UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LEPPS - Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901, Ribeirão Preto-SP
Fone (0xx16) 3315 3645 / 98132 9896

Carolina de Souza

Câncer de mama em mulheres lésbicas: significados atribuídos por pacientes e suas parceiras
ao adoecimento e ao tratamento oncológico

Ribeirão Preto - SP

2019

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LEPPS - Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901, Ribeirão Preto-SP
Fone (0xx16) 3315 3645 / 98132 9896

Carolina de Souza

Câncer de mama em mulheres lésbicas: significados atribuídos por pacientes e suas parceiras
ao adoecimento e ao tratamento oncológico

Versão original

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade
de São Paulo para obtenção do título de Mestre em
Ciências.

Área de Concentração: Psicologia em Saúde e
Desenvolvimento.

Orientador: Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos

Ribeirão Preto - SP

2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Souza, Carolina de

Câncer de mama em mulheres lésbicas: significados atribuídos por pacientes e suas parceiras ao adoecimento e ao tratamento oncológico. Ribeirão Preto, 2019.

194 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP. Área de concentração: Psicologia em Saúde e Desenvolvimento.

Orientador: Santos, Manoel Antônio dos.

1. Neoplasias da mama. 2. Lésbica. 3. Lesbianidade. 4. Orientação sexual.

Este estudo foi desenvolvido junto ao Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde e do VIDEVERSO: Grupo de ação e pesquisa em diversidade sexual e de gênero.

Apoio financeiro:

O desenvolvimento deste estudo contou com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), mediante a concessão de bolsa de mestrado, processo número 2016/26212-2, com vigência de maio de 2017 a abril de 2019.

Nome: Souza, Carolina de

Título: Câncer de mama em mulheres lésbicas: significados atribuídos por pacientes e suas parceiras ao adoecimento e ao tratamento oncológico

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências. Área de Concentração: Psicologia em Saúde e Desenvolvimento.

Aprovada em: ____/____/ 2019

Comissão Julgadora

Prof.(a): _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.(a): _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.(a): _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof.(a): _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, agradeço às participantes deste estudo por terem compartilhado suas histórias de vida comigo e por me permitirem conhecer momentos tão importantes de suas trajetórias. Vocês me ensinaram mais do que qualquer teoria e me mostraram como podemos ser resistentes em situações inimagináveis. Foi e sempre será uma honra ter conhecido todas vocês!

Agradeço também ao meu orientador, Prof. Manoel, por ter me acolhido em seu laboratório, pela orientação precisa em cada trabalho, pelo incentivo constante, pelo exemplo de profissionalismo e dedicação acadêmica e pelo crescimento profissional e pessoal que me proporcionou durante estes quase sete anos de orientação. Obrigada pela companhia durante essa longa jornada!

Agradeço as/aos integrantes do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde – LEPPS pela disponibilidade em sempre ouvir a respeito do meu trabalho e por todas as sugestões e conselhos que vocês me deram. Agradeço pela companhia de todas as quartas-feiras e agradeço, em particular, à Andréa e Elaine que me acolheram e tranquilizaram em todos os momentos de angústia.

Agradeço as/aos integrantes do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas – REMA, que me acolheram calorosamente, colaborando em minha trajetória profissional e minha formação como pesquisadora. Todos/as vocês são exemplos de dedicação e profissionalismo. Obrigada também pela companhia nas manhãs de quarta-feira! Em especial, gostaria de agradecer à Antonieta e à Profa. Marislei pelo carinho, pelos aprendizados e pela confiança em meu trabalho. Sou grata também à todas as mulheres que frequentam o REMA e que me ensinam a cada dia que minha maior força não está em meus cabelos e sim em meu coração.

Meus agradecimentos especiais à Profa. Arilda e ao Prof. Rodrigo pelas palavras de incentivo e valiosas sugestões apresentadas durante o debate de minha qualificação. Agradeço também à Profa. Daniela por todas as considerações feitas durante a apresentação de meu trabalho no grupo VIDEVERSO.

Agradeço à minha analista, Uanda, pela sensibilidade em sua escuta e em sua fala e por caminhar comigo nas estradas sinuosas da minha mente.

Agradeço à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pela bolsa de mestrado concedida (processo número 2016/26212-2), no período de maio de 2017 a abril de 2019.

Agradeço também às psicólogas e amigas queridas Brisa, Carol, Clara, Fer e Su, pela companhia de todos esses anos de graduação e pós-graduação, pelo incentivo em continuar fazendo o que eu gosto e por acreditarem em meu potencial. Também agradeço por todos os momentos felizes e divertidos que passamos juntas.

Agradeço aos meus amigos e amigas, Jão, Rah e Thiago, por estarem sempre ao meu lado nesses 20 anos de amizade e pelo amor incondicional. Obrigada por todos os momentos inesquecíveis que passamos juntos e por tornarem minha vida mais leve. Eu não poderia ter encontrado amigos(as) melhores em nenhum outro lugar do mundo.

Por fim, agradeço especialmente à minha família pelo amor e apoio incondicional que recebo a cada dia de todos. Aos meus pais, Denise e Valnir, e minhas irmãs, Raquel e Sofia, meus sinceros agradecimentos pelo incentivo, entusiasmo e companhia, e por estarem sempre presentes e próximos/as durante essa trajetória, fazendo do caminho árduo uma jornada mais fácil ao ser compartilhada. Vocês são exemplos de vida para mim. Sou grata também à Luna, minha gata, pelo carinho constante e por sempre dividir suas boas energias comigo.

Abril
el trigo se cubre
de gotas de sangre.
Espárragos adolescentes
dan el último estirón
bajo los olivos.
Las abejas
comienzan a recolectar.

Mayo
henchido de dolor.
En mayo
un río de amapolas
escapará de mi pecho
sin que lo pueda detener.

Lanzo un alegato
a las que perdieron
ríos de amapolas,
vaciadas,
las que en lugar de naranjas y limones
tienen cicatrices.
¡Amazonas modernas
con el carcaj
y las flechas:
cabalguemos juntas
por los bosques umbríos
robles solidarios!
las que fueron torturadas,
pinchadas
-como yo.

Abril, Mayo y un Alegato
Viky Frías Ruiz

RESUMO

Souza, Carolina de. (2019). Câncer de mama em mulheres lésbicas: significados atribuídos por pacientes e suas parceiras ao adoecimento e ao tratamento oncológico. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

O câncer de mama é o segundo tipo de neoplasia que mais ocorre com as mulheres do Brasil e do mundo, correspondendo a 29% dos casos novos a cada ano no país. Como as taxas de incidência e sobrevivência das neoplasias mamárias são altas na atualidade, muitas mulheres irão conviver com as sequelas do seu tratamento por um período relativamente prolongado. Isso torna cada vez mais oportuno que se invista em estudos que levem ao desenvolvimento de intervenções que possam contribuir para melhorar a saúde psicológica e física dessas mulheres. A literatura dedicada aos aspectos relacionados à sexualidade da mulher acometida parte do pressuposto de que ela tem uma orientação heterossexual, consoante ao pressuposto naturalizado da heteronormatividade. Considerando essas premissas, este estudo tem por objetivo compreender os significados atribuídos por mulheres lésbicas com câncer de mama ao adoecimento e suas vivências do tratamento oncológico. Trata-se de um estudo qualitativo, transversal, descritivo-exploratório e que teve como referencial teórico os estudos de gênero. Participaram sete mulheres, sendo que quatro receberam diagnóstico de câncer de mama e realizaram tratamento oncológico e três eram as parceiras íntimas. Para a construção do *corpus* de análise foram realizadas sete entrevistas narrativas episódicas, com questões que buscaram circunscrever os significados que as mulheres homossexuais, e suas parceiras, atribuem à doença e ao tratamento. As entrevistas foram realizadas individualmente, em situação face a face, com duração entre 77 minutos a 331 minutos, e audiogravadas mediante autorização das participantes. Após a coleta de dados, o conteúdo audiogravado das sete entrevistas foi transcrito literalmente e na íntegra. Posteriormente, os dados foram analisados e discutidos na perspectiva da análise de conteúdo temática indutiva. Os resultados mostraram que o tratamento do câncer causa inúmeras modificações corporais e todas as participantes que tiveram a doença trouxeram algum ou vários prejuízos físicos decorrentes. Os significados atribuídos por elas a esses comprometimentos ficaram, em grande parte, circunscritos à dimensão física/corporal: dores, limitação de movimentos e outras sequelas e complicações. As mulheres acometidas vivenciaram a mastectomia como um processo muito agressivo e que impactou sua imagem corporal. As vivências da quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia foram marcadas por cansaço e dores e pelas mudanças que esses processos desencadearam no relacionamento do casal. As companheiras focalizaram mais nos aspectos emocionais vivenciados junto às suas parceiras e intensificaram seus laços de cumplicidade e companheirismo. Pôde-se observar também que algumas participantes se sentiram bem recebidas pelos profissionais nos serviços de saúde, enquanto outras relataram diversas experiências de preconceito e discriminação por parte de homens médicos pelo fato de serem um casal lésbico, o que impactou negativamente a qualidade do vínculo e da aliança de trabalho. Discute-se que a não percepção de preconceito e discriminação durante o tratamento pode estar relacionada à invisibilização no serviço do relacionamento lésbico. Espera-se que o conhecimento produzido neste estudo possa contribuir para a implementação de estratégias de promoção e prevenção de saúde junto aos serviços de tratamento e reabilitação psicossocial voltados à mulher submetida à mastectomia, possibilitando o desenvolvimento de políticas sociais e públicas implementadas pelo Estado que sejam sensíveis à diversidade sexual e de gênero.

Palavras-chave: neoplasias da mama; lésbica; lesbianidade; orientação sexual.

ABSTRACT

Souza, Carolina de. (2019). Breast cancer in lesbian women: meanings attributed by patients and their partners to disease and oncologic treatment. Master's Dissertation, Faculty of Philosophy, Sciences and Letters at Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Breast cancer is the second most common type of neoplasm among women in Brazil and in the world, corresponding to 29% of new cases each year in the country. As the rates of incidence and survival of breast cancer are currently high, many women will live with the sequelae of their treatment for a relatively long time. This makes it more and more opportune to invest in studies that lead to the development of interventions that can contribute to improve the psychological and physical health of these women. The literature dedicated to aspects related to sexuality of the affected woman is based on the assumption that she has a heterosexual orientation, according to the naturalized assumption of heteronormativity. Considering these assumptions, this study aims to understand the meanings attributed by lesbian women with breast cancer to illness and their experiences of oncologic treatment. This is a qualitative, cross-sectional, descriptive and exploratory study that had gender studies as a theoretical framework. Seven women participated, four of whom were diagnosed with breast cancer and underwent oncologic treatment and three were intimate partners. For the construction of the corpus of analysis, seven episodic narrative interviews were conducted, with questions that sought to circumscribe the meanings that homosexual women, and their partners, attribute to the disease and treatment. The interviews were conducted individually, in face-to-face situations, lasting between 77 minutes and 331 minutes, and were recorded with the consent of the participants. After data collection, the audio-recorded content of the seven interviews was transcribed literally and in full. Subsequently, the data were analyzed and discussed from the perspective of inductive thematic content analysis. The results showed that the treatment of cancer causes numerous body changes and all participants who had the disease brought some or several resulting physical damages. The meanings attributed by them to these impairments were largely limited to the physical/body dimension: pain, limitation of movements and other sequelae and complications. The affected women experienced mastectomy as a very aggressive process that impacted their body image. The experiences of chemotherapy, radiotherapy and hormone therapy were marked by tiredness and pain and by the changes that these processes triggered in the couple's relationship. The companions focused more on the emotional aspects experienced with their partners and intensified their ties of complicity and companionship. It could also be observed that some participants felt well received by professionals in the health services, while others reported several experiences of prejudice and discrimination by male doctors because they were a lesbian couple, which negatively impacted the quality of the bond and the work alliance. It is discussed that the lack of perception of prejudice and discrimination during treatment may be related to invisibility in the service of the lesbian relationship. It is hoped that the knowledge produced in this study can contribute to the implementation of health promotion and prevention strategies for psychosocial treatment and rehabilitation services for women undergoing mastectomy, enabling the development of social and public policies implemented by the State that are sensitive to sexual and gender diversity.

Keywords: breast neoplasms; lesbian; lesbianity; sexual orientation.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Passos metodológicos para elaborar a análise temática	61
Tabela 2. Características sociodemográficas das participantes	69
Tabela 3. Características clínicas das participantes acometidas pelo câncer de mama	75

LISTA DE SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CCEB	Critério de Classificação Econômica - Critério Brasil
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
DDH	Disque Defesa Homossexual
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
EUA	Estados Unidos da América
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FFCLRP	Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
LEPPS	Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
LGBTI	Lésbicas, <i>Gays</i> , Bissexuais, Transexuais e Intersexos
OMS	Organização Mundial da Saúde
REMA	Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas
SPM	Secretaria de Políticas para as Mulheres
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo
VCM	Violência contra as Mulheres

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	19
2. INTRODUÇÃO	21
2.1. O câncer de mama: tratamento e implicações psicológicas	22
2.2. Reflexões sobre diferentes “tipos” de conjugalidades	29
2.3. Um percurso histórico feminino	33
2.4. Marco teórico-conceitual: Estudos de Gênero	37
2.5. Gênero, lesbianidades e saúde	44
2.6. Violência contra mulheres lésbicas e heterossexuais	48
3. JUSTIFICATIVA	52
4. OBJETIVOS	54
4.1. Objetivo geral	54
4.2. Objetivos específicos	54
5. MÉTODO	55
5.1. Tipo de estudo	55
5.2. Participantes	55
5.3. Procedimentos investigativos	56
5.4. Procedimento.....	57
5.5. Considerações éticas	61
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	62
6.1. Contextualização das entrevistas	62
6.2. Caracterização das colaboradoras	69
6.3. Análise das entrevistas	77
a) Análise das entrevistas realizadas com as mulheres que tiveram câncer de mama	78
b) Análise das entrevistas realizadas com as companheiras afetivas	98
7. CONCLUSÕES	110
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
REFERÊNCIAS	125
ANEXOS	135
APÊNDICES.....	138

1. APRESENTAÇÃO

Olá! Eu sou a Carol e tenho 26 anos. Acho importante explicar meu lugar de fala e poder falar um pouco sobre quem eu sou. Eu me considero uma mulher cisgênero e heterossexual, de pele branca e classe média. Eu gosto muito de ler livros de época e mangás, bem como assistir séries de TV, animes e novelas coreanas. Gosto também de jogos de computador e, como nerd que sou, amo Harry Potter e Star Wars. Eu também sou apaixonada por gatos.

Nasci em Ribeirão Preto, cidade que eu adoro, e sempre permaneci aqui. Inclusive, nunca nem mudei de bairro. Sou a mais velha de três irmãs e moro com elas, meu pai e minha mãe. Estudei na mesma escola do Jardim II ao 3º Colegial e minha turma praticamente sempre se manteve a mesma. Foi nesse início de vida escolar que conheci dois dos meus melhores amigos e como eles também nunca mudaram de escola, passamos todo esse período juntos. Os dois se consideram homossexuais e, pela proximidade, vivi com eles, na medida do possível, o processo de *coming out* ou, como eles dizem, de ter sido jogado para fora do armário. Não foram eles que decidiram contar para suas famílias, mas elas que acabaram descobrindo por meio de redes sociais. A aceitação por parte das famílias foi um processo mais longo e esse começo trouxe muita apreensão. Apesar das dificuldades enfrentadas, os dois dizem que hoje em dia o relacionamento com a família está bem melhor e mais leve.

Eu também sou psicóloga e, sem querer mudar de cidade, realizei minha graduação na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP – USP) de 2012 à 2016. Acredito que todo o tempo que passei na faculdade contribuiu não só para meu crescimento profissional, mas também pessoal, e me colocou mais perto de diversas discussões políticas e sociais e, mais especificamente, perto de questões sobre feminismo e direitos LGBTI.

Em 2012, participei da primeira disciplina do programa de bacharelado, Seminários de Pesquisa I, e assisti apresentações de pesquisas de membros do LEPPS (Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde – FFCLRP-USP) e percebi que as temáticas apresentadas estavam bastante relacionadas com um interesse prévio meu, a área da saúde e, mais especificamente, a oncologia. Uma dessas apresentações era sobre o REMA (Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP) e nesse momento me interessei pelo funcionamento desse serviço. Em seguida, eu e algumas colegas de turma entramos em contato com o professor Manoel para conhecermos o REMA. Agendamos uma visita ao serviço e assistimos o momento do grupo de apoio, algo que veio para confirmar ainda mais meu interesse por essa área. Após essa visita,

marquei uma reunião com o professor Manoel e decidimos conjuntamente iniciar uma pesquisa a respeito dos grupos de apoio para mulheres com câncer de mama.

Estudei essa temática praticamente durante toda a minha graduação, de 2012 a 2016, participando do REMA durante dois anos. Em 2014, participei semanalmente como observadora dos exercícios físicos em grupo, ministrados pela equipe de fisioterapia, e do grupo verbal que ocorre logo em seguida. Em 2015, dei início ao Programa de Estágio Profissionalizante da FFCLRP-USP e fui responsável pelo atendimento individual de usuárias deste serviço e pela co-coordenação dos grupos verbais. O contato próximo com profissionais e pacientes me mostrou como o REMA é um lugar de mulheres que transbordam força e alegria e um lugar cheio de vida, mesmo quando falamos de momentos de sofrimento, e me incentivou a querer continuar estudando mais sobre mulheres e sobre o câncer de mama. Ainda, o tempo que passei no REMA e pesquisando sobre a temática suscitaram em mim outras questões a respeito do câncer que apareciam com frequência no grupo, como a questão da conjugalidade e da sexualidade após o tratamento. Assim, conversei com o professor Manoel sobre o ingresso no mestrado e possíveis temas de trabalho. Eu sempre tive vontade de fazer pesquisa na área de gênero e sexualidade também e quando o professor Manoel sugeriu um projeto sobre mulheres homossexuais que tiveram câncer de mama, não hesitei em aceitar. Assim, dei início a pós-graduação, com um tema de pesquisa que une dois grandes interesses meus como pesquisadora e profissional: saúde e gênero e sexualidade.

Atualmente, sou psicóloga voluntária no REMA desde abril de 2017, participando semanalmente do serviço e mensalmente do grupo de apoio para familiares. Desde então venho coordenando o grupo de apoio e continuei observando a realização dos exercícios físicos prévios, bem como ajudando a conferir as fichas das mulheres presentes. Aproveito essas ocasiões para observar e interagir com as participantes, de modo a ampliar minha rede de contatos para a pesquisa e, principalmente, para poder conhece-las melhor e para que elas também me conheçam melhor. Além disso, também participo das reuniões pós-grupo com a equipe, quando são feitas as anotações de evolução no prontuário de cada paciente, auxílio na coordenação do grupo de apoio para familiares de mulheres com câncer de mama existente no serviço e participo das festas de aniversário, dos passeios e dos eventos propostos pelo REMA. Também ofereço suporte ao estágio profissionalizante realizado pelas alunas de graduação em Psicologia da FFCLRP-USP: “Atuação em Psico-Oncologia: atenção multiprofissional a mulheres com câncer de mama”.

Considero importante estar imersa no campo empírico, uma vez que complementa minha formação de pesquisadora dentro da temática do câncer de mama, pois colabora para

uma vivência que promove uma compreensão um pouco mais aprofundada sobre a experiência do câncer, as repercussões de seus tratamentos e do estigma associado a essa condição, assim como o desenvolvimento do trabalho da equipe multidisciplinar envolvida no contexto assistencial. Além disso, poder observar e/ou participar das atividades do grupo permite que eu aprenda com as mulheres e demais profissionais sobre as questões da sexualidade que envolvem as mulheres que tiveram câncer de mama. O grupo de familiares contribui também no sentido de ampliar a compreensão da pesquisadora sobre a conjugalidade dentro do câncer de mama, bem como entender como a dinâmica familiar se reorganiza durante o tratamento do câncer. Resumindo, reaprendo a cada semana o que é ser mulher ao conviver com todas as mulheres incríveis, pacientes e profissionais, que frequentam esse grupo.

2. INTRODUÇÃO

2.1. O câncer de mama: tratamento e implicações psicológicas

Câncer de mama: características epidemiológicas e implicações psicológicas e sociais

O câncer de mama é o segundo tipo de neoplasia que mais ocorre com as mulheres do Brasil e do mundo, correspondendo a 29% dos casos novos a cada ano no país. O prognóstico é relativamente bom, caso a doença seja devidamente diagnosticada e tratada em estágio precoce. No contexto nacional, as taxas de mortalidade por câncer de mama ainda são elevadas, devido, muito provavelmente, ao fato de a doença ainda ser diagnosticada em fase avançada (Brasil, 2019).

A maior incidência da doença encontra-se nas idades de 50-60 e 40-49 anos. Estatísticas mostram uma elevação da incidência tanto nas nações em desenvolvimento quanto nos países desenvolvidos. Nas décadas de 1960 e 1970, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), observou-se um aumento de 10 vezes nas taxas de incidência ajustadas por idade em diversos continentes nos Registros de Câncer de Base Populacional (Luciana Rosa & Vera Radünz, 2012; Luiz Gebrim & Luis Quadros, 2006).

Considerando que as taxas de sobrevivência e incidência da neoplasia mamária são altas, várias mulheres terão de conviver com o diagnóstico e as sequelas do tratamento por um tempo bastante longo. O câncer, que é uma condição crônica de saúde, e seus tratamentos, que comumente implicam em métodos invasivos e de toxicidade elevada, podem produzir efeitos adversos duradouros e cumulativos. Por conta disso torna-se cada vez mais imperioso investir no desenvolvimento de intervenções que melhorem tanto a saúde física quanto o bem-estar

psicológico e social das mulheres acometidas, dando ênfase na manutenção de sua qualidade de vida. Intervenções psicológicas, como grupos de apoio, aconselhamento e psicoterapia, podem auxiliar as pacientes a lidarem com o câncer e a gerenciarem os efeitos adversos do tratamento (Carol Emslie et al., 2007; Gisele Silva & Manoel Santos, 2010).

Do ponto de vista das dimensões psicológicas envolvidas, o câncer de mama é um evento dramático na vida da mulher. Os tratamentos existentes ainda são invasivos e mutiladores, a despeito dos notáveis avanços tecnológicos na área, e afetam a mulher acometida não só fisicamente, mas também emocional, social e sexualmente. A adaptação a uma nova imagem corporal, a reintegração na vida familiar e sexual, a necessidade de fazer remanejamentos nos papéis sociais e readaptação no trabalho, acrescidas do medo da morte, constituem o desafiador processo de adaptação a uma vida nova. São etapas de uma trajetória longa, que poderá ser experimentada pelas mulheres com várias nuances, facilidades ou dificuldades. Portanto, é necessário disponibilizar serviços especializados que atendam a todas essas demandas e acolham essas mulheres (Carol Emslie et al., 2007; Maria Clapis, 1997).

A mudança acarretada na vida da mulher com câncer de mama é radical, devido principalmente ao diagnóstico e tratamento. As barreiras e dificuldades enfrentadas no longo percurso do tratamento são incalculáveis, pois requerem adaptações profundas no modo de pensar e agir, o que impacta física e emocionalmente o convívio pessoal e social (Fernanda Moura, Michelly Silva, Suziane Oliveira, & Lara Moura, 2010; Patricia Bervian & Nara Girardon-Perlini, 2006). Fernanda Moura et al. (2010) encontraram, em seu estudo, sentimentos negativos gerados pela percepção física pós-mastectomia, sentimentos desencadeados pela falta de apoio e atenção adequada dos profissionais durante a assistência, mas também sentimentos positivos devido ao conforto espiritual experimentado ao longo do processo. Percebe-se que o espaço de enfrentamento dessa situação foi gradualmente se transformando em um problema que demanda não apenas a atuação dos profissionais de saúde, como também o envolvimento dos familiares, que precisam participar em um trabalho conjunto, que potencialize não somente o enfrentamento espiritual/religioso, como também outros modelos de enfrentamento (Raquel Biffi, 2003).

Estudo investigou o uso dos cuidados de seguimento entre sobreviventes de câncer de longo prazo, que seguiu um delineamento transversal de base populacional, abrangendo 1522 pacientes com câncer de mama, próstata, cólon de útero e câncer ginecológico, com quatro a 14 anos após o diagnóstico. Modelos de regressão multivariada foram utilizados para testar possíveis relações entre o apoio percebido (apoio emocional/informacional e tangível, modelados de forma separada), utilização dos cuidados de acompanhamento nos últimos dois

anos e tomada de decisão associada à participação ativa nesses cuidados. Foram identificados fatores clínicos e sociodemográficos associados com o apoio social entre pacientes sobreviventes de longo prazo. Também foram percebidos fatores associados ao apoio identificado. Nenhum tipo de apoio foi relacionado diretamente à utilização de cuidados de acompanhamento, apesar de o estado marital ter sido associado de forma positiva. Os dois tipos de apoio (emocional/informacional e tangível) foram relacionados moderadamente com a tomada de decisão associada com a participação dos pacientes nesses cuidados. Ter recursos financeiros adequados, ser casada(o), ter uma melhor percepção do seu estado de saúde e a história de recorrência do câncer foram fatores relacionados a maior apoio emocional e tangível percebidos. Ainda que o apoio social percebido possa favorecer a autoeficácia na tomada de decisões no decorrer dos cuidados de acompanhamento ao câncer, os autores concluíram que outros fatores, como a satisfação conjugal, parecem ter influência sobre o uso dos cuidados de acompanhamento (Laura Forsythe et al., 2014).

Assim, sobreviventes ao câncer têm um papel importante na tomada de decisões relacionadas ao tratamento e na coordenação de ações de cuidado essenciais para um adequado seguimento/acompanhamento. O apoio social e estado marital são fatores relevantes a serem considerados no planejamento da assistência à sobrevivência oncológica (Laura Forsythe et al., 2014). Diante dessas evidências, pode-se questionar o seguinte: se o estado marital emerge como uma variável tão relevante para o bem-estar psicológico da paciente, isso pode ser generalizado para todas as mulheres, inclusive aquelas que têm orientação homossexual? Os estudos são omissos em relação a esse aspecto, inclusive nas grandes amostras não há indicação clara de que todas as participantes incluídas como casadas ou em união estável têm um parceiro homem, em vez de uma companheira.

Em um estudo qualitativo, Maria Clapis (1997) argumenta que a interpretação/significado do que é *ser mulher* depois da mastectomia indicou a necessidade de aumentar os cuidados de si, principalmente aqueles associados ao movimento da alma, que a autora denominou de *psico-espiritual*. Isso porque, após a mastectomia, *ser mulher* significou ter um corpo doente, mutilado, incompleto, levando a participante a necessitar de auxílio para cuidar de si. Poder trabalhar com as perturbações do corpo e da alma, no cuidado direcionado à busca da recuperação da saúde, pode acarretar melhoras na qualidade de vida. Além disso, a literatura reconhece que as vivências positivas de outras pessoas que passaram pelos mesmo tratamento funcionam como uma força para o encaminhamento de ações necessárias e ajudam também a diminuir as preocupações e os medos que este tratamento pode trazer para as

pacientes, tornando-as mais fortes para que possam ter um projeto de vida e enfrentar esta doença (Leandra Rossi & Manoel Santos, 2003; Lorena Oliveira et al., 2013).

Uma conclusão provisória, que pode ser extraída do exame das evidências existentes na literatura até o momento, é que assegurar uma assistência integral para a mulher com câncer de mama é de extrema relevância, pois as situações, eventos vitais e sentimentos que a paciente vivencia durante o processo de diagnóstico, tratamento e reabilitação são muito complexos (Leandra Rossi & Manoel Santos, 2003; Maria Clapis, 1997; Raquel Biffi, 2003; Raquel Biffi & Marli Mamede, 2010; Vanessa Cesnik & Manoel Santos, 2012) e necessitam ser melhor compreendidos por estudos que direcionem atenção para alguns aspectos específicos ainda pouco investigados, como as vivências afetivas, a sexualidade e a feminilidade no contexto das orientações sexuais que divergem da heteronormatividade.

Mastectomia: os ataques à feminilidade e seus impactos na vida afetivo-sexual

O diagnóstico do câncer de mama – e, logo em seguida, a cirurgia de mastectomia – causam não apenas mutilações físicas, como também danos inexoráveis na imagem corporal das mulheres em tratamento. As consequências da cirurgia deixam marcas emocionais e físicas, como sentimentos de rejeição, vergonha, medo e estranheza. Considerando essas alterações na vida da mulher, é importante entender que ela passará por uma reorganização e readaptação pessoal, que abalam também sua família e outras pessoas de sua rede social. Assim, além da retirada da mama se acrescentam as perdas no sentimento de feminilidade e no senso de identidade (Cláudia Gasparelo, Catarina Sales, Sonia Marcon, & Maria Salci, 2010).

O tratamento do câncer envolve um percurso longo rumo ao desconhecido, o que traz inúmeros temores e aumenta as incertezas das mulheres acometidas. Por conta disso, grande parte delas se sente segura e confiante com a figura do médico quando este lhes propõe a reconstrução mamária, conforme mostra o estudo de Aline Inocenti, Manoel Santos, Edilaine Loyola, Paola Magalhães e Marislei Panobianco (2016). Em alguns casos, foi o próprio médico que escolheu quando a cirurgia seria realizada e qual o seu tipo, sendo possível perceber que algumas mulheres alegaram que não tiveram a oportunidade de participar da decisão sobre sua cirurgia (Aline Inocenti, 2012).

Uma vez realizada a mastectomia, a mulher sofre bastante devido às mudanças e alterações físicas que experimenta, mas essas dores físicas e psicológicas às vezes podem permanecer escondida atrás de outra, como o medo das consequências da doença e sua possível reaparição, o que não significa que esta dor específica não esteja presente. Primeiramente, a mulher mastectomizada mostra uma fratura no seu “imaginário corporal”, ou seja, na imagem

mental do corpo que todas as pessoas possuem e que está diretamente relacionada à constituição da subjetividade, que é uma construção que se dá na intersubjetividade. Assim, a autoimagem depende de como os outros a percebem e vice-versa. Como consequência, a imagem corporal está indissoluvelmente ligada à autoavaliação do indivíduo (José Arroyo & María López, 2011; Maria Lima et al., 2018).

No processo de subjetivação, a mama constitui-se como uma parte erótica essencial que dá valor à mulher e a ajuda a elaborar seu senso de identidade como pessoa sexuada. É compreensível que a remoção de uma parte tão importante para as mulheres remeta à ideia de se tornar incompleta e parar de ser desejável e fisicamente atraente. Isso afeta, em maior ou menor grau, todas as mulheres que passam por essa situação de ter um órgão afetado que é tão associado a signos femininos, como erogeneidade, maternidade e amamentação. A partir do momento em que se veem mutiladas, elas passam a evitar qualquer situação que revele o seu “imaginário incompleto”, escondendo sua “deficiência” de outras pessoas e também de si mesmas. A falta do valor simbolicamente atribuído a uma parte do corpo muitas vezes tende a se irradiar e ser difundida para o restante da pessoa, podendo defini-la a partir da perda sofrida e da incompletude resultante. É nesse ponto que a queda da autoestima acaba levando a uma introversão e inibição social (Gislaine Silva et al., 2018; José Arroyo & María López, 2011; Nayara Rodrigues et al., 2018).

Esse “imaginário corporal” quebrado é determinado, principalmente, no campo da vida emocional-sexual, e é em sua privacidade que essa ruptura vai se manifestar. A possibilidade de rejeição por parte do(a) parceiro(a) é sentida profundamente. Assim, essas mulheres se tornam muito sensíveis ao comportamento e julgamento dos seus pares (José Arroyo & María López, 2011). Diante desse estado de coisas foi constatado que as mulheres que receberam apoio de seus cônjuges conseguiram enfrentar melhor todo o tratamento preconizado, parecendo muito otimistas, mesmo com todo o sentimento negativo que pode advir do enfrentamento do câncer de mama (Claúdia Gasparelo et al., 2010; Vanessa Cesnik et al., 2013; Vanessa Cesnik & Manoel Santos, 2012). Ficou claro também que foram as mulheres que implementaram mudanças no comportamento sexual por sentirem vergonha de seu companheiro, o que reflete tanto o temor de serem rejeitadas devido a sofrerem também, em certos momentos, a perda do desejo sexual (Daniela Santos, Nicholas Ford, Manoel Santos, & Elisabeth Vieira, 2014; Elisabeth Vieira, Daniela Santos, Manoel Santos, & Alain Giami, 2014). Algumas mulheres inclusive adquiriram hábitos e costumes que não faziam parte de sua rotina diária, como, por exemplo, dormir de sutiã para não mostrar as cicatrizes deixadas pela mastectomia (Claúdia Gasparelo et al., 2010).

Estudos retrospectivos mostram que os companheiros tiveram um papel significativo no enfrentamento dos problemas relacionados à ausência da mama, demonstrando sentimentos de compreensão, amizade, carinho e respeito por suas parceiras, deixando para elas o tempo que elas necessitaram para se recuperar e ajudando-as a contornar de forma eficaz os obstáculos impostos pela cirurgia (Claúdia Gasparelo et al., 2010; Daniela Santos et al., 2014; Elisabeth Vieira et al., 2014; Vanessa Cesnik et al., 2013). Por outro lado, os casais que tentam superar o sofrimento e a dor sozinhos podem atravessar um processo de tratamento e de doença mais difícil. Quando o cônjuge não demonstra engajamento nesse processo e parece não dar o apoio necessário à mulher em sofrimento, essa omissão é vivenciada como uma forte agressão à companheira e afeta diretamente sua autoestima (Leandra Rossi & Manoel Santos, 2003). Diante da possibilidade iminente de perdas, inclusive da própria vida, as relações afetivas tendem a adquirir grande proeminência e passam a ser objeto de reflexão, sendo utilizadas no momento da reaproximação com a rotina no pós-tratamento. Poder contar com um relacionamento conjugal de qualidade auxilia a mulher a enxergar e significar sua situação muito além da dor e do sofrimento, restaurando as bases de seu bem-estar e sua qualidade de vida, o que é percebido também pelos cônjuges e filhos (Lorena Oliveira et al., 2013; Patricia Bervian & Nara Girardon-Perlini, 2006).

Na cultura ocidental, os seios e o cabelo são investidos como símbolos máximos da feminilidade. Por isso, tanto a perda (parcial ou total) da mama como a do cabelo são vivências potencialmente traumáticas, com efeitos devastadores sobre a autoimagem das mulheres com câncer de mama. É possível supor que, dada a importância atribuída ao “corpo bonito” na cultura brasileira, essas preocupações são especialmente exacerbadas na mulher que se encontra em tratamento oncológico. Essas questões foram explicitamente levantadas e discutidas por 2/3 das enfermeiras entrevistadas no estudo de Elisabeth Vieira, Nicholas Ford, Manoel Santos, Lílían Junqueira e Alain Giami (2013). Muitas delas mostraram ter uma rica apreciação dos efeitos negativos que essas perdas acarretam na imagem corporal das pacientes que estavam sob seus cuidados, incluindo a depressão. De forma variada, elas aludiram ao efeito observado sobre a autoestima, o bem-estar geral e a perda de confiança na interação sexual.

No referido estudo com enfermeiras brasileiras que atuam na oncologia, foi possível identificar uma série de representações em relação à sexualidade que incidem sobre as formas como essas profissionais se comunicam com as pacientes que estão se recuperando do câncer de mama. Observou-se que algumas dessas representações são lastreadas em um modelo puramente biomédico, elegendo a busca da sobrevivência como mais relevante do que a satisfação sexual. Mas há também aquelas representações sociais formadas em conformidade

com os estereótipos de gênero e idade, que podem inibir a capacidade das enfermeiras de sintonizar com o sentimento de insegurança das pacientes e de fornecer orientações úteis para minimizar os prejuízos na vida sexual dessas mulheres. Assume-se que as representações da sexualidade das profissionais responsáveis pelo cuidado têm o potencial de afetar a comunicação com as pacientes. Esses resultados são valiosos porque podem auxiliar no aperfeiçoamento da qualificação oferecida às enfermeiras e os demais trabalhadores da saúde responsáveis pela produção do cuidado (Elisabeth Vieira et al., 2013).

Alguns estigmas com relação ao câncer de mama

Em relação ao câncer de mama, embora a prevenção e o rastreamento médico recebam forte apoio das instituições de saúde, a maioria dos desafios colocados por suas consequências psicossociais continua sem resposta. Dentre os membros de famílias propensos a desenvolverem o câncer, alguns são ignorados pelos sistemas de saúde, em particular, as mulheres mais jovens, que estão expostas a um risco elevado de câncer de mama e de ovário. Na verdade, essas mulheres são jovens demais para se preocuparem com medidas de prevenção, no entanto, algumas delas já foram confrontadas com a doença da mãe e amargaram sua perda precoce. Esse período inicial de suas vidas também as torna vulneráveis, à medida que enfrentam problemas de identidade, afirmação no ambiente social, início dos relacionamentos amorosos e as dúvidas sobre como se planejar para o futuro (Fabrice Kwiatkowski et al., 2016), o que exige que o sistema de saúde formule estratégias específicas para abarcar essa população.

Uma outra questão é que a pergunta sobre a orientação sexual sequer é incluída pelos profissionais de saúde na consulta de rotina, o que reforça a invisibilização das mulheres lésbicas nos serviços de saúde. Desse modo, nas práticas em saúde os profissionais, sem terem plena consciência desse processo, acabam sustentando o pressuposto de que todas as mulheres assistidas em decorrência do câncer de mama têm uma sexualidade hetero-orientada, além de naturalizarem o pressuposto de que orientações sobre sexualidade não devem ser parte essencial dos cuidados à mulher mastectomizada. De fato, profissionais de saúde que atuam nos serviços de oncologia entendem que o importante é assegurar boas condições para incrementar a sobrevivência da mulher (Lílian Junqueira, 2014).

Em decorrência disso, tende a haver negligência dos aspectos relacionais, ou seja, naturaliza-se também a ideia de que a mulher com câncer de mama tem, necessariamente, um marido, companheiro ou namorado, não se concebendo a possibilidade de ela ser atraída sexualmente por uma outra mulher e ter uma parceira íntima, que também necessitará receber atenção, orientações e cuidados durante o processo de tratamento oncológico. Nesse sentido,

há o risco de não-cuidado em relação a uma figura de apoio social fundamental no processo de enfrentamento da mulher acometida por câncer (Cintia Carvalho et al., 2013).

Além disso, a comunicação do profissional de saúde deve ser avaliada quanto a vieses heterossexuais, como a implicação de que a reconstrução mamária deve fazer parte de um curso normal de tratamento. Os profissionais devem reconhecer que a reconstrução da mama está carregada de valor e que a variedade de opções viáveis de tratamento e construção, incluindo a decisão de não a reconstruir, deve ser apresentada de maneira neutra e imparcial (Rachael Wandrey, Whitney Qualls, & Katie Mosack, 2016b).

2.5. Gênero, lesbianidades e saúde

As concepções de gênero encontram-se inscritas no processo de socialização e construção da identidade de mulheres e homens, perpassando os mais diferentes aspectos da vida. Como tal, gênero é um elemento constituinte dos sujeitos, orientando os seus modos de pensar, sentir e agir em toda a vida social (Rosana Machin et al., 2011). A literatura mostra vários indicadores psicossociais que afirmam a ideia de gênero como uma construção de fato psicossocial, que influenciará a expressão da saúde mental. As mulheres são mais socializadas do que os homens para internalizarem o estresse, algo que contribui para desencadear transtornos relacionados à ansiedade, depressão e ideação suicida (Cidália Rabasquinho & Henrique Pereira, 2007). No caso dos homens, mais do que um comportamento natural, o distanciamento deles dos serviços de saúde encontra-se intimamente relacionado aos modos de produção da existência e a uma sociedade alicerçada no processo de divisão sexual do cuidado (Mara Lago & Rita Muller, 2010).

Um exemplo da relação existente entre gênero, sexualidade e saúde pode ser encontrado em alguns achados da literatura acerca da relação entre as mulheres e doenças potencialmente fatais, como câncer e AIDS (Regina Barbosa & Wilza Villela, 1996). Segundo as autoras, as relações de gênero são as responsáveis pelo fato de mulheres, mesmo aquelas que têm algum domínio do conhecimento sobre o vírus HIV, terem dificuldades de implementar o uso do preservativo com o parceiro íntimo e de buscar formas de alterar esse quadro. Desse modo, gênero e sexualidade acabam se articulando para deixar as mulheres em posição de maior vulnerabilidade, estampando de que modo a produção da saúde está profundamente interligada a essas duas esferas (Maria Heilborn, 1997).

No campo da Saúde Coletiva tais concepções generificadas incidem na maneira como os sujeitos se vinculam aos serviços de saúde e nos modos como exercitam as práticas de

cuidado (Kátia Souto, 2008; Romeu Gomes, 2008). No contexto institucional, as desigualdades de gênero contribuem para a constituição dos públicos beneficiários das ações ofertadas, em detrimento de outros (Lilia Schraiber et al., 2010). Nesse sentido, constata-se no cenário brasileiro o reconhecimento das mulheres como sujeitos das políticas de saúde (Brasil, Ministério da Saúde, 2004b), mas há uma persistente dificuldade de se inserir a questão da orientação sexual não-heterocentrada nas propostas assistenciais.

O estudo de Ruth McNair e Rachel Bush (2016) constatou que sofrer discriminação e experimentar julgamento negativo foram as barreiras mais comuns enfrentadas por homens homossexuais e mulheres lésbicas, seguidas por falta de sensibilidade LGBTI, ao procurarem os serviços de saúde. A falta de prontidão para buscar ajuda e a necessidade de demonstrar autossuficiência foram características comuns a essa população e cerca de 1/3 dos(as) participantes se mostraram preocupados(as) com uma possível falta de confidencialidade na divulgação de seus dados. A liberdade para ter um profissional de saúde de sua escolha consistiu em um fator facilitador para a busca desses serviços para até 1/3 dos(as) participantes. Além disso, as autoras, assim como Grayce Albuquerque, Jeanderson Parente, Jameson Belém e Cintia Garcia (2016), encontraram que o segundo facilitador para a busca de ajuda mais relatado pelos(as) participantes foi o incentivo para obter apoio de um amigo(a) ou parceiro(a).

Há evidências de que profundas disparidades de saúde ocorrem entre indivíduos homossexuais quando comparados aos heterossexuais. Os estudos mostraram que o assédio e a discriminação baseada na orientação sexual estão associados a maior vulnerabilidade aos distúrbios psicológicos (Gregory Herek, Joseph Gillis, Jeanine Cogan, & Eric Glunt, 1997; Ilan Meyer, 1995; Robin Lewis et al., 2015). Estudo realizado na Austrália, observou que mulheres lésbicas e bissexuais eram significativamente mais propensas a usar os serviços de saúde do que as heterossexuais, porém, a satisfação das primeiras com esses serviços e a continuidade dos cuidados eram significativamente menores (Tonda Hughes, Laura Szalacha, & Ruth McNair, 2010).

As Unidades de Saúde da Família são vistas como um lugar “de mulheres” e “para mulheres”, que é o maior público recebido ali. Geralmente, as ações do serviço estão relacionadas com os aspectos reprodutivos e a porta de entrada é por conta da maternidade. É comum que a mulher chegue ao serviço pelo fato de algum dos agentes de saúde ter identificado a gravidez dela em uma de suas visitas e a partir daí essa mulher é captada para as outras ações. Percebe-se que o modelo de mulher esperada nas Unidades de Saúde da Família é o seguinte: adulta, mãe e heterossexual. Qualquer mulher que fuja desse padrão é invisibilizada ou passa

por serviços que não são adequados para suas demandas particulares (Ana Mello, 2014; Kátia Souto, 2008).

Na maioria das vezes, as mulheres lésbicas passam despercebidas nos serviços de saúde e a identificação de sua orientação sexual não ocorre de forma direta, nas consultas com as mulheres, e sim pela identificação dos outros de características tidas como do gênero masculino, como, “cabelo curto, jeito masculino de andar, tipo de roupa” (p. 21). As mulheres que nem passam por essa identificação estereotipada não são percebidas como lésbicas, ficando ainda mais invisibilizadas e tendo suas demandas particulares não atendidas. Isso valida ideias de que mulheres homossexuais não correm riscos de transmitir DST/AIDS e, por isso, não é necessário realizar orientações específicas sobre prevenção (Ana Mello, 2014; Grayce Albuquerque, Cíntia Garcia, Maria Alves, Cicera Queiroz, & Fernando Adami, 2013; Michelle Cardoso & Luís Ferro, 2012; Regina Barbosa & Regina Facchini, 2009).

Os profissionais não sabem que abordagem utilizar quando identificam uma mulher homo ou bissexual e acabam seguindo o protocolo de atendimento feito para mulheres heterossexuais. Eles não sabem o que fazer, pois não tiveram em sua formação a oportunidade de discutir sobre homossexualidade e sua interface com a saúde. Assim, a produção de materiais informativos e de formação para os profissionais de saúde precisa considerar a diversidade dos discursos. A abordagem utilizada com um profissional que possui atitude de aceitação provavelmente terá que ser diferente daquela utilizada com um profissional que possui um discurso de rejeição ou um discurso mais rígido sobre a questão da homossexualidade. Além disso, os profissionais também precisam ser cuidadosos ao lidar com as categorias de classificação presentes nas mulheres de minorias sexuais, já que o significado das palavras lésbica ou bissexual, por exemplo, pode não ser o mesmo para a dupla que está na consulta (Ana Mello, 2014; Grayce Albuquerque et al., 2013; Michelle Cardoso & Luís Ferro, 2012; Regina Barbosa & Regina Facchini, 2009).

Mulheres lésbicas, bissexuais e transexuais que participaram de uma pesquisa sobre as experiências de acesso aos serviços de assistência em HIV-aids descreveram múltiplas barreiras ao cuidado e apoio em HIV, incluindo o estigma generalizado, os pressupostos heteronormativos presentes nos serviços de mulheres HIV-positivas e o tratamento discriminatório e desqualificado por parte dos profissionais de saúde. Intervenções que abordem as formas de marginalização que se inter cruzam (estigma sexual, homo/transfobia e estigmas relacionados ao HIV) em normas comunitárias e sociais e na programação e pesquisa em HIV-aids são necessárias para promover a equidade em saúde entre mulheres LGBTI (Carmen Logie, Lana James, Wangari Tharao, & Mona Loutfy, 2012).

Observa-se a urgência em refletir sobre a organização dos serviços de saúde e sobre a formação dos profissionais a fim de se garantir uma escuta qualificada, um respeito maior e um acolhimento adequado a todas as usuárias do sistema público de saúde, de forma que a universalidade do acesso e a integralidade do atendimento também sejam possíveis. É importante que haja um ambiente de apoio e acolhimento em que estas mulheres se sintam seguras o suficiente para revelarem, caso queiram, sua orientação sexual. Os clínicos que são capazes de fornecer tal ambiente podem auxiliar lésbicas e bissexuais a desenvolverem suas habilidades de enfrentamento (Ana Mello, 2014; Deborah Aaron & Tonda Hughes, 2007; Grayce Albuquerque et al., 2016; Tonda Hughes, Timothy Johnson, Sharon Wilsnack, & Laura Szalacha, 2007).

Por outro lado, percebem-se também avanços em programas e políticas públicas para atender as populações marginalizadas, como o programa Brasil sem Homofobia, a Carta de Direitos dos Usuários da Saúde, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher e a Política Nacional de Saúde Integral de LGBTI. O obstáculo é que a efetivação destas políticas ainda é vista como algo desafiador. O Estado, portanto, deve garantir o acesso aos direitos à liberdade de expressão, de associação e de reunião pacífica a todos os cidadãos, independentemente do sexo, orientação sexual ou identidade de gênero, e deve assegurar que quaisquer restrições a esses direitos não sejam motivadas por discriminação. A fim de proteger o exercício desses direitos, deve-se prevenir ou efetivamente investigar e punir os atos de violência e intimidação. Ainda, o direito de acesso a instalações, bens e serviços de saúde de maneira não discriminatória, especialmente para populações vulneráveis ou marginalizadas é uma obrigação imediata e deve ser garantido pelos governos (Grayce Albuquerque et al., 2013; 2016; United Nations Human Rights, 2012).

3. JUSTIFICATIVA

Ampliar a investigação sobre questões relacionadas a gênero e saúde é um tema candente na agenda de pesquisa contemporânea e se torna particularmente relevante devido à necessidade de se reorganizar o sistema de saúde, de modo a atender de forma equânime todos os segmentos da população (Estela Aquino, Greice Menezes, & Marúcia Amoedo, 1992). De acordo com Brian Dodge et al. (2016), ainda há muito o que se perscrutar e conhecer sob a superfície do chamado “estresse de minoria”. Assim, investigar a origem das disparidades de saúde entre indivíduos das chamadas *minorias sexuais* também permite destacar o papel do

apoio social e identificar os recursos materiais como fatores moderadores do estresse induzido pelo estigma social.

No estudo de Ruth McNair e Rachel Bush (2016) foram encontradas implicações para os serviços de saúde convencionais decorrentes da pesquisa realizada. As autoras pontuam, em particular, que esses serviços precisam ser sensíveis à população LGBTI. Em primeiro lugar, apenas algumas participantes relataram ter recorrido a serviços específicos LGBTI, buscando, ao invés disso, os serviços tradicionais; em segundo lugar, elas identificaram a necessidade de os serviços convencionais serem mais LGBTI inclusivos. E, finalmente, mais de 2/3 das participantes identificaram a possibilidade de acesso a tais serviços como um fator facilitador da procura por ajuda. No entanto, há evidências de que poucos serviços de saúde realmente oferecem espaços orientados por tais cuidados.

Além disso, para que a ajuda profissional seja efetiva, ainda falta a necessária compreensão abrangente da sexualidade e dos efeitos deletérios da discriminação baseada no gênero e/ou na orientação sexual. Além disso, o apoio social pode deixar de abarcar a amplitude inerente à diversidade das mulheres homossexuais que precisam de ajuda, considerando que pode haver também certa heterogeneidade em meio à aparente homogeneidade desse grupo. Por outro lado, considerando que as experiências de receber suporte social afetam amplamente suas vidas, contribuindo para suprir suas necessidades de saúde mental, disponibilizar cuidados sensíveis à população LGBTI torna-se uma necessidade crítica na atual agenda de saúde (Ruth McNair & Rachel Bush, 2016).

Ademais, Rada Germanos, Rachel Deacon e Julie Mooney-Somers (2015) concluíram que para se desenvolver intervenções de saúde pública que sejam adequadas e eficazes é necessário um envolvimento com as identidades sexuais atuais e perceber a importância social, cultural e local das mesmas. Observa-se que uma pesquisa qualitativa em profundidade ajudaria a identificar futuramente as melhores práticas de aproximação com esse grupo populacional (Ruth McNair & Rachel Bush, 2016).

Apesar de ser reconhecido que a sexualidade é parte constitutiva da experiência humana, raramente ou nunca é incorporada como uma dimensão do cuidado, negando à mulher o direito e a autonomia para escolher e decidir. Ao ser utilizado como categoria analítica para se compreender a agenda de saúde, “o enfoque de gênero orienta essas políticas a reconhecerem as diferenças e desigualdades existentes entre os gêneros e como elas se manifestam nas suas vivências, principalmente no processo de adoecimento e sofrimento” (Kátia Souto, 2008, p. 169).

Maior investimento na qualificação das profissionais nas questões da sexualidade é um dos potenciais benefícios resultantes da presente investigação. Nesse sentido, os resultados esperados podem trazer uma contribuição significativa para a melhor capacitação dos profissionais de saúde, de modo a sensibilizá-los para a necessidade de incluírem questões sexuais na assistência às mulheres com câncer de mama, com foco na inclusão e na humanização do cuidado (Daniela Santos, Manoel Santos, Vanessa Cesnik-Geest, & Elisabeth Vieira, 2016; Elisabeth Vieira et al., 2013).

O Brasil conta com princípios e diretrizes que regulam a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (Brasil, Ministério da Saúde, 2004b). Contudo, essa política de saúde não destaca se há necessidades específicas da mulher homossexual. Nesse sentido, este estudo pode trazer subsídios para a proposição de políticas que possam preencher essa lacuna, se existente, e, desse modo, contribuir para a organização de serviços culturalmente sensíveis e receptivos às mulheres lésbicas (The Joint Commission, 2011).

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo geral

Compreender os significados atribuídos por mulheres lésbicas com câncer de mama e suas companheiras ao adoecimento e suas vivências do tratamento oncológico.

4.2. Objetivos específicos

Como objetivos específicos tem-se: (1) Investigar os significados da neoplasia mamária e como eles são elaborados e reelaborados nas etapas iniciais do tratamento; (2) Compreender os significados atribuídos às vivências dos diferentes tipos de tratamento oncológico: cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia; (3) Investigar que significados são atribuídos pelas participantes às práticas de cuidado em saúde frente às suas necessidades de saúde, explorando se os(as) profissionais são sensíveis às demandas das mulheres lésbicas.

5. MÉTODO

5.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório, de corte transversal. A perspectiva da pesquisa qualitativa busca subsidiar a compreensão de significados, sentidos,

vivências, experiências, crenças e representações, valorizando diferentes perspectivas da mulher homossexual acometida e tendo em vista seus aspectos biopsicossociais, especialmente a dimensão psicológica e o contexto sócio histórico no qual as participantes vivem suas vidas e significam seu processo saúde-doença-cuidado (Uwe Flick, 2009).

5.2. Participantes

Participaram da pesquisa sete mulheres que se auto identificam como homossexuais, sendo que quatro receberam diagnóstico de câncer de mama e se submeteram a tratamento oncológico e três eram as parceiras íntimas que acompanharam o tratamento de suas namoradas/esposas, independentemente do tempo de união. As participantes foram localizadas a partir de contatos pessoais da pesquisadora. Houveram duas “recusas”, sendo que uma foi a esposa de Nina, que disse para ela que não gostaria de participar da pesquisa, e outra mulher que parou de responder às mensagens e ligações da pesquisadora. Vale ressaltar que a pesquisadora entrou em contato com vários grupos LGBTI e de apoio para pessoas com câncer e também com vários hospitais da cidade, tanto presencialmente quanto por Facebook e e-mail, porém não houve nenhum retorno efetivo nesses casos.

As participantes foram selecionadas a partir dos seguintes critérios de intencionalidade: ter idade igual ou superior a 18 anos, ter sido diagnosticada com câncer de mama (no caso das pacientes) ou ser sua parceira afetiva, estar em condições clínicas para conceder a entrevista e aceitar o convite de participação, ou seja, estar disponível para participar voluntariamente da pesquisa, formalizando sua concordância por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices A e B).

Foram excluídas as mulheres que apresentassem dificuldades acentuadas de compreensão e comunicação, que possam inviabilizar seu engajamento na situação de entrevista.

5.3. Procedimentos investigativos

a) Formulário de Dados Sociodemográficos: Trata-se de um formulário contendo dados sociodemográficos e clínicos (Apêndice C).

b) Critério de Classificação Econômica - Critério Brasil (CCEB): Trata-se de um instrumento que tem por propósito caracterizar as participantes em termos de sua posição na pirâmide social. O Critério Brasil é um instrumento padronizado e de acesso aberto, desenvolvido pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas (ABEP), com base nos itens

de conforto doméstico e nível de escolaridade da pessoa de referência (“chefe de família”). Este critério foi elaborado para delimitar grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (considerando o poder aquisitivo) de grande parte das empresas. Porém, como qualquer outro critério, não pode satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Por isso, além do CCEB, é importante obter o máximo de informações possíveis sobre os respondentes (ABEP, 2016).

c) Roteiro de Entrevista Semiestruturado: Para construção dos dados, serão realizadas entrevistas **narrativas episódicas**, que segundo Uwe Flick (2009) concentram-se na compreensão dos relatos das participantes da pesquisa acerca de fatos, episódios e acontecimentos que se mostram relevantes para a compreensão do fenômeno estudado. Na medida em que tece suas narrativas, a entrevistada constrói, desconstrói e reconstrói sentidos, ao atribuir significados para os acontecimentos de sua vida. Esses significados são únicos e singulares, na medida em que refletem o modo próprio de existir da pessoa que os vivencia. Os roteiros de entrevista semiestruturada encontram-se no Apêndice D (para as pacientes) e no Apêndice E (para as parceiras).

A modalidade de entrevista foi privilegiada, visto que permite maior interação entre entrevistado e entrevistador, favorecendo respostas mais espontâneas e a exploração de assuntos mais complexos (Valdete Boni & Sílvia Quaresma, 2005). O roteiro foi desenvolvido a partir de uma revisão de artigos científicos sobre a temática (Apêndice F), realizada pela pesquisadora, complementado pela experiência do orientador. O roteiro de entrevista semiestruturada contempla questões que buscam circunscrever os significados que as participantes atribuem ao adoecimento por câncer de mama e suas vivências do tratamento oncológico. Foram investigados aspectos relacionados à história do diagnóstico, percepções sobre os relacionamentos passados e atuais, percepções sobre como os serviços de saúde recebem essas mulheres, percepções sobre se a equipe de saúde está capacitada para lidar com a lesbianidade, benefícios e barreiras relacionados aos serviços de saúde, bem como facilidades e dificuldades para seguir com o tratamento, sugestões para aprimorar o serviço de saúde e planos/perspectivas futuras.

Em síntese, a trajetória da pesquisa é composta de três partes: (1) Dados de identificação/dados sociodemográficos; (2) Entrevista com a mulher acometida; (3) Entrevista com a parceira. Dados clínicos (tratamentos efetuados: cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia, complicações clínicas, data da realização da cirurgia, tipo de cirurgia,

medicamentos utilizados, frequência de retornos ao serviço, estado atual de saúde), foram obtidos através de questões feitas diretamente as participantes.

5.4. Procedimento

a) Constituição do corpus de pesquisa:

A pesquisadora teve acesso as participantes e suas parceiras a partir de seus contatos pessoais e depois a partir do grupo de relações dessa (bola de neve). Foi realizado o convite e agendamento da entrevista na residência ou outro local, de acordo com a conveniência da participante. Foram realizadas entrevistas com cada mulher, em separado, com exceção de um casal, Débora e Helena, que compareceram juntas em ambas as entrevistas. Todas as entrevistas foram conduzidas em situação face a face. Inicialmente, foi aplicado o Formulário de Dados Sociodemográficos, seguido do Critério de Classificação Econômica Brasil. Na sequência foram aplicados os roteiros de entrevista semiestruturada. A entrevista foi audiogravada em gravador digital, mediante anuência das participantes. A coleta de dados foi realizada em ambiente preservado, resguardando-se os princípios de conforto e privacidade.

As entrevistas foram alicerçadas nas narrativas acerca do processo de investigação (pré-diagnóstico) e descoberta da doença; nas mudanças ocorridas na vida após o diagnóstico e durante o tratamento oncológico e nos significados atribuídos ao adoecimento e ao tratamento por câncer, entendendo que esses significados são continuamente elaborados e reconfigurados no decorrer do tratamento, em função das diferentes experiências e vivências das participantes.

Preliminarmente, a pesquisadora entrou em contato pessoal com as mulheres elegíveis, explicando os objetivos da pesquisa e solicitando sua colaboração. Havendo anuência por parte da paciente, a pesquisadora entrou em contato e agendou um encontro de acordo com a conveniência da participante. Nessa ocasião foi agendada a entrevista com a parceira.

b) Procedimentos utilizados para análise do corpus:

No processo de análise uma atenção especial foi dada aos significados atribuídos às práticas de cuidado em saúde frente às necessidades de saúde específicas que as mulheres homossexuais apresentam. A inquietação que move essa investigação é conhecer as vivências da mulher homossexual na assistência oncológica, discutindo sua (in)visibilidade a partir da perspectiva de gênero.

As entrevistas tiveram duração entre 77 minutos e 331 minutos, sendo audiogravadas e posteriormente transcritas e analisadas na perspectiva da análise de conteúdo temático indutivo (Virginia Braun & Victoria Clark, 2006). Foram realizadas leituras exaustivas do material

transcrito, possibilitando a identificação de categorias temáticas e unidades de significado que subsidiarão a interpretação dos dados e a construção dos resultados. Assim, após análise dos dados, os resultados foram sistematizados nas categorias temáticas e interpretados com base no referencial teórico adotado, desvelando os significados e dimensões do câncer de mama e do tratamento oncológico na perspectiva da mulher homossexual e de sua parceira.

Será utilizada a perspectiva da análise de gênero, aplicada ao cenário da saúde e do adoecer por câncer (Antonia Xavier, Márcia Ataíde, Francisco Pereira, & Velma Nascimento, 2010), considerada necessária devido à forma pouco crítica e a-histórica como se tem pensado o “sujeito universal do cuidado” no sistema único de saúde (SUS) nos discursos de profissionais e usuários dos serviços hospitalares (Mara Lago & Rita Muller, 2010).

c) Passo a passo da análise de conteúdo temática indutiva (Virginia Braun & Victoria Clark, 2006):

O que é análise temática?

A análise temática é um método para identificar, analisar e reportar padrões (temas) dentro dos dados da pesquisa. Ela organiza e descreve minuciosamente seu conjunto de dados em detalhes. Há um papel ativo que o pesquisador sempre desempenha nessa análise, durante a identificação de padrões ou temas, selecionando quais são de interesse e relatando-os aos leitores.

Essa análise não está ligada a nenhuma estrutura teórica pré-existente, e por isso pode ser usada em conjunto com diferentes estruturas teóricas (embora não todas), e pode ser usada de maneiras diferentes dentro delas. A análise temática pode ser um método que trabalhe tanto para refletir a realidade, como para remover ou desvendar a superfície da "realidade". No entanto, é importante que a posição teórica de uma análise temática seja esclarecida, pois isso muitas vezes não é informado. Qualquer estrutura teórica traz consigo uma série de suposições sobre a natureza dos dados, o que eles representam em termos de "o mundo", de "realidade" e assim por diante. Uma boa análise temática tornará essas questões transparentes.

O que conta como um tema?

Um tema capta algo importante sobre os dados em relação à questão de pesquisa e representa algum nível de resposta padronizada ou significado dentro do conjunto de dados. Uma questão importante a ser abordada em termos de codificação é o que conta como um padrão/tema ou que "tamanho" um tema precisa ter? Trata-se de uma questão de prevalência

tanto em termos de espaço dentro de cada item de dados como de prevalência em todo o conjunto de dados. Idealmente, haverá um número de exemplos do tema em todo o conjunto de dados, mas mais exemplos não significam necessariamente que o tema em si é mais importante. Como esta é uma análise qualitativa, não há nenhuma resposta rigorosa e rápida para a questão de qual é a proporção que o conjunto de dados precisa exibir de evidências do tema para que ele possa ser considerado realmente um tema.

Um tema pode ter um espaço considerável em alguns dos itens dos dados, e pouco ou nenhum em outros, ou pode aparecer em muito pouco do conjunto de dados. Portanto o julgamento do pesquisador vai ser necessário para determinar o que é um tema. A orientação inicial das autoras com relação a isso é que o pesquisador mantenha alguma flexibilidade e que regras rígidas não funcionam. Além disso, a "clareza" de um tema não depende necessariamente de medidas quantificáveis, mas, como dito no início, de capturar algo importante em relação à questão de pesquisa geral.

Também não há nenhum método certo ou errado para determinar a prevalência. Parte da flexibilidade da análise temática é que ela permite que o pesquisador determine temas (e a prevalência) de várias maneiras. O importante é que o pesquisador seja consistente em como ele faz isso dentro de qualquer análise em particular.

Tipos de análises: indutiva

Uma abordagem indutiva significa que os temas identificados estão fortemente ligados aos próprios dados (Patton, 1990, citado por Virginia Braun & Victoria Clark, 2006). Nessa abordagem, se os dados foram coletados especificamente para a pesquisa (por exemplo, através de entrevista), os temas identificados podem ter pouca relação com a pergunta específica que foram feitas aos participantes. Eles também não seriam impulsionados pelo interesse teórico do pesquisador na área ou tópico. A análise indutiva é, portanto, um processo de codificação dos dados sem tentar encaixá-lo em um quadro de codificação pré-existente ou de preconceitos analíticos do pesquisador. No entanto, é importante notar, como discutimos anteriormente, que os pesquisadores não podem se libertar de seus compromissos teóricos e epistemológicos. A escolha por delineamentos indutivos vai em direção a como e por que o pesquisador está codificando os dados também. Ele opta pela indutiva pois a questão de pesquisa específica pode evoluir através do processo de codificação.

É importante destacar que a análise indutiva não é a única possível e que as autoras explicam outras “abordagens”: análise teórica/dedutiva, abordagem semântica, abordagem latente, paradigma realista/essencialista e paradigma construcionista.

As particularidades da pesquisa qualitativa

Primeiramente, há a pergunta ou as perguntas globais da pesquisa que conduzem o projeto. Uma questão de pesquisa pode ser muito ampla (e exploratória) ou mais restrita. Essas perguntas restritas podem ser parte de uma pesquisa mais ampla e, se for o caso, as análises que elas informam também fornecerão respostas para a questão global de pesquisa. Embora todos os projetos sejam guiados por questões de pesquisa, estas também podem ser refinadas à medida que o projeto progride. Em segundo lugar, se os dados das entrevistas ou grupos focais foram coletados, há as perguntas que os participantes responderam. Por fim, há as perguntas que orientam a codificação e a análise dos dados. Não há nenhuma relação necessária entre estas três questões, e na realidade, muitas vezes é desejável que haja uma distinção entre elas. As autoras contam que um dos piores exemplos de análises temáticas que elas já viram usou as questões feitas aos participantes como temas identificados na análise, porém elas explicam que dessa forma não foi feita análise nenhuma.

Resumindo, a análise temática envolve uma busca através de um conjunto de dados – quer seja um número de entrevistas ou grupos focais ou uma série de textos – para encontrar repetidos padrões de significado. A forma exata e o produto da análise temática variam, como indicado acima, e por isso é importante que as questões descritas anteriormente sejam consideradas antes e durante as análises temáticas. O importante é que o produto final contenha uma parte – não necessariamente muito detalhada – do que foi feito e por quê.

Fazendo análise temática: um guia passo a passo

A análise envolve um constante movimento de trás para a frente entre todo o conjunto de dados, os extratos codificados de dados que o pesquisador está analisando e a análise dos dados que ele está produzindo. A escrita é parte integrante da análise, não algo que ocorre no final, como acontece com as análises estatísticas. Portanto, a escrita deve começar na primeira fase, com a descrição de ideias e esquemas de codificação em potencial, e prosseguir por todo o processo de codificação e análise.

Existem diferentes posições sobre quando o pesquisador deve se engajar na literatura relevante para a sua análise. Portanto, não há uma maneira certa de se prosseguir com a leitura, para a análise temática, embora uma abordagem mais indutiva seria reforçada por não se engajar com a literatura nos estágios iniciais da análise, enquanto uma abordagem teórica requer engajamento com a literatura antes da análise.

É importante reconhecer que as diretrizes da análise qualitativa são exatamente isso - não são regras e, seguindo os preceitos básicos, será necessária flexibilidade para se adequar às perguntas e dados da pesquisa (Patton, 1990, citado por Virginia Braun & Victoria Clark, 2006). Além disso, a análise não é um processo linear onde simplesmente passa-se de uma fase para outra. Em vez disso, é um processo mais recursivo, onde o pesquisador se move para frente e para trás conforme necessário, ao longo das fases. É também um processo que se desenvolve ao longo do tempo (Ely et al., 1997, citado por Virginia Braun & Victoria Clark, 2006) e não deve ser apressado.

As autoras propõem um guia de seis passos para a análise temática, conforme indicado na tabela abaixo:

Tabela 1. *Passos metodológicos para elaborar a análise temática.*

Passos	Descrição do Processo
1. Familiarizar-se com os seus dados	Transcrever os dados (se necessário), ler e reler os mesmos, anotando as idéias iniciais.
2. Geração de códigos iniciais	Codificação de características interessantes dos dados de forma sistemática em todo o conjunto deles, agrupamento dos dados relevantes para cada código.
3. Procurar temas	Agrupar códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema em potencial.
4. Revisão de temas	Verificação dos temas de trabalho em relação aos estratos codificados (nível 1) e todo o conjunto de dados (nível 2), gerando um "mapa" temático da análise.
5. Definição e nomeação de temas	Análise contínua para refinar as especificidades de cada tema e a história geral que a análise conta, gerando definições e nomes claros para cada tema.
6. Produzindo o relatório	A última oportunidade de análise, seleção de exemplos de extratos vivos e convincentes, análise final dos extratos selecionados, relacionando a análise passada com a questão de pesquisa e a literatura, produzindo um relatório acadêmico da análise.

5.5. Considerações éticas

As implicações ético-políticas do presente estudo são salientes, principalmente quando se considera a invisibilidade e vulnerabilidade psicossocial a que as mulheres lésbicas estão submetidas em um ambiente de desigualdades persistentes e violações sistemáticas aos direitos sociais das minorias sexuais.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP), CAAE nº 65391517.4.0000.5407 (Anexo 1), seguindo-se os procedimentos éticos de respeito as voluntárias e a instituição, de acordo com a Resolução nº 466/12 sobre pesquisa envolvendo

seres humanos (Brasil: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 2012) e do Conselho Federal de Psicologia (nº 016/2000, de 20/12/2000).

A participação na pesquisa foi voluntária e precedida por informações e esclarecimentos às participantes sobre os objetivos e procedimentos do estudo. As participantes formalizaram sua participação por meio da assinatura do TCLE (Apêndices A e B), no qual declararam ter ciência da liberdade para participação ou não do estudo, da possibilidade de desistência e retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa e do cuidado com a preservação da identidade das participantes no decorrer da pesquisa e na divulgação científica (Hildegard Giostri, 2003). Considerando o aspecto sensível do objeto de estudo, a pesquisadora se colocou à disposição para oferecer suporte e acolhimento psicológico às participantes que dela necessitarem, caso sejam mobilizados conflitos por este estudo. Além disso, caso seja identificada demanda para atendimento psicológico no processo de investigação e a participante não esteja em acompanhamento sistemático, será realizado encaminhamento para o serviço de psicologia da clínica do Centro de Psicologia Aplicada.

Com vistas a garantir o anonimato das entrevistadas, seus nomes serão substituídos por nomes fictícios escolhidos, em sua maioria, pelas próprias participantes.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve por objetivo geral compreender os significados atribuídos por mulheres lésbicas com câncer de mama e suas companheiras ao adoecimento e suas vivências do tratamento oncológico. As mulheres que tiveram o câncer significaram a doença como um período muito difícil e doloroso em suas vidas, cujo tratamento traz consequências físicas que são irreparáveis e que afetam sua imagem corporal. Por outro lado, elas também perceberam que a doença e seu tratamento as ajudaram a enxergar momentos importantes que passavam despercebidos antes. A participante Yele, por exemplo, falou sobre mudar de profissão, mesmo que isso significasse uma diminuição em sua renda, e começar a trabalhar com aquilo que ela realmente gosta, que é a barbearia. As companheiras dessas mulheres também significaram o câncer de mama como uma doença muito longa e sofrida para suas namoradas/esposas, porém também puderam perceber que o companheirismo entre elas, que já existia antes, pôde se fortalecer com o tratamento. Além disso, disseram que o câncer não mudou apenas as mulheres acometidas, mas as próprias companheiras também. Esse foi o caso da participante Marília que

disse que aprendeu a ser mais tolerante por acompanhar os momentos difíceis do tratamento de sua namorada.

Todas as participantes relataram que enfrentaram as consequências das mudanças físicas decorrentes dos tratamentos para o câncer, tais como dores em diferentes locais do corpo (cabeça, ombros, pernas) e o sentimento de profunda tristeza ao tomarem conhecimento da possibilidade de ficarem sem a mama afetada. Sentimento tão forte e perturbador que fez com que uma das participantes, Frida, optasse por fazer uma cirurgia mais conservadora, mesmo que essa não fosse a opção ideal de tratamento para ela e, portanto, contrariando a decisão médica de retirada total do órgão para diminuir a probabilidade de recidiva. Em relação às mudanças emocionais, todas as mulheres relataram que a relação de companheirismo entre elas e suas atuais parceiras intensificou-se ainda mais depois do câncer e valorizaram o apoio social recebido durante a longa travessia do tratamento.

Outras convergências de significados identificadas entre as participantes que enfrentaram diretamente o câncer de mama foram: preocuparam-se, no início do tratamento, com a cirurgia de mastectomia e com como ficariam seus corpos depois da intervenção (medo da mutilação, da perda de sensibilidade da mama afetada e redução da funcionalidade do braço homolateral à cirurgia); sentiram como importantes recursos de enfrentamento não só o apoio recebido dos profissionais da saúde, mas também de amigos e outras pessoas que compõem sua rede pessoal; perceberam que a relação de amor e companheirismo que existe entre elas e suas parceiras se manteve intacta (e até intensificou-se) durante e depois do tratamento do câncer de mama; relataram ter enfrentado dificuldades na questão da sexualidade e apostaram na possibilidade de se reinventarem junto às suas companheiras, adaptando-se às limitações e possibilidades de seus corpos transformados em decorrência da experiência do adoecer.

De maneira geral, as mulheres lésbicas que haviam vivenciado o câncer de mama e seus tratamentos mostraram receber cuidados adequados nos serviços de saúde que frequentaram e se sentiram apoiadas pelos profissionais que encontraram ali (médicos, enfermeiras, terapeutas ocupacionais, psicólogas, entre outros). Apesar disso, as quatro participantes também relataram episódios nas quais se sentiram desrespeitadas nesses serviços, seja por terem seu tratamento negado, pelo cansaço da espera pelo atendimento e por resultados de exames, por não receberem todas as informações sobre a cirurgia de mastectomia ou mesmo por terem sido discriminadas por médicos nos hospitais por conta de sua orientação sexual.

Percebeu-se que, para as companheiras/esposas das mulheres acometidas pelo câncer mamário, a doença é significada como algo surpreendente, no sentido de as parceiras jamais terem imaginado que as esposas poderiam ser um dia acometidas pelo câncer de mama, mas

também no sentido de ser uma enfermidade tão desafiadora que traz consigo uma nova forma de enxergar o mundo e se posicionar diante dos valores mais básicos da vida. Já os tratamentos são significados como consequências da doença que permitiram algumas transformações dos significados construídos sobre a relação conjugal (as esposas das participantes relatam terem desenvolvido maior tolerância e sentimento de cumplicidade e companheirismo durante o tratamento das parceiras). As mudanças e adaptações necessárias na rotina do casal fizeram com que elas se reorganizassem a fim de fornecer maior apoio e conforto para as companheiras adoecidas. Todas se mobilizaram para auxiliar as esposas em diferentes tarefas de ordem prática e instrumental, como assepsia de curativos, adaptação do quarto para a mulher acometida se sentir mais confortável, procurar seguir dietas saudáveis e uma rotina de exercícios físicos, organizar jantares e festas para revitalizar o contato das companheiras com suas redes de apoio. As três companheiras entrevistadas perceberam suas famílias de origem como fontes seguras de apoio, foram capazes de identificar tanto mudanças positivas como negativas nas parceiras e nelas mesmas durante o tratamento do câncer de mama e aprenderam a lidar com as decorrências do tratamento tentando adotar estratégias que pudessem minimizar o sofrimento.

Pensando no conjunto das sete participantes, pode-se dizer que o diagnóstico do câncer de mama é visto como um choque, em maior ou menor grau, para as mulheres que tiveram a doença e também para suas parceiras. Por isso, o apoio de amigos e da família é muito importante para que esses casais possam se sentir amparados durante a longa e árdua jornada de tratamento. Esse suporte social é necessário não apenas para as mulheres que tiveram câncer, mas também para suas companheiras, que muitas vezes vão precisar compartilhar seus medos e angústias com relação ao tratamento com outras pessoas. Uma das companheiras, Marília, mencionou uma busca por diversos apoios (família, amigos, trabalho e religião) para se fortalecer e assim sentir-se preparada para acompanhar Frida durante a doença. Todas mencionaram ter encontrado profissionais da saúde que foram tanto adequados (deixaram-nas confortáveis para falar sobre sua orientação sexual, por exemplo), como pouco acolhedores (profissionais que pareciam estar desinteressados sobre o que se passava com elas, demora excessiva para receber atendimento, negligência de cuidados, preconceitos que transpareciam de forma explícita ou velada durante as consultas).

Em termos de diferenças, podemos observar que as mulheres que tiveram câncer de mama valorizaram muito as decorrências físicas dos tratamentos antineoplásicos, como perda dos cabelos, retirada total ou parcial da mama, dores agudas e crônicas. Já as companheiras, por outro lado, relataram mais as decorrências psicoemocionais da doença, como o sofrimento ao testemunhar o sofrimento da parceira, mas também ao perceber sua força e espírito de luta;

preocupação com o futuro e a possibilidade de recidiva, entre outras manifestações de luto antecipatório que expressam o medo da perda do ser amado. É interessante destacar que, com relação aos apoios recebidos, apenas uma das companheiras, Marília, relatou a religiosidade como fonte de suporte, talvez por já ter o hábito de frequentar regularmente a missa mesmo antes do diagnóstico da esposa. Quanto às mulheres acometidas, pôde-se constatar que o enfrentamento de uma doença tão avassaladora como o câncer de mama parece ter abalado suas crenças, mesmo que por um período específico.

O fato de o câncer de mama acometer um órgão no qual confluem diversos significados culturalmente construídos, e que convergem para as questões relacionadas aos diversos simbolismos associados à mama, relacionados à identidade feminina, feminilidade e maternidade, faz com que as mulheres acometidas se sintam “menos” mulheres ao ter esse órgão retirado de seu corpo. Elas tiveram que reconstruir alguns dos significados estabelecidos ao longo de sua história pessoal e aprender que o seio, por mais que seja um órgão extremamente importante para o processo de constituição subjetiva da identidade feminina, por ser receptáculo de propriedades simbólicas, não é o único aspecto que as constitui como mulheres. O *ser/tornar-se mulher* perpassa também pelas relações constituídas no seu contexto familiar e macrossocial, pelos vínculos estabelecidos com as outras pessoas e por diversas vivências singulares que vão constituir cada pessoa como um ser único e marcado pela impermanência e pela transitoriedade. Tudo que é humano está irrevogavelmente em permanente mudança, mas parece que apenas em momentos de transição psicossocial abruptos (como a descoberta de uma doença que ameaça a continuidade da vida) que as pessoas adquirem uma consciência aguçada da precariedade da existência.

Nina não relatou se sentir “menos” mulher por não ter mais seu par de seios, bem como Yele pôde se acostumar com a ideia de ser uma mulher sem mamilo (o tumor estava alojado nessa região e por isso o mamilo teve de ser extirpado). Inclusive dois fatores de risco para o câncer de mama, relacionam-se com a maternidade: nunca ter tido filhos e nunca ter amamentado. Tais fatores podem suscitar nas mulheres lésbicas que não vivenciaram a maternidade a ideia de que esse poderia ter sido um fator protetivo para o câncer de mama. Ou mesmo a ideia de que ser mãe seria o melhor tipo de proteção que elas poderiam conseguir, independentemente de ser um real desejo dessas mulheres. Porém, é importante lembrar que tais fatores de proteção e risco não são únicos e definitivos, e também que o conhecimento desses fatores não encobre a dificuldade existente em muitos serviços de saúde no rastreamento desse e de outros cânceres femininos. É precisamente a falta de rastreamento que de fato contribui para diagnósticos mais tardios de câncer na mulher, elevando as chances de desfecho

fatal. Uma das participantes, Yele, comentou que demorou mais de um ano para descobrir que estava com câncer de mama e que seu tumor era muito agressivo.

O primeiro objetivo específico deste estudo foi investigar os significados da neoplasia mamária e como eles são elaborados e reelaborados nas etapas iniciais do tratamento. Os resultados mostraram que o tratamento do câncer causa inúmeras modificações corporais e todas as participantes que tiveram a doença trouxeram algum prejuízo decorrente desse tratamento. Os significados atribuídos por elas a esses comprometimentos ficaram, em grande parte, circunscritos – embora não exclusivamente, à dimensão física/corporal. Todas relataram sentir dores, inclusive depois do término do processo, bem como vivenciaram a cirurgia da mastectomia como um processo muito agressivo e que impacta a imagem corporal. Outros significados elaborados dizem respeito à reconstituição dos danos corporais decorrentes da intervenção cirúrgica, na busca de restauração da imagem corporal profundamente comprometida pela devastação física que a mastectomia acarretou, o que foi notado nas participantes Débora e Yele. A participante Frida não revelou preocupação com essa questão da preservação de sua integridade física, uma vez que havia sido submetida à quadrantectomia, técnica cirúrgica mais conservadora; ainda que tenha ficado com cicatriz cirúrgica e a mama afetada tenha ficado um pouco menor do que a outra, ela não se mostrou tão incomodada com sua imagem corporal após a cirurgia como as demais.

O segundo objetivo específico desta investigação foi compreender as vivências dos diferentes tipos de tratamento oncológico: cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia, bem como a reconstrução mamária. Com relação à cirurgia para a dissecação do tumor, todas as participantes, à exceção de Frida (que se submeteu à cirurgia conservadora, uma quadrantectomia), realizaram a mastectomia radical modificada e sentiram que seus corpos ficaram mutilados após essa cirurgia, ficando impactadas ao se verem no espelho sem as mamas. As quatro mulheres que tiveram câncer também passaram pelo tratamento quimioterápico e vivenciaram esse processo doloroso de maneiras diferentes: Frida comentou que passou mal durante suas sessões de quimioterapia e que seu maior medo no início era o de perder o cabelo; Yele relatou que sentia muitas dores no corpo, náuseas, fadiga crônica, e que chegou a perder momentaneamente os movimentos da perna por conta da quimioterapia; Nina explicou que, para ela, a quimioterapia foi um processo de “cair e levantar”, sabendo que ela teria que fazer esse movimento em todas as ciclos do tratamento, e também revelou que ao quimio desregulou seus hormônios; Débora sentiu dificuldades para controlar suas emoções e teve dores de cabeça muito fortes. Três das participantes que tiveram câncer de mama passaram por radioterapia: Yele comentou que realizou suas sessões após a mastectomia e que precisou

trocar sua prótese mamária logo depois, pois ela havia ficado enrijecida por efeito da radiação; Débora realizou a radioterapia logo depois que se recuperou da cirurgia; Frida relatou ter passado mal e ter sentido dores muito intensas e tonturas durante o processo da radioterapia e que acabou tendo queimadura como efeito adverso mais grave. Com relação à hormonioterapia, três participantes fizeram uso desse medicamento oral: Yele disse que, diferentemente do esperado, não sentiu qualquer efeito adverso relacionado à introdução do medicamento; Nina relatou que sente muitas dores nas articulações e cansaço devido ao uso contínuo do medicamento e que, por isso, optou por parar de tomá-lo; Frida comentou que sentiu os efeitos colaterais do medicamento, como ondas de calor, dores intensas nas pernas e perda de libido. Com base nessas experiências, pode-se afirmar que o tratamento do câncer de mama é vivenciado de maneiras diferentes por cada participante, mas que todas percebem essa etapa como uma situação-limite, que testa o limiar de tolerância à dor e à frustração, além de confrontar a fragilidade da condição humana.

A possibilidade de reconstrução mamária, no início, vem acompanhada de uma intenção de recuperar o seio perdido, porém, posteriormente houve uma reformulação desse significado, na medida em que as participantes puderam perceber que o resultado seria diferente do esperado, tanto que Débora se mostra insatisfeita com sua prótese, dizendo que a mesma não tem uma aparência agradável (é “quadrada”) e que não ficou parecendo natural. Por outro lado, Yele conta que pôde se acostumar com o seu novo seio, passando a enxergar a reconstrução com um significado positivo e Nina pôde optar por não reconstruir e mesmo assim disse que consegue viver em harmonia com seu novo corpo. Um corpo “fora dos padrões”, mas que ela assume com certo orgulho usando camisetas largas e indo à praia despreocupadamente.

Além disso, todos os casais mencionaram que houve mudanças no relacionamento conjugal, vivenciadas durante e após o tratamento para o câncer de mama. Essas mudanças foram, em sua maior parte, significadas como positivas, sendo que as mulheres acometidas percebem um sentimento de companheirismo recíproco e entendem que receberam a ajuda de que necessitavam com os diversos cuidados na etapa pós-cirúrgica, como assepsia de curativos, reorganização da casa, apoio emocional, entre outros. Débora foi a única participante que relatou mudanças negativas no relacionamento com sua ex-namorada (na época em que vivenciou o primeiro episódio da doença sentia-se sufocada, dependente e incompleta, pois essa ex-namorada não a tocava mais, sendo que ela acabou traindo Débora com outra mulher nesse período).

É importante marcar que todas as participantes, à exceção de Yele, relataram que o tratamento trouxe prejuízos na vivência da sexualidade. Débora e Nina relataram que, ao longo

do tratamento, o desejo sexual diminui e que se perde a lubrificação vaginal, o que impacta na relação com a companheira, diminuindo também a frequência de relações sexuais entre elas. Nina, inclusive, contou que os lubrificantes femininos muitas vezes são à base de estrogênio e que, devido ao seu câncer ser receptivo ao hormônio feminino, ela não pode utilizá-los. Já Frida disse que não se sente disposta para manter relação sexual, mesmo que sinta falta desses momentos de intimidade com a companheira. O interesse sexual dessas mulheres parece estar mantido, mas as consequências do tratamento são tão desgastantes que só o interesse *per se* não é suficiente para que a relação aconteça. Yele surpreendeu ao dizer que não sentiu efeito colateral algum que a impedisse de continuar suas práticas sexuais, tal como no passado.

O fato de o tratamento induzir a menopausa precoce naquelas pacientes que não estavam menopausadas por ocasião do acometimento – é o caso da participante Nina – não pode passar despercebido. A quimioterapia induz secura vaginal, além de inapetência, diminuição do desejo sexual, cansaço, além de interferir na regulação hormonal em alguns casos. Nina não conseguia usar nenhum lubrificante, como já mencionado, pois a maioria tem na sua composição estrogênio e seu câncer é positivo para esse hormônio. Ela também comentou que sua companheira teve muita paciência com ela, pois, por conta da menopausa, a participante apresentava muitas oscilações de humor. Explicou que as duas dialogam muito sobre essas questões e que é visível como a questão da sexualidade para o casal mudou radicalmente durante o tratamento para o câncer de mama, ficando mais “escondida”, de acordo com Nina.

A percepção de comprometimento na qualidade das relações sexuais continuou no pós-tratamento para praticamente todos os casais que participaram desta pesquisa. De todo modo, as mulheres adoecidas, à exceção de Yele, que não percebeu dificuldades nesse quesito, acreditam que os prejuízos no exercício da sexualidade não afetaram a qualidade do relacionamento conjugal com a companheira, sendo que precipitaram um movimento de tentar se reinventar na questão do erotismo. A criatividade é um elemento importante nesse processo de buscar inovar nas práticas sexuais a fim de preservar o prazer e a gratificação erótica. O que essas mulheres relataram é a busca do prazer e do carinho em outros momentos que não apenas o sexual. Receber massagens da companheira, ficar de mãos dadas, assistirem à filmes juntas, fazerem passeios juntas, foram alguns aspectos que as participantes citaram como formas de manter a intimidade e o afeto entre elas.

Com relação às companheiras, Marília também percebeu dificuldades na vida sexual, explicando que a libido abaixa drasticamente com o tratamento para o câncer. Porém, isso não afetou a qualidade do relacionamento conjugal. Pode-se pensar que o longo tempo de união de Marília e Frida, bem como de Nina e Érika, pode ter influenciado a capacidade de elas se

reinventarem e obterem prazer de outras maneiras. Fernanda, assim como sua namorada Yele, relatou que não percebe dificuldade alguma com relação ao exercício de sua sexualidade.

O terceiro e último objetivo específico definido por este estudo foi investigar que significados são atribuídos pelas participantes às práticas de cuidado em saúde frente às suas necessidades de saúde, explorando se os(as) profissionais são especialmente sensíveis às peculiaridades de sua condição de mulheres e lésbicas. As participantes desta pesquisa relataram que vivenciaram diversos sentimentos frente às suas experiências nos serviços de saúde, independentemente de terem tido câncer de mama ou de serem as companheiras. O contato com o setor saúde foi marcado por uma série de encontros e desencontros. Acolhimento, indiferença, constrangimento, discriminação, exames malconduzidos, concepções errôneas, “bons” e “maus” profissionais foram alguns dos sentimentos que as sete participantes relataram ter percebido, em maior ou menor grau, em suas idas aos serviços de saúde. É importante ressaltar que, apesar de todas as mulheres relatarem alguns episódios de “mau atendimento” nos hospitais, poucas delas atribuíram isso à sua orientação sexual, imputando às condições estruturais da saúde no país e às falhas de organização dos serviços. Além disso, as sete participantes desta pesquisa, mesmo aquelas que perceberam/vivenciaram algum tipo de discriminação, também pontuaram que tiveram contato com outros profissionais que elas consideraram acolhedores e adequados.

As manifestações de preconceito e os atos de discriminação relatados foram direcionados tanto à mulher acometida quanto à sua companheira, e foram praticados tanto por homens médicos como por mulheres médicas. Marília foi a única participante que trouxe um episódio de discriminação que partiu de profissionais da saúde não médicos. Ela explicou que os enfermeiros do hospital aonde ela trabalhava ficavam debochando dos pacientes homossexuais (masculinos) que estavam internados no local. A participante Nina, que residia nos Estados Unidos e por lá realizou todo o tratamento, elogiou a qualidade do atendimento recebido e referiu que em nenhum momento ela e sua esposa sentiram qualquer preconceito ou sofreram discriminação nos ambientes de tratamento, imputando essa ausência de experiências adversas nessa esfera ao respeito absoluto à individualidade que vigora na cultura daquele país. Sobre as outras participantes, que cumpriram seu tratamento no Brasil e em regiões de maior desenvolvimento econômico do país, duas, Débora e Helena relataram que foram vítimas tanto de manifestações homofóbicas como misóginas por parte dos médicos, enquanto que Yele, Fernanda, Frida e Marília não perceberam nenhuma discriminação nesse âmbito. Nesses casos, pode-se especular que a não percepção de preconceito e discriminação durante o tratamento, encontrada nessas quatro participantes, pode estar relacionada à invisibilização do

relacionamento lésbico, à exceção da participante que cumpriu seu tratamento nos Estados Unidos, que afirma que é próprio da cultura daquele país o respeito absoluto às escolhas individuais, incluindo as questões de orientação afetivo-sexual. Por outro lado, pode-se pensar também que esse respeito absoluto às individualidades seja uma forma de não se olhar para as diferenças.

Sobre as perspectivas futuras, Yele comentou que quer viajar e que deseja continuar sendo feliz. Fernanda explicou que tem planos de construir uma casa e que deseja que seu relacionamento com Yele se solidifique. Ela também pensa que as duas podem crescer juntas, trabalhar juntas e ter um negócio em conjunto também. Nina disse que quer se envolver em mais projetos relacionados à saúde mental e à economia solidária, e quer permanecer mais perto de sua família e cuidar de sua mãe já idosa. Futuramente pensa em viajar novamente para a Itália. Já Débora explicou que, após ter sido diagnosticada com recidiva, tem tentado viver mais o presente, dedicando-se ao lema *um dia de cada vez*, mas que pensa em abrir sua barbearia própria, futuramente, em sociedade com sua namorada. Helena explicou que deseja comprar uma casa com Débora e continuar morando na cidade aonde elas vivem. Frida relatou que está finalizando seu curso de maquiagem e que quer trabalhar no salão de beleza que Marília está administrando. As duas também estão com uma viagem agendada para Portugal e planejam oficializar sua união, inclusive no sentido de poder garantir os direitos das duas como casal. Marília comentou que deseja construir uma área de lazer em um terreno que ela tem em outra cidade. Além disso, por conta dessa viagem, achou melhor fazer um seguro de saúde para Frida, para ser usado em caso de emergência, e relatou que se preocupa com a possibilidade de o câncer voltar. Todas as participantes relataram planos futuros que incluem uma à outra, o que demonstra esperança de vida e de dar continuidade ao relacionamento conjugal. Apenas Marília tocou no assunto (tabu) da recidiva do câncer e talvez esse medo esteja relacionado ao fato de ela ter passado todo o tratamento ao lado de Frida e observado como essa etapa é difícil e desgastante para ambas.

Os pontos de vista das mulheres adoecidas e de suas companheiras em geral foram convergentes. No entanto, foram notadas algumas nuances que vale a pena destacar. A maior discrepância de significados parece ser com relação à discriminação encontrada ou não nos serviços de saúde, pois enquanto cinco participantes relataram não perceber diferenças nesse sentido, outras duas (um casal) conseguiram arrolar vários exemplos de discriminação vivenciados nesses locais. É importante salientar que esse casal é proveniente de um município de grande porte e da região mais rica do país, onde está situada, inclusive, uma das faculdades de medicina de maior prestígio no cenário nacional. Portanto, não se pode deixar de sinalizar

que esse resultado é surpreendente, em se tratando do contexto local. Por outro lado, é preciso destacar que esse casal é o que referiu menor renda, o que permite especular sobre possível maximização das consequências da vivência do câncer pelo casal lésbico na interseccionalidade com marcadores sociais da diferença, como rendimento familiar. É importante lembrar também que a possibilidade de uma pessoa exprimir abertamente sua orientação sexual é substancialmente modificada pelo ambiente social, cultural, político, econômico e religioso em que ela vive.

Por outro lado, seis participantes referiram ter sofrido experiências de discriminação em decorrência de sua orientação sexual em outros contextos que não o da saúde. Yele foi a única que afirmou nunca ter passado por uma situação de discriminação em quaisquer ambientes que frequentou, dado que chama a atenção, considerando que todas as outras participantes mencionaram algum episódio de preconceito sofrido em função da orientação sexual.

Outra divergência notável encontrada nos relatos são as decorrências do tratamento pois, claramente, são as mulheres que tiveram o câncer de mama que conseguiram referir mais mudanças em comparação com as esposas/companheiras, sendo que elas percebem alterações mais corporais, ao passo que as parceiras destacaram mais mudanças emocionais. Todas as participantes relataram terem se sentido muito apoiadas por suas companheiras durante e após o tratamento, tanto com relação aos cuidados de natureza emocional, como também com cuidados de ordem prática no cotidiano. Talvez o fato de socialmente o cuidado ficar majoritariamente delegado ao sexo feminino deixe as parceiras das mulheres com câncer de mama menos desamparadas e mais atenciosas e sensíveis às necessidades das companheiras.

Débora e Helena, o único casal que relatou ter vivenciado episódios de discriminação nos serviços de saúde, elencaram várias situações de preconceito e constrangimentos de várias ordens: a médica que não conteve o riso quando soube da orientação sexual de Débora, o que pode significar tanto deboche quanto reação de incredulidade diante de uma orientação que é divergente da heterossexual; o médico que a desrespeitou e desvalorizou, pois ela estava segura de que, se estivesse com um namorado, esse profissional lhe teria respeito “por ele ser um homem”, mas não respeitaria ela própria; a desvalorização da relação das duas como um casal, já que o médico não parece ter a mínima autocensura em manifestar abertamente seu preconceito por meio de comentários heterossexistas e desrespeitosos na frente de ambas; a negação de que as duas sejam um casal e que estejam vinculadas por um laço de amor, pois houve um outro profissional que sequer olhava ou conversava com Helena durante as consultas de Débora. Alguns profissionais de saúde parecem não reconhecer a possibilidade de que duas mulheres possam constituir um casal e por isso utilizam de vários meios para invisibilizá-las

(deboche, desrespeito, indiferença, homofobia), o que pode indicar um temor irracional em enxergar que a realidade humana não é apenas heterossexual.

Com base nos resultados sintetizados, pode-se sustentar que os objetivos deste estudo foram atendidos, pois foi possível compreender os significados que mulheres lésbicas com câncer de mama e suas companheiras atribuem à doença e ao tratamento, bem como observar que tais significados são elaborados, desconstruídos e reelaborados ao longo do tratamento, em função das experiências vividas. Também foi possível compreender como cada mulher acometida vivenciou a cirurgia (mastectomia total ou parcial), bem como a possibilidade de se submeter à cirurgia de reconstrução mamária, além de suas vivências durante a quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia e as mudanças que esses processos podem desencadear no relacionamento do casal. Pôde-se observar também como esses casais sentiram-se recebidos nos serviços de saúde e a qualidade da relação e da aliança de trabalho que as participantes estabeleceram com diversos profissionais da área.

Como acontece com toda pesquisa bem planejada e conduzida, este estudo padece de algumas limitações. Uma delas é ter se limitado a determinadas regiões do país, deixando de incluir participantes que podem estar vivenciando mais intensamente os preconceitos e a discriminação disseminados em razão da orientação sexual não heteronormativa. Também se pode destacar como uma possível limitação o fato de não se ter expandido a pesquisa para outras pessoas que compõem a rede social significativa dos casais, incluindo os profissionais de saúde, de modo a captar de que modo o apoio social pode funcionar como fatores atenuantes dos impactos negativos desencadeados tanto pela experiência desafiadora do câncer de mama, quanto pelos embates travados pelas pessoas LGBTI nos serviços de saúde para preservarem sua dignidade pessoal e seu direito a receber uma atenção qualificada e sensível às suas diferenças.

Os resultados deste estudo podem fomentar iniciativas de prevenção e promoção de saúde, além de contribuir para fundamentar estratégias de intervenção e reabilitação, que ampliem as possibilidades de inclusão das lesbianidades no cenário do câncer de mama. Resguardadas suas limitações, tais resultados também contribuem com evidências científicas, que são elementos a serem incorporados ao processo de formulação e implementação de políticas e programas de saúde. Como implicações potenciais dos resultados obtidos, pode-se mencionar que examinar os significados atribuídos à experiência da doença e do tratamento por mulheres lésbicas com câncer de mama e suas companheiras pode encorajar o desenvolvimento de intervenções e programas que auxiliem essa população-alvo a enfrentar suas vivências negativas, inclusive no âmbito dos serviços de saúde. Programas focados em intervenções a

serem implementadas com os casais podem favorecer a elaboração de experiências adversas, abrindo espaços para promover a ressignificação de vivências potencialmente perturbadoras e a promoção da saúde sexual. Dessa maneira, espera-se poder contribuir com subsídios para a construção da equidade em saúde no campo LGBTI.

REFERÊNCIAS

- Aaron, D. J., & Hughes, T. L. (2007). Association of childhood sexual abuse with obesity in a Community Sample of Lesbians. *Obesity*, 15(4), 1023-1028.
- Albuquerque, G. A., Garcia, C. L., Alves, M. J. H., Queiroz, C. M. H. T., & Adami, F. (2013). Homossexualidade e o direito à saúde: um desafio para as políticas públicas de saúde no Brasil. *Saúde em Debate*, 37(98), 516-524.
- Albuquerque, G. A., Parente, J. S., Belém, J. M., & Garcia, C. L. (2016). Violência psicológica em lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais no interior do Ceará, Brasil. *Saúde Debate*, 40(109), 100-111, DOI: 10.1590/0103-1104201610908.
- Araújo, S. S