S.M. **Significado do linfedema na vida de mulheres com câncer de mama**. Tese (Doutorado), 2002 apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, Brasil. 2002.

PANOBIANCO, S.M. Complicações e intercorrências associadas ao edema de braço nos três primeiros meses pós mastectomia. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10 n.4 p.544-551. jul./ago. 2002.

PÉREZ – PALACIOS. **El cambio de Paradigma de la Planificación Familiar... a la Salud Reproductiva**. Única edición. México, Distrito Federal: Secretaria de Salud.1999.

PEÑA, C.M.T. **Histerectomía decorrente de complicações do parto em um grupo de mulheres mexicanas: Uma visão sociocultural**. 2004. 114 f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirao Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2004.

POLIT – HUNGLER. **Investigación Científica en Ciencias de la salud**. México, DF: McGraw Hill – Interamericana. 1997. 310 p.

QUEIROZ, M.I.P. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. **Ciência e cultura**, v.39, n.3, março, 1987.

QUINTANA, A.M.; Santos, L.M.. Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. **Revista Brasileira Cancerologia**, v. 45, n. 4, p. 45 – 52, 1999.

RIVERA D.R. **Bioética, investigación y salud reproductiva**. Simposio Internacional El cambio de paradigmas, de la planificación familiar a la salud reproductiva. México DF: Secretaria de Salud, Octubre de 1999.

RODRIGUEZ, J.C. **Tabú do corpo**. 3a edição. Achiamé Rio de Janeiro, 1984. 173 p.

SANHUEZA A.O.I., MAMEDE, M. V. Esteriotipos e Género y cuidado de si en mujeres mastectomizadas. **Ciencia y enfermería**, Concepción, v. 6, n. 1, p. 21-31, 2000.

SANHUEZA A.O.I. **Significados de mama para un grupo de mujeres chilenas**. Tese (doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, Brasil. 1999.

SCHALOCK, R.L. **Three decades of Quality of Life**: Informe manuscrito. Chicago, Illinois. U.S.A. 1997.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

SCHOVER, L.R. PhD. The Impact of Breast Cancer on Sexuality, Body Image, and Intimate Relationships. **CA A Cancer Journal for Clinicians**. N. 41, p. 112-120, 1991.

SCHWANDT, T. Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. In: Norman Denzin and Yvonna Lincoln (Eds.), **Handbook of Qualitative Research**. Thousand Oaks: Sage, pp.118-137. 1994.

SHUMAKER, S.A.E. Naughton, M.J. Assessing Health – Related Quality of Life in HIV. Disease: key measurement issues. **Quality of Life Research**, n. 6, p. 475 – 488, 1997.

SILVA, R.M. **O conviver com a mastectomia**. Tese (Doutorado) 1994. Escola de Enfermagem, Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. Brasil. 1994.

SILVA, R.M. MAMEDE, M.V. **O conviver com a mastectomia**. Fortaleza, Brasil: Ed. Gráfica, LCR, 1998.

SISTEMA NACIONAL DE INFORMACIÓN. Secretaria de Salud.- **Sistema A.Egresos Hospitalarios**. México, Distrito Federal. Octubre del 2002.

SMITH, R.A., GIUSTI R.M. **Patogenia y epidemiología del cáncer de mama, en Oncología Ginecológica**. Primera edición. México, DF.: Editorial McGraw – Hill interamericana, 1998.

SPEER, J.J.; HILLENBERG, B; SUGRUE, D.P., et al. Study of sexual functioning in breast cancer survivors. **The Breast Journal**. v.11, n. 6, p. 440 – 447, 2005.

STRAUSS, A.L., CORBIN,J. **Basics of qualitative research grounded theory: procedures and techniques**. New York Sage. 1998.

TAVARES, J.S. Bomfim T.L. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, Brasil, v.21, n.12, p. 426 – 435, março – abril, 2005.

THE WHOQOL Group, The World Health Organization quality of life assessment: development and general psychometric properties. **Soc.Sci Med**: n.45, p. 1569 -1585, 1998.

TRIVIÑOS, N.S.A. **Introdução a pesquisa em ciencias sociais. A pesquisa cualitativa em educação**. São Paulo, Brasil: Editorial Atlas. 1987.

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas /** Petropolis: Vozes, 2003.

VALERO, V.DR. **Cáncer Mamario, un desafío mundial**. En el cambio de paradigma de la planificación familiar a la salud reproductiva. México, D.F: Secretaria de Salud, 1999.

WOLFF, L.R. **Rede de suporte social da mulher mastectomizada**. Disertação de Mestrado, 1996. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, Brasil. 1996.

WOODS, N.F. **Human sexuality in health and illness**. New York C.V.: Mosby, 1975. cap.9, pag. 140 - 159

Apêndice A

Término del consentimiento libre esclarecido.

Nombre de la Investigación: “Auto-imagen, auto-estima y relacionamiento conyugal como dimensiones de calidad de vida de un grupo de mujeres mexicanas mastectomizadas: una visión sociocultural”.

Investigador responsable: María Leticia Rubí García Valenzuela.

Información: En esta investigación queremos estudiar si la mastectomía realizada en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, afecta su vida física, sexual, psicológica, social, y familiar y también saber si esta situación interfiere en su calidad de vida.

Con la investigación esperamos comprender mejor cual es el proceso o experiencia vivida por usted con esa nueva situación.

Le invito a que participe en este estudio, asumiendo el compromiso de mantener en el anonimato su identidad, como también garantizarle que el desarrollo de este estudio no tiene riesgo para su salud, ni para su familia.

En caso de que usted acepte participar, aún después de iniciado el estudio, y si así lo prefiere puede rehusarse a proporcionar más información, ya que la participación no es una obligación para usted.

Investigador responsable

Yo

Manifiesto estar de acuerdo en participar en el presente estudio Entiendo que fui elegida porque se me ha realizado una Mastectomía como parte del tratamiento de cáncer; que no seré la única ya que formaré parte de un grupo de mujeres que como yo han sido sometidas a Mastectomía. Firmo abajo mi consentimiento, doy testimonio de haber recibido la información mencionada y estar conciente de mis derechos. Se que tengo:

- 1.- La garantía de recibir en cualquier momento respuestas y esclarecimientos a cualquier duda respecto a la entrevista, riesgos, beneficios y otros relacionados al estudio.
- 2.- La libertad de retirar mi consentimiento, en cualquier momento, y dejar de participar en el estudio, sin que eso traiga consecuencias para mí o mi familia.
- 3.- La seguridad de que no seré identificada y que la información será mantenida con carácter confidencial.
- 4.- La seguridad de que seré enterada de los resultados del estudio y los beneficios que puede traer para mejorar la recuperación y el apoyo que necesita una mujer cuando es sometida a mastectomía.

Morelia, Michoacán. A ____ de _____ del 200 ____.

Firma de la informante.

Apêndice B**Cédula para expedientes de mujeres con cáncer de mama que fueron atendidas en el Centro Estatal de Atención Oncológica, (CEAO) Morelia, Mich. En el periodo comprendido del 2004 al 2006.**

La presente cédula tiene como propósito, recabar información para llevar a cabo un estudio relacionado con la caracterización socio demográfica de las mujeres que acudieron a recibir atención medico – quirúrgica por cáncer de mama.

Instrucciones:

Anote o subraye lo que a continuación se solicita.

PARTE I: DATOS GENERALES

Edad: _____ En años completos al momento actual.

Estado Civil: Soltera () Casada () Unión libre () Viuda ()

Divorciada ()

Nivel de escolaridad: Analfabeta () Primaria incompleta ()

Primaria completa () Secundaria () Preparatoria () Profesional ()

Ocupación: Se refiere a la actividad que la mujer desarrolla, sea remunerada o no.

Lugar de residencia: _____ Estado: _____

Localidad urbana: _____ Localidad rural: _____

PARTE II: COMPORTAMIENTO REPRODUCTIVO.

Menarca: _____ Menopausia: _____

Gesta: _____ Para: _____ Edad al primer nacimiento: _____

Lactancia materna () Si () No

PARTE III: DATOS RELACIONADOS CON EL CÁNCER.

Antecedentes heredo familiares de cáncer

Madre () Si () No En que parte del cuerpo? _____

Padre () Si () No En que parte del cuerpo? _____

Hermanos () Si () No En que parte del cuerpo? _____

Diagnóstico de ingreso: _____ Diagnóstico de egreso: _____

Tiempo transcurrido desde que se realizó en diagnóstico de Cáncer de mama
(En meses) _____

Tiempo (En meses) que tiene en tratamiento: _____

Tipo de tratamiento:

Cirugía: () Si () No Tipo: _____

Quimioterapia: () Si () No Tipo: _____

Radioterapia: () Si () No Tipo: _____

Hormonoterapia: () Si () No Tipo: _____

Asiste a grupo de apoyo: () Si () No Cual? _____

Cada cuanto: _____

Complicaciones del diagnóstico principal: _____

Otras patologías agregadas: _____

COMENTARIOS:

Apêndice C

Auto-imagem e auto-estima antes da cirurgia: aspectos positivos

Satisfeita com o proprio corpo

Depoimentos	M
"Me sentía más completa, mas...mas.... pues sin ninguna preocupación. No, pues mi vida era otra". (M1)	1
"Nunca me queje de que no tuviera pechos grandes, pero me gustaban como eran así medianos...en verdad, mis pechos eran bonitos, además importantes para una mujer, si...son muy importantes". "Me sentía bien, me gustaba mi cuerpo, no sabía que estaba completa". (M3)	3
"Yo era muy vanidosa, me encantaba ver mi cuerpo.... Cómo se veía con mis dos senos, me ponía escotes, era medio impúdica....se me veían muy bonitos". "Con los escotes lucía yo bastante bien, porque soy delgada y bien formada". "Obviamente me gustaba mi cuerpo, me gustaba verme". (M11)	11
".... El pelo lo tenía bien bonito". (M12)	12
"Yo estaba contenta siendo mujer, estaba contenta con mi cuerpo". (M13)	13
"Yo era otra mujer". "(El seno) era una parte importante para mí". (M14)	14
"Mi pecho me dio muchas satisfacciones.... él me sirvió mucho, amamante a mis hijos tres años a cada uno de ellos.... (M16)	16
"Me gustaba ir a las albercas y usar traje de baño.... (M17)	17

Auto-imagem e auto-estima antes da cirurgia: aspectos positivos

Felizes por cumprirem os seus papeis sociais

Depoimentos	M
"... yo no había sido mala en la vida, nunca me señalaron, estaba dedicada a mi esposo y a mis hijos, entonces porqué?" (Enfermó de cáncer). (M10)	10
".... amamante a mis hijos y viera cómo me sirvieron mis senos en ese tiempo". "... Yo siempre he sido muy alegre". "... siempre he sido muy centrada, siempre he tenido los pies bien puestos en la tierra". (M11)	11
"... yo era muy amante de ponerme a platicar con mis amigas, me echaba unas carcajadotas". (M12)	12
"Yo antes hacía todo...." (M13)	13
"Antes a mi me gustaba mucho bailar, iba a los bailes con mis amigas y me la pasaba muy bien". (M14)	14
"Mi pecho me dio muchas satisfacciones.... él me sirvió mucho, amamante a mis hijos tres años a cada uno de ellos.... (M16)	16
"A mi me gustaba andar en las fiestas, me gustaba bailar y echarme mis cubas... (M18)	18
"Me gustaba coser, estaba haciendo una cortina para mi cuarto y creí que ya no la iba a acabar....". (M19)	19

Auto imagem e auto-estima antes da cirurgia: aspectos negativos

Desvalorização de sua propria identidade, submissão, mau humor, ideias suicidas, insatisfação com o proprio corpo

Depoimentos	M
"... yo antes estaba mucho más gordita". (M1)	1
".... yo antes era, más, más corajudita... más todo". (M8)	8
"Yo era más gordita, más llenita....". (M12)	12
"Antes yo era más buena (dócil)... más dejada....como más tonta". (M16) "... Y también puro trabajar y trabajar...".(M16)	16
"Antes había intentado quitarme la vida.... Porque me abusaron sexualmente cuando tenía 5 años y cuando crecí, siempre tuve esos malos pensamientos" (M19)	19

Relacionamento conjugal antes da cirurgia: aspectos positivos

Aproximação social e sexual

Depoimentos	M
"Mi esposo me decía ve con el doctor... no pues si él (su esposo) me decía atiéndete...". (M1).	1
"Cuando cumplíamos aniversario de bodas, él compraba una botellita, dormíamos a los hijos y después nos tomábamos una cubita".	
"Oíamos nuestras músicas y esa era nuestra fiesta, la pasábamos muy a gusto". "Él siempre (desde que nos casamos) me ha tenido mucha paciencia y ha sido muy comprensivo conmigo". (M10)	10
"Con mi esposo siempre he tenido buena relación...". (M13)	13
"...antes sí, hace como dos años, todavía (mi esposo) me buscaba (sexualmente)...". (M18)	18

Relacionamento conjugal antes da cirurgia: aspectos negativos

Distância sexual

Depoimentos	M
"Él (su esposo) tomaba mucho y eso hacia que tuviéramos problemas entre nosotros...". (M2)	2
".... Cuando venía él (mi esposo) así como que tener muchas relaciones, pues no, desde antes, ya no". (M5)	5
"Mi esposo, será por lo que tomaba , dejamos de tener relaciones hace como unos quince o dieciocho años, hace muchos años, así es que ya relaciones como pareja, ya no las tenemos desde hace muchos tiempo". (M8)	8

Continuação

Relacionamento conjugal antes da cirurgia: aspectos negativos

Distância sexual

Depoimentos	M
"... él no es de esos hombres... así que están ahí sobre de uno, no... bueno pero así era desde antes". (M12)	12
"... bueno, siempre fue así medio frío conmigo, a veces yo me le acercaba en las noches y él muchas veces me rechazaba (refiriéndose a su esposo)". "No se desde cuando paso eso, o sea desde cuando yo deje de interesarle (a mi esposo) como mujer, pero si lo sentía así, como muy distante". "... (mi esposo) me decía que estaba cansado, que no tenía ganas y ni siquiera me dejaba que me le repegara, yo me sentía mal de que no quisiera que durmiera cerca de él, ahora entiendo que ya no tenía interés en mí". (M14) "Con mi esposo ya desde antes teníamos problemas, porque él siempre fue muy mujeriego, él lo negaba pero su comportamiento era muy diferente conmigo.". (M14)	14
"... mi esposo era como, muy frío". (M15)	15
"...aunque desde antes, él no era muy apasionado por el sexo.... ". (M18)	18

Relacionamento conjugal antes da cirurgia: aspectos negativos

Desajuste

Depoimentos	M
"Yo siempre tuve problemas con mi esposo....". (M2)	2
".... desde antes yo no era exigente con él y la mera verdad no tenía mucha satisfacción con las relaciones, más bien (yo) solo lo hacia por cumplir y él así estaba tranquilo...."(no platicábamos) ni de lo que nos gustaba o porque yo no estaba contenta con las relaciones sexuales". Él tampoco me preguntaba si a mí me gustaban (las relaciones sexuales), a la mejor él creía que así era". "...no se interesaba mucho en que yo tuviera placer o estuviera agusto con él cuando estábamos juntos". (M3)	3
"... al principio decía que no porque no tenía ganas, después porque tenía miedo de que saliera embarazada". (M5)	5
"... ya desde antes él me decía que yo era un hielo, que no era nada de cariñosa con él, me decía: yo quisiera que fueras cariñosa conmigo". "... mis cuñadas también me decían... él (su esposo) te quiere mucho y tu eres muy seca...". (M12)	12

Continuação

Relacionamento conjugal antes da cirurgia: aspectos negativos

Desajuste

Depoimentos	M
“Yo a raíz de que mataron a mi hijo me bloque como mujer... y es que recién muerto yo iba a tener relaciones y no pude, no pude, dije yo acá con estas cosas y mi hijo pudriéndose. Ya desde ahí, ya no pude más, aparte de que tenía muchos problemas con mi esposo”. “...la vida de mujer ya no me interesa y no tengo relaciones ni con mi marido ni con nadie”. “Cuando él tenía trabajo, pues vivíamos bien, pero después lo perdió y a raíz de eso todo se fue para abajo, como no aporta dinero a la casa, yo no quiero tener relaciones con él”. (M19)	19

Relacionamento conjugal antes da cirurgia: aspectos negativos

Distância social e emocional

Depoimentos	M
“..... él (su esposo) nunca nos apoyo, ni a mi ni a mis hijos....”. (M2)	2
“Bueno no platicábamos de nosotros mucho...”. (M3)	3
“Mi marido me salio un patán, feo, les digo (a mis hijas) que a mi me hizo falta afecto, cariño no se... no es malo, no, pero nunca he tenido una atención de él, ya tengo casi treinta años de casada y él siempre ha sido así”. “Cuando éramos novios era un poco diferente, pero ya de casados cambió y no se porqué, se volvió muy indiferente, como que todo le vale”. No me ha pegado pero si me trata con gritos, nunca se ha ido de la casa ni me ha dejado, pero se volvió indiferente”. (M15)	15
“Tengo dos años que me quede sola... mi esposo trabaja en otra ciudad, dijo que iba a estar viajando para vernos, pero la verdad no fue así, él ya se quedó allá”. (M16)	16

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos positivos

Superação

Depoimentos	M
“Mi vida era otra... pero de todos modos ahora ya me siento mejor, con la esperanza de vivir un poco más...” “Yo quiero seguir viva por mis hijos”. “Y por ellos, me hago la fuerte”. (M1)	1
“Pienso en mis hijos y en que tengo que seguir viviendo y trabajando por ellos”. “Tengo que esforzarme en salir adelante solo por ellos”. (M2)	2
“... después de eso (la quimioterapia), me levantaba y me maquillaba la cara, me vestía bonito para que mis hijos y mi esposo me vieran que estaba bien...”. “... me volví una persona que valora cada minuto...” “... me convencí de que la actitud positiva es la mejor herramienta cuando se está pasando por algo tan difícil como esto”. “Bueno, yo creo que (me veo) igual, yo no me siento diferente”. “... Pero por mi familia y por mi misma, yo voy a seguir luchando por mi vida”. (M4)	4
“... yo digo que valgo más en mi misma porque ya lo superé y lo quiero seguir superando...”. “... yo digo que valgo igual, o hasta más, porque ya supere esto (la cirugía)”. (M5)	5
“... digo ya no estoy igual y ya”..... “pero al mismo tiempo digo, al mismo tiempo me consuelo y digo cuanta gente no les falta un pie, o una mano, y yo que tengo mis pies y mis manos pues voy a seguir adelante”.... “aunque también estoy conciente que ya no es el mismo cuerpo”. “... siente uno mal, pero yo veía a mi niño y yo decía por el voy a luchar hasta donde pueda.... Y ahorita ya me siento más maciza (fuerte)”. (M6)	6
“Me hicieron la reconstrucción luego (inmediatamente) cuando me hicieron la cirugía, por eso no me vi el pozo. Yo creo que si me hubiera visto como otras personas se ven el hueco, no eso si hubiera sido peor”. “Aunque yo también digo, (el seno) no es, bueno sí es una parte importante, pero no tanto. O sea, hay que seguir la vida”. “Mi vida no cambio en si. Yo digo que lo más importante es salir adelante”. (M7)	7
“...yo después que me cortaron el seno, me sentí bien, me sentí no normal, no normal. Pero si, yo por eso (refiriéndose a la mastectomía) no me decaí, no me deje caer nada, nada”. “Pero yo no me he sentido menos, no me he sentido menos, antes Dios me ha ayudado para salir adelante más bien, más bien fíjese”. “Porque yo antes era, más, más corajudita, más todo, (ahora) me he hecho más buena, más buena, más buena, más buena que bendito sea Dios...” “Ni yo digo (ya no) no sirvo para nada, yo no digo, yo no”. (M8)	8
“Yo no me siento estancada (sin intentar) para hacer las cosas que quiero”. (M10)	10

Continuação

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos positivos

Superação

Depoimentos	M
<p>“Con mucha fortaleza, con mucha fuerza, me metí a bañar sola, me bañe sola y me vi mi herida, me toque y desde ahí me di cuenta que ya no tenia seno”. “Desde la primera bañada me acepte, me hable, me vi. al espejo y le hable a mi seno, le di las gracias por haberlo tenido, que me sirvió mucho, que lo disfrute mucho, que lo tuve, que lo sentí”. “Al desprenderme de mi seno yo pensé que lo cambié por mi vida. Dije bueno, si quitándome el seno voy a vivir, bueno pues acepto”. “... pues ni modo... yo creo que sigo siendo, la misma mujer, si me duele y si me han afectado cosas”. “Pero también estoy conciente de que pasaron los años, soy madura, ya soy abuela con cuatro nietos y tengo que ser diferente, no soy loca, soy tranquila, una mujer decente”. “... ahora yo trato de no estar enemistada con la gente, a veces eso no es fácil, (pero) no me gusta estar enojada o irritada”. “En mi forma de ser, yo creo que eso no cambio... yo siempre he sido muy alegre y a veces hasta me dicen: cómo voy a creer que no estas triste (si tienes cáncer de mama), y no”. “Yo no he preguntado ¿porqué a mí?, a mí me tocó y nunca he aceptado la teoría que por culpa de... no a mi me tocó y punto”. (M11)</p>	11
<p>“... pero a la vez estoy tranquila porque, este, pues lo que me hicieron, que me quitaron mi seno, pues me dijeron que era por mi bien y ahora yo tengo que aceptarlo”. “A mi no me interesa lo que diga la gente, si se enteraron que me enferme y que me quitaron el pecho, pero a mi eso no me interesa, lo que la gente diga a mi no me importa”. (M13)</p>	13
<p>“... pero mi vida ya no fue igual, en primer lugar porque ya no era la misma mujer, ahora era una mujer con su cuerpo mutilado, y en segundo lugar, creo que algo positivo es que me enseñé a valorar cada minuto de vida”. “... ahora trato de estar tranquila con toda la gente, de no tener problemas con nadie ni guardar rencores que a veces ni valen la pena...”. “...lo importante es que ahora viva bien cada día”. “... me gustaría mucho hacerme esa reconstrucción, pues yo creo que me ayudaría a sentirme mejor...”. “... y a la mejor (con la reconstrucción) hasta encuentro a un nuevo compañero...eso me gustaría mucho”. “... entonces pues si ya no tenia el pecho, pensé: pues ya ni modo, ahora tengo que acostumbrarme a mi nueva forma y a mi nueva vida...”. “... antes era otra yo, y ahora soy otra diferente... sin una parte del cuerpo, pero con vida”. (M14)</p>	14
<p>“Algunas personas que me conocen a fondo me dicen que mi carácter me ha ayudado para sobrellevar esta enfermedad”. “... me dicen que a pesar de todo lo que he sufrido, yo sigo luchando y luchando por mi vida”. (M15)</p>	15

Superação

Depoimentos	M
<p>“Como mujer, yo creo que no cambie después de que me quitaron el seno, yo me siento normal”. “Si me interesa encontrar un compañero, pero si me quieren así (sin el seno), esta bien, pero si no, pues ni modo”. “Cuando se me cayó el pelo, yo me sentía rara, no me guste, me veía fea... pero luego ya me acostumbre”. “De recién operada yo estaba muy triste, no sabía que iba a ser de mi vida, pero poco a poco me fui conformando y pensé, pues ya ni modo”. “... yo creo que después de la enfermedad cambie un poco, antes era más dócil y ahora me hice así como más fuerte”. “Se me quito un poco lo buena gente, bueno ahora no soy mala, pero también he visto que ya no me dejo tan fácilmente”. “...y ahora también (yo) trato de estar más tranquila conmigo y con Dios”. “Si me interesa encontrar un compañero, pero si me quieren así (sin el seno), esta bien, pero si no, pues ni modo”. (M16)</p>	16
<p>“Pero ahorita digo, bueno el pelo menos mal que vuelve a salir, y lo puedo superar, pero perder otra parte del cuerpo yo creo que ya no lo aguanto”. (M17)</p>	17
<p>“Si ustedes me dijeran que si puedo seguir haciendo eso que a mi me gustaba, me voy a sentir nuevamente viva... con alas”. “Bueno yo se que perdí algo importante de mi cuerpo, pero también gane algo muy importante... mi vida”. (M18)</p>	18
<p>“... yo me siento bien grande porque he podido salir adelante (con la enfermedad y los gastos) yo sola...”. “Y si mi vida cambió, porque la valoré más”. “... me ha tocado pasar por cosas bien difíciles, pero también eso me ha hecho fuerte...”. “... me da mucho sentimiento venir (al hospital) y ver tanto dolor... quisiera abrazar a las personas y darles ánimos, decirles que los quiero y que somos especiales, que somos elegidos de Dios, porque Dios nos ama”. “El lugar donde yo me siento más contenta es en mi puesto, donde yo trabajo y también en donde vivo, aunque no sea mío, lo quiero...”. “Y cuando me tenga que enfrentar a la muerte, yo me voy a entregar tranquilamente, porque sé que mi ángel (mi hijo) me esta esperando allá”. “...he dicho: hay Dios mío, si me tenían que quitar un pecho, porque escogiste el derecho, yo que tengo que trabajar tanto y usar mi brazo derecho para hacerlo... (pero él) no me dio a escoger”. “...yo me ví bonita, (sin pelo) además me va a salir y si no me sale pues eso no me interesa”. (M19)</p>	19
<p>“... bueno, no me siento bien porque ya no lo tengo (el seno), pero si le doy Gracias a Dios de que todavía estoy viva y de que voy a seguir echándole ganas para seguir viendo a mis hijas”. (M20)</p>	20

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos positivos

Suporte social

Depoimentos	M
"Nadie me ha despreciado" (a consecuencia de la cirugía). "Estoy contenta porque todos me apoyan". (M1)	1
"... (Mi hija) me ayuda con los quehaceres de la casa cuando puede... pero casi siempre los hago yo sola". (M2)	2
"... me siento bien de darme cuenta que existen personas que me quieren y a quienes les importa mi suerte". (M4)	4
".... mucha gente (personas) me dicen que me admiran porque lo tome como, como cualquier otra enfermedad". (M7)	7
"A mi nadie me desprecia, nadie me dice ya tienes mocho tu seno, ya te cortaron ahí tu pedazo, ya no sirves para nada". " Al contrario, todo mi barrio, todo mi pueblo me saluda, y me dicen cómo estas? Y que bien estas, y me echan porras (me animan) que porque he seguido adelante". (M8)	8
"... llega mi cuñada y hasta come de mi plato, yo creo que lo hacen para hacerme sentir bien, que yo vea que no me tienen grima (asco)". "Como que ella me quiere dar esa confianza, y yo con que les puedo pagar, con nada". (M12)	12
"...y también me hacen fuerte mis nietos... yo adoro a mis nietos con toda mi alma y ellos me dan felicidad". (M19)	19
"... mis hijas me dicen que ya me quite lo que traigo en la cabeza, que ya me quieren ver sin nada...". (M20)	20

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos positivos

Auto-cuidado

Depoimentos	M
".... si trato de cuidarme... (M1)	1
"... trato de hacer mi vida normal, yo hago el quehacer de la casa, lavo y plancho, hago la comida, barro y trapeo, ya casi no me duele pero sí me canso más y me tardo más en hacer las cosas...". (M3)	3
"El brazo no se me ha hinchado y yo me siento maciza, lavo y yo me he sentido bien".... (M6)	6
"...voy a cuidar mi brazo como si fuera de oro". "Yo cosas que puedo hacer, las hago, cosas que no puedo hacer no las hago". (M8)	
"Yo noto que no excediéndome, mi brazo esta bien, trato de consentirme y creo que uno tiene que aprender a vivir con sus limitaciones". "Me siento bien, solo algunos días más cansada que otros, con dolor de espalda, sin mucho humor de hacer cosas, y entonces descanso... pero siempre me mantengo ocupada". (M11)	11
"... me cuido mi brazo, no cargo mucho, no traigo prótesis, solo me pongo mi brasier y un rellenito, así poquito, para que no se me vea tan solo ahí". (M12)	12
"...me cuido de no cocinar mucho o de no estar cerca de la lumbre...". (M14)	14

Continuação

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos positivos

Auto-cuidado

Depoimentos	M
Para estar bien y tener calidad de vida yo sigo trabajando, así me siento bien porque me puedo proveer de lo que necesito, solo trabajando yo misma...". (M16)	16
"... me deprimio cuando solamente estoy en la casa, sin embargo como salgo a trabajar, hasta mas ganas de comer me dan". (M17)	17
"... puedo hacer todo... alzo los brazos para tender la ropa, y barrer, yo hago todo mi quehacer". (M18)	18
"...ahorita me puse a dieta y ya bajé diez quilos y me siento muy bien...". (M19)	19

Auto imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos negativos

Luto pela perda

Depoimentos	M
"..... a mi me da tristeza haberlo perdido (el seno)". ".... quisiera regresar el tiempo y hacer lo que tenia que hacer, pero ahora ya no puedo hacer nada para recuperarlo". (M3)	3
"... (con la quimioterapia) sí me sentía muy mal, lloraba mucho y después que me dijeron que se me iba a caer el pelo, me dio mucha tristeza". "... se me empezó a caer el pelo por manojos y yo lloraba y lloraba". "Me puso muy triste verme toda pelona, pero ni modo". (M4)	4
"A veces si me pongo triste, dicen que me ha dado depresión". (M5)	5
"... cuando tome el primer baño, no se imagina lo que sentí de verme aquí, todo esto desocupado, toda la hora que me estuve bañando me la pase llorando. Porque me afectó muchísimo". "Si siento el vacío (en el lugar del seno). Y eso no me gusta nada". "Como sea, todos los días me siento el lugar desocupado y siento que me falta algo, no estoy a gusto". (M9)	9
"...que tristeza tenía, y lloré y lloré, primero lloraba por mi seno, y luego lloraba por mi pelo". (M10)	10
"... andaba yo como calavera, sin cejas, sin pestañas, pero lo que si sentí muy feo, fue cuando se me cayo el bello del pubis, eso si me afecto mucho, cuando paso, yo dije, ayyy no friegues, todo lo que has pasado... y lo que no se ve". "Pero eso si me afecto, sentí como si me cayera una cubeta de agua helada". (M11)	11
"Yo ahora ya no soy ni la sombra de lo que era antes, si cambié". "... en mi persona si cambié, ahora mire nomás que greñas (pelo) traigo, dice el doctor que es por el medicamento que estoy tomando". "...y así he visto que se han ido muriendo (refiriéndose a otras mujeres de cáncer de mama) y eso me pone triste". "Yo no era así de llorona ni de cobarde... yo no era así". "Mi vida si cambio después del cáncer. Pues porque ya me sentía yo pues.... haga de cuenta que... así como... pues cómo le digo, pues en una palabra cómo que ya no servía para nada". (M12)	12

Continuação

Auto imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos negativos

Luto pela perda

Depoimentos	M
<p>“Yo no le deseo a nadie que pase por esto que yo estoy pasando, porque a veces me la he pasado muy, muy difícil... sufrimientos por que no tiene uno dinero, sufrimientos en el cuerpo de uno... sí es muy difícil”. (M13)</p> <p>Luto pela perda“Para mí lo más triste fue perder el pelo”. “Ya ahora me salió y aunque todavía lo tengo chiquito, yo todavía no he superado la pérdida de mi otro pelo”. “Me dijo la Psicóloga que tenía que pasar por un duelo... pero a pesar de las pláticas que tuve con ella, yo nunca me conformé”. “... me vi que estaba mocha... me sentí muy mal, llore porque ya no iba a ser como antes, me dio mucho pesar... pero, pues ya no podía hacer nada”. “... yo me desmoralice, porque ya mi vida iba a ser diferente...”. “... estaba muy pesimista y aunque el doctor me dijo que con los tratamientos podía hacer casi una vida normal... yo no lo creí así”. “... nunca me acostumbre a verme así, no quería ni verme en el espejo y mi hermana quito los que habían en la casa para que yo no me viera, porque cada vez que me veía lloraba y lloraba”. (M14)</p> <p>“... pero en mi persona si he visto como que me he hecho más nerviosa, de nada me enojo, más sentimental, después de la operación de la nada lloro, de nada me ofendo”. “Mi vida es igual, pero también sé que mi persona ya no es igual, ya no está uno igual. No se porqué estoy molesta pero de todo y por todo me enojo”. “...yo me enojo de nada y estoy tan alterada, yo creo que estoy histérica”. “En las noches no duermo y cuando logro dormir, tengo pesadillas y nadamás estoy pensando cosas que no debiera, se me vienen a la mente cosas feas”. (M15)</p> <p>“... puede decir uno (yo): que tiene que me quiten esto, pero de todos modos, como es algo que el organismo requiere, pues que ya duele la espalda, que ya el brazo...”. “A mi me dolió mucho perder mi pecho y también me dolió mucho perder mi pelo. Me dolieron mucho las dos cosas...”. *M17”</p> <p>“... mi vida cambió mucho... porque ya no soy la misma... me ha podido (dolido) mucho haber perdido una parte de mi cuerpo... ha sido muy difícil para mí”. “En el hueco que me quedo, siento algo muy pesado, haga de cuenta que traigo así como un tabique... siento pesado, pesado”. (M18)</p> <p>“Yo me sentí mal para aceptar que me lo quitaron (el seno)...”. (M20)</p>	<p>13</p> <p>14</p> <p>15</p> <p>17</p> <p>18</p> <p>20</p>

Auto imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos negativos

Isolamento

Depoimentos	M
"Los tratamientos (la quimio y radioterapia) fueron difíciles para mí....sobre todo porque me tocó pasarlos sola". (M2)	2
".... "Ahí sí me da mucha tristeza, porque veo que no tengo el apoyo de mi familia y muy por el contrario, la familia de mi esposo ahí ha estado". (M13)	13
"... ahora ya no voy (a los bailes), aunque trato de ponerme ropa así, flojita para que no se me note mucho el hueco, yo siento que sí se me nota y eso me da pena, no quiero que la gente me vea diferente". "Prefiero no darles motivos (a las otras personas) para que hablen de mí, y me aguento las ganas de ir a las fiestas y de bailar, eso sí lo he sentido mucho". (M14)	14
"A mí me gustaba ir a las albercas y ahora ya no voy porque digo, se me va a notar, y entonces mejor ya no voy". (M17)	17
"... yo ya no soy la misma, porque a mí me gustaba andar en bailes, me gustaba bailar, me gustaba echarme mis cubas, y ahora ya no puedo, yo digo que ya no puedo". (M18)	18

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos negativos

Estigma

Depoimentos	M
"... a la gente no le dije que me quitaron mi pecho porque me daba vergüenza". "No me siento menos mujer pero ya no es como antes". "Pero cuando me quitaron mi pecho, entonces supe que antes estaba completa y que ahora no estoy más". "..... mi cuerpo ya no fue igual, no me gusta verme en el espejo porque sé que ahí falta algo". (M3)	3
"... me siento extraña, me siento como no completa, me dijeron que iba a ser igual, pero yo digo como que no es así". "... porque siento uno como que ya no va a valer uno (yo)". "... como que siempre lo van a tener a uno así como que esa ya no tiene esto (el seno) porque así...". "... no les digo (a las otras personas) que ya no tengo un seno.... les digo, yo lo tengo, (me quitaron) mas que un pedazo y ya... pero sí, cuando me dicen eso, sí como que... duele mas, pero ya como que no le doy mucha importancia (a eso)...". (M5)	5
"... yo creo que ninguna mujer que le hagan esa operación ya no se siente igual como antes".... "no vuelve a ser cómo antes".... (M6)	6
"... en cuanto a sentirme mujer, si me lleve una impresión cuando me vi, la primera vez después que me operaron". "O sea, no me imaginaba que me fuera a quedar así". "Yo me imaginaba que (con la reconstrucción) me iba a quedar el pecho igual que el otro y me lleve una impresión, ya ni modo". "Yo le digo a la gente que solo me quitaron el tumor, porque mucha gente no entiende, no entiende que se salva la vida y que eso es lo más importante". (M7)	7

Continuação

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos negativos

Estigma

Depoimentos	M
“... yo siento que me falta algo (el seno)”. (M9)	9
“Ahora si le platico, en cuanto a la autoestima... uh... señorita para mi fue algo muy cruel” (refiriéndose a la mastectomia). “Me he sentido tan humillada”. “La gente de aquí, usted no sabe como me trata, hasta ganas me dan de llorar cuando me acuerdo”. “A ver que sintiera usted, que una amiga que tiene de toda la vida, de pronto llega y le dice: ayy sabes que, te quisiera dar el abrazo de navidad, pero siento que se me pega (el cáncer)”. (M10)	10
“... cuando ellos (refiriéndose a su familia) se enteraron, empezaron a llorar y yo estaba como en el limbo, que no lo conozco, pero me imagino que así ha de estar uno, sin moverse, sin hablar, sin hacer nada”. “... si me sentí muy incómoda, porque me trataban ya como muerta. Ya me trataban como... esta (ella) ya se va a morir”. “... yo solita me empecé a matar porque oye uno la palabra cáncer e inmediatamente piensa en muerte como si fueran sinónimos”. “La gente si me ha tratado diferente, es horrible que lo vean a uno con lástima, es estresante que lo vean a uno de esa manera”. “Y también es horrible que lo vean a uno así como... ayyy ya te vas a morir”. “... estaba yo aquí, ya sin mi seno, recién operada, demacrada y sin nada aquí, porque no había nada que ponerse y llegó mi mamá con un rebocito muy bonito, ella lo extendió y me dijo: toma hija, pónelo así, para que disimules”. “Sentí mucha ofensa, porque pensé, si mi madre me ve así, cómo me verán los demás”. “... uno de mis hermanos me dijo: vas a ver mi hija, vamos a trabajar duró para que te vuelvas a poner tu seno, para que no te veas tan mal... chin, dije, me ven mal, me veo mal”. (M11)	11
“... (con una amiga) siempre que nos encontrábamos nos dábamos un abrazo y nos saludábamos con mucho gusto. Después ella estuvo como muy... así como le diré... haga de cuenta que si yo tuviera una enfermedad que se le iba a pegar”. “Y me sentí tal mal por eso, que di la vuelta y me puse a llorar. O sea vi el rechazo... entonces pensé: ayy perdí una amiga”. (M12)	12
“... yo me sentía diferente, y ahora... pues me siento mal, pienso que no es lo mismo...”. “... yo me siento como si estuviera incompleta, o sea que no es lo mismo a estar bien, pero... si Dios así lo quiso, pues ni modo. (Ahora) yo sí me siento muy diferente”. “... a mí mi familia me buscaba mucho, y ahora ya no van, yo pienso que es por mi enfermedad... han de decir que es contagiosa y que se las voy a pegar, eso me da mucha tristeza”. (M13)	13
“... me dio mucha tristeza porque ya no iba a ser igual, yo ya no me iba a ver igual y además que iba a pensar la gente de mí”. (M14)	14
“... luego me dicen: ayy que pena, tu ya no tienes un pecho, pero yo no me siento mal, como no tengo marido, pues eso no me afecta”. (M16)	16
“...cambio en mucho, simplemente ya no esta uno normal”. “...si se siente uno diferente. Como mujer si me siento diferente, y será también porque ya perdí la regla”. “La demás gente no se dio cuenta de que me quitaron el pecho, nadie, porque (si se enteran) yo creo que moralmente eso me iba a afectar mucho, por eso lo estoy manteniendo en secreto”. “Si voy (a la piscina) y no me meto, van a empezar a decir, pues porqué no se mete a la alberca, y también si me pongo el relleno en el traje y se me vaya a salir, eso me daría pena”. (M17)	17
“Me ha tocado que no quieren ni ponerse mi ropa, porque les da miedo de que se les vaya a pegar la enfermedad”. (M18)	18

Continuação

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos negativos

Estigma

Depoimentos	M
“...me sentía mal, porque no sabía cómo me iba a ver, yo creía que se iban a burlar de mi (las otras personas)...”. “Y como mujer no me sentí diferente, aunque ha habido personas que se me acercan solo para lastimarme o para hacerme sentir mal...”. “una vecina me fue a visitar y me dijo: ¿como te sientes? Le conteste que bien y ella me dijo ¿te sientes bien sin tu seno?” “... si he sentido, que la gente trata de hacerlo sentir mal a uno en lugar de apoyar...”. “Al principio si me sentía así, como que me veían como animal raro, pero ya lo he ido superando...”. (M20)	20

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos negativos

Dificuldades financeiras

Depoimentos	M
“Estuve muy preocupada por el dinero... yo sabía que no teníamos nada para hacerle frente a la enfermedad”. (M3)	3
“Y también me siento mal porque ha habido necesidad de que mis hijos me apoyen con dinero, ellos me lo dan con gusto, pero yo pienso que no debería ser así, porque ellos tienen sus familias”. “... y lo que gastan, en mis tratamientos se lo están quitando a sus hijos. Eso también me da mucha tristeza”. (M10)	10
“... (ahora) yo todo el tiempo he vivido como estresada, que porque ya me falta la medicina, que ya tengo que venir y me falta para los estudios, que para el pasaje, que para la consulta eso ha sido muy difícil para mi”. (M12)	12

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos negativos

Desesperança

Depoimentos	M
me puse muy triste y ya no quería hacer nada de las cosas que me gustaban". (M3)	3
"... se siente uno (yo), muy mal, muy triste y desanimada"... (M6)	6
"Yo a veces ya me siento cansada, me dan ganas ya de dejarme y que todo termine, porque a veces ya me siento muy, muy cansada". "...yo quería morirme cuando me operaron". "... yo pensé, nadamás que me quiten esto (refiriéndose al drenaje), me voy a matar, para no darles tantos sufrimientos a mis hijos, para no alargarles más las cosas". (M10)	10
"Yo empecé a sacar conjeturas, si mi tía que murió de cáncer (de mama) se había muerto al año y 8 meses, empecé a hacer cuentas de mi tiempo, que ya no iba a alcanzar a poner mi nacimiento", que ya no iba a conocer más nietos, solo la que tenía, que ya no iba a ver a mi hija terminar su carrera...". "También cambio en el sentido de que de repente ya no quería hacer yo muchas cosas.... por ejemplo decía, hay no ya no compro ropa porque ya me voy a morir, no compro zapatos porque a quien le voy a dejar todo esto". "Siento que me he preparado para irme el día que me toque". "Y no me gusta hacer planes para el futuro, no quiero, porque a la mejor hace uno planes y no sabemos". (M11)	11
"...ahora, me he vuelto como... como muy seria, ellas (mis amigas) me dicen que pareciera que yo ya he perdido todas las ilusiones. Y no se, pero así me he sentido, como más triste". (M12)	12
"... mi vida cambió en todos los aspectos, sobre todo porque yo creí que me quedaba muy poco tiempo, que ya no iba a hacer las cosas que tenía planeadas..." "... lo que más me dolía era pensar en que no iba a ver crecer a mis hijos...". (M14)	14

Auto-imagem e auto-estima depois da cirurgia: aspectos negativos

Incerteza

Depoimentos	M
“...ya uno (yo) nadamas esta pensando en que si se ira a quitar eso (el cáncer). Que si de aquí a unos dos o tres años ira a volver, que esta uno nadamas pensando en eso”. (M1)	1
“Yo creo que ahora estoy bien.... solo espero que no vaya a regresar el cáncer”. (M2)	2
“..... pensé que me moriría pronto y ya no iba a ver mis hijos crecer”. “... pero yo no estoy preparada para estar sola o más bien para sacar adelante sola a mis hijos...”. (M3)	3
“Tenía mucho miedo de no ser cómo antes....” (M4)	4
“A mi, a mi en lo particular (el cáncer) me provoco el vivir con inseguridad, vivir con la sensación de que si este será mi último día”. “No me estoy martirizando tampoco, pero estoy al pendiente de todo lo que me pasa en mi cuerpo”. “Entonces pienso que más que nada es la inseguridad, y es inseguridad de que sea el último día, porque va a partir uno hacia lo desconocido... y eso es lo que me aterra, me da miedo, pero también sé que no soy eterna, que nadie es eterno”. (M11)	11
“... me preocupa que regrese el cáncer”. (M15)	15
“...ahora ya nadamás esta uno (estoy) pensando en cómo será, si me voy a aliviar o si va a regresar el cáncer...”. (M18)	18
“...cualquier cosa que siento, ya pienso que es nuevamente el cáncer, el otro día me dolía la columna y luego, luego pensé: ayy Dios mío, que no vaya a ser cáncer!...”. (M19)	19
“...ahora me siento mejor, pero también ya todo me da miedo...”. “... cualquier cosa que me duele, me preocupa mucho y pienso que si no será el cáncer que ya me regresó...”. “... yo se que esos son malos pensamientos, y que eso no me hace bien, pero no puedo evitarlo”. (M20)	20

Relacionamento conjugal depois da cirurgia: aspectos positivos

Proximidade conjugal

Depoimentos	M
“Yo siento que (la enfermedad) nos hizo estar más unidos.... el amor y el apoyo de mi esposo para mí han sido muy importantes al tomar las decisiones (del tratamiento para el cáncer)....”. “... esta enfermedad también me permitió valorar a mi esposo y darme cuenta cuanto me quiere”. “Siempre es muy cariñoso conmigo y esta al pendiente de cómo me siento....”. (M4)	4
“Mi esposo no me trata diferente. Pero también creo que ninguna mujer que le hagan eso, vuelve a ser como antes”. “... él no me deja, esta al pendiente de que me tome mi medicamento y de comprarlo... y antes de tiempo ahí anda buscándomelo”. (M6)	6
“Mi novio siempre estuvo conmigo cuando estaba enferma, durante todo, me apoyo, me dio apoyo psicológico”. “Me dijo que ya cuando no tuviera la enfermedad iba a ser mi vida diferente, todo iba a ser diferente”. (M7)	7
“Él me abraza hasta sin mi prótesis, él me agarra y le digo: hay para que me agarras así y dice que tiene que ver, no tiene que ver nada, nada tiene que ver, es igual como si tuvieras la otra, me dice”. “Él nada ni nunca me ha rechazado, ni nunca me rechazó...”. (M8)	8
“Cuando me operaron, él (su esposo), se entraba conmigo para bañarme”. (M9)	9
“En las relaciones íntimas con mi esposo, siempre han sido normales, él nunca se alejó de mí, se queda conmigo y me busca”. “A veces (mi esposo) me abraza fuerte y le digo que me duele, me dice, ayy discúlpame se me olvida”. (M13)	13
“Yo creo que ahora me quiere más que antes, pero así como estamos, estamos muy a gusto aunque ya no es como antes...”. “Ahí sigue conmigo, nunca ha hecho por irse, y entonces ahí nos acompañamos, estamos muy acostumbrados él a mí y yo a él”. (M18)	18

Relacionamento conjugal depois da cirurgia: aspectos positivos

Suporte social

Depoimentos	M
“... (mi esposo) ha sido muy paciente y tolerante conmigo, esperando que yo me acostumbre a mi nueva forma... su paciencia y tolerancia ha sido el mejor regalo que me ha dado en toda la vida”. (M4)	4
“Pues sí (cambió), él cuando viene si dormimos en la misma cama, pero solo tenemos relaciones unas 5 o 6 veces (por año)...”. “.... (pero) ahora solo me doy cuenta de que él esta más al pendiente de mi, de mi tratamiento y de que venga a mis citas...”. “.... ahora él habla más por teléfono y me pregunta cómo estoy, que cómo me siento.....aunque solo sigue viniendo a vernos (a mi y a nuestras hijas) una vez al año”. (M5)	5
“Él (su esposo) se siente muy triste porque ya no he estado con él, pero como es tan buena gente, dice que no le importa sufrir él con tal de que me componga”. (M9)	9
“...cuando me dieron el diagnóstico (de cáncer de mama), nos abrazamos con mi esposo y lloramos, lloramos mucho, hasta que nuestro corazón descansó”. (M10)	10
“Mi marido se ha portado como un gran señor, yo hable con él cuando supe que tenía cáncer, le dije mira esto va a ser pesado, muy tedioso y difícil, nuestra vida va a cambiar mucho”. “Yo se que dicen que en las buenas y en las malas, pero yo no veo porqué tu tengas que estar atado con una persona que esta en este trance tan difícil y la verdad yo si te doy chance de que agarres tu rumbo, quedamos como amigos y no hay problema”. “Pero me dijo: estas loca, le dije conste, no quiero que más adelante me vayas a echar en cara que estoy mocha, que no tengo, que si estoy (así), que si no”. (M11)	11
“... desde que me enfermé, él (su esposo) me ha considerado mucho... ni me ha reclamado...”. (M12)	12
“... a mi solo me interesa lo que diga mi marido, que mi marido nunca vaya a decirme algo que me duela...”. “... él se ha portado muy bien y ahora me dice que yo no me preocupe por eso, que lo importante es que yo este bien, que él me conoció como estaba y que ahora a él no le interesa”. “Con mi esposo siempre he tenido buena relación, él me apoya mucho y me esta procurando para que no pierda mis citas...”. “... él ha sido muy bueno y comprensivo conmigo”. (M13)	13
Tenemos 13 años de casados y él nunca me ha dicho que se va a ir (de la casa) o algo así...”. (M17)	17
“... yo creo que el cambio fue más bien por la enfermedad, por mi enfermedad, aunque él nunca me ha dicho nada, ni me ha despreciado, o reclamado nada, pero yo si pienso que fue a partir de mi enfermedad...”. (M18)	18
“... yo a él le dije cuando empecé a estar con las quimios, si tu no quieres estar conmigo, pues me dices, porque yo ya no te voy a poder atender como tu quisieras...”. “... también búscate otra, porqué yo no te voy a estar entreteniendo...””. “Él me dijo no... y porqué me dices eso, yo no me voy a ir ni voy a buscar a nadie...”. “... tu no me estas obligando a nada, yo me quedo porque quiero estar contigo y voy a estar contigo en las buenas y en las malas...”. “... él me dijo: yo no me voy a ir a otra cama, esta es mi cama, yo lo corría, le decía, es que no quiero que estés aquí, y él me decía no me voy a ir a otro lugar, esta es mi cama y aquí quiero dormir contigo...”. (M20)	20

Relacionamento conjugal depois da cirurgia: aspectos negativos

Distância sexual

Depoimentos	M
“.... después él regreso a la casa y esta viviendo ahí, pero él tiene su cuarto y sus cosas aparte”. “.... a veces platicamos, pero no hacemos vida de pareja”. (M2)	2
“Pues sí (cambio) un poco, yo no dejo que él me vea donde esta la cicatriz, no me gusta que me vea, ni tampoco que me toque el otro pecho”. “.... siempre me duermo vestida y cuando él quiere tener relaciones no me desvisto, aunque sea una camiseta me dejó pero no lo dejo que me vea y me toque, él (me) dice que todo tiene que seguir igual, pero yo sé que no es así, ya no es igual”. “... trato de cumplir cuando él necesita, pero quiero que todo sea más aprisa... que se apure y termine pronto y me deje tranquila”. “Ahora trato de espaciar los encuentros, me acuesto y a veces le digo que estoy cansada o que tengo mucho sueño, pero cuando insiste mucho lo dejo que se me acerque”. “.... trato de cumplirle, pero solo es por compromiso, para que él no se sienta solo o mal”. “A veces me dan ganas de decirle que vaya y busque a una mujer que si este completa para que él se sienta más a gusto, pero me da miedo que se vaya a ir con otra mujer y me deje a mi.... yo no estoy preparada para estar sola....”. (M3)	3
“... él (su esposo) me abraza, que sí me tienta, que sí me apapacha y todo eso, pero ya relaciones ya no”. (M8)	8
“Desde que me operaron no he vuelto a estar con mi esposo...”. (M9)	9
“Antes yo era la que buscaba a mi marido porque él no ha sido así como muy inquieto, y ahora me acomodé a su tranquilidad”. (M11)	11
“En el aspecto íntimo, yo ya casi no tengo relaciones con él...(porque) al momento de la relación, a mi me duele muchísimo... y pues mejor ya lo evito...”. (M12)	12
“Cuando me dijeron que tenía cáncer, él se fue de la casa, empezó a faltar a dormir, y así poco a poco se fue llevando sus cosas”. “... yo ni me di cuenta bien cuando fue cuando me abandonó, pues yo tenía que estar en los tratamientos... yo creo que él aprovecho que yo no estaba para irse definitivamente de la casa”. (M14)	14
“... sí cambió mi relación de pareja, pero ha sido por mi...”. “... yo he sido la que me he ido retirando de mi marido, como que ya no me llama mucho la atención...”. “... él si me busca, nunca me ha rechazado, pero mas bien he sido yo la que me he retirado, a veces hasta mejor me voy a dormir con mi hija”. “Él sí me busca, pero soy yo, yo decidí que así fuera (no tener más relaciones) y él me dice bueno, esta bien yo respeto tus decisiones...”. (M15)	15
“Mi esposo sí se dio cuenta que tenia cáncer y que me habían operado, que la pase mal, pero no tuvo conmigo ni una palabra de aliento”. “Él no me vio durante la enfermedad y no sé si algún día quiera venir o regresar conmigo, pero quien sabe”. (M16)	16

Continuação

Relacionamento conjugal depois da cirurgia: aspectos negativos

Distância sexual

Depoimentos	M
<p>“...mi esposo si cambio, ahorita todavía yo lo veo que se desvía y pienso si será pues por eso (mi enfermedad) o que si anda con otra...”. “... yo me siento mal, pero porqué él me ha hecho sentir así”. “Relaciones íntimas si seguimos teniendo. Ya en la intimidad yo me siento normal, para mi no cambio nada... bueno nadamás que a mi ya me da pena descubrirme delante de él...”. “... yo me baño, me pongo una bata y me voy a dormir, no lo dejo que me vea, yo ya no lo dejo que me vea...”. “.... si me siento diferente, aunque sea mi esposo no lo dejo que me vea, ni tampoco que me toque...”. “...yo casi no tengo apoyo por parte de mi marido, incluso, como que ya es diferente conmigo”. “... yo sí me siento triste porqué él cambió conmigo, pero también le digo que no se porqué me enfermé de esto...”. “Él me dice que no es por eso, que él no ha cambiado a raíz de mi enfermedad, pero yo si he visto qué a él le dio más por tomar... a partir de que me enfermé, él toma más”. “...porque ahorita yo necesitaba de él, de su apoyo y comprensión y él me dio la espalda”. (M17)</p>	17
<p>“La relación con mi esposo sí cambio... primero porque él ya está viejo y otra porque también ha de tener miedo, porque ha de decir que por estar ahí, procurándome (buscándome sexualmente) no me vaya a ir peor...”. “... le dije (a mi esposo) que yo quede para la fregada, que ya ni le voy a servir... de todos modos ya ni se me acerca...”. “... hace como dos años, todavía me buscaba, (para tener sexo) pero ahora ya de que me enfermé, pues ya no.. no me dice nada, pero no se me acerca”. “Si platicamos y nos acompañamos, pero ya no queremos ni abrazarnos”. (M18)</p>	18
<p>“... la vida de mujer ya no me interesa y no tengo relaciones ni con mi marido ni con nadie”. “... tengo muchos problemas con mi esposo, yo le digo: tu crees que aparte de que no me das para comer, todavía me voy a acostar contigo... no! ...”. “... (entonces) él se fue a dormir a otro cuarto y yo duermo con mi niña”. (M19)</p>	19
<p>“Con mi esposo si cambió mi relación de pareja, porqué yo ya no tengo humor y muchas veces no dejo que se me acerque...”. “... yo ya no me siento igual, él si me busca y me dice que tiene necesidad de mi, pero yo soy la que ya no quiero, porque creo que ya no soy igual, que ya no estoy igual”. (M20)</p>	20

Anexo 1

UNIVERSIDAD DE GUANAJUATO

FACULTAD DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA DE CELAYA

Mutualismo No. 303 Apdo. Postal 91 Celaya, Gto. ☎/Fax (461) 615 36 48 y 615 36 65

Celaya, Gto., 18 de enero de 2006.

M.C. María Leticia Rubí García Valenzuela
Alumna del Programa de Doctorado en Enfermería
Presente.

Por este conducto, me permito comunicarle que el Comité de Bioética realizó la primer revisión y evaluación de su protocolo de investigación titulado *"Significados de calidad de vida, desde la dimensión sociocultural, de un grupo de mujeres mexicanas con cáncer de mama que han sido sometidas a mastectomía"*, el Comité dictaminó que se aprueba, se anexan al presente algunas observaciones.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

ATENTAMENTE
"LA VERDAD OS GUARDA LIGEROS"
Facultad de Enfermería y Obst. de Celaya

MTRA. ROSALINA DIAR GUERRERO
PRESIDENTA DEL COMITÉ DE BIOÉTICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA DE CELAYA

PSIC. ELISA GUERRERO FERNÁNDEZ
SECRETARIA DEL COMITÉ DE BIOÉTICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA DE CELAYA

C/3 anexo.
C.c.p. Mtra. María de Lourdes García Campos.-Coordinadora de Investigación FEOC.
C.c.p. Dra. Leticia Cacique Cacique.-Coordinadora del Doctorado de la FEOC.
C.c.p. Archivo.
*cmm.

Anexo 2

SECRETARÍA DE SALUD
MICHOCAN
BENITO JUÁREZ #223
MORELIA, MICH.
C.P. 58000

DEPENDENCIA	CENTROESTATAL DE ATENCIÓN ONCOLÓGICA
DEPARTAMENTO	SUBDIRECCIÓN
NUMERO DE OFICIO	SUB/33/06
EXPEDIENTE	

A S U N T O: **EL QUE SE INDICA**

Morelia, Michoacán. a 1° de Agosto del 2006

Dra. Marli Villela Mamede
Profa. Titular do Dep. Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirao Preto/USP
P r e s e n t e

A través de este conducto, me permito informarle que, una vez analizada la solicitud presentada en esta institución y contando con la anuencia de los titulares de Dirección y Enseñanza e investigación de este Centro Estatal de Atención Oncológica, se da autorización para que la estudiante del programa de Doctorado en Enfermería, María Leticia Rubí García Valenzuela, desarrolle su proyecto de tesis intitulado "Auto imagen, auto estima y relacionamiento conyugal como dimensiones de calidad de vida de un grupo de mujeres mexicanas sometidas a mastectomía: Una visión socio-cultural" con el cual, esperamos se aporten datos y propuestas que apoyen a la institución en su objetivo de brindar atención de calidad, y a las mujeres mastectomizadas con las estrategias que promuevan su calidad de vida.

Sin más por el momento, aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE

DR. FRANCISCO JAVIER FLORES CHAVEZ
SUBDIRECTOR DEL CENTRO ESTATAL DE ATENCIÓN ONCOLÓGICA

SECRETARÍA DE SALUD
MICHOCAN
CENTRO ESTATAL DE
ATENCIÓN ONCOLÓGICA
GERTRUDIS BOCANEGRA S/N.
COL. CUANTERAS
MORELIA, MICH.

AL CONTESTAR, ESTE OFICIO, CITENSE
LOS DATOS CONTENIDOS EN EL CUADRO
DEL ÁNGULO SUPERIOR DERECHO.

C.c.p. Archivo

JSG/FJFC/mgcc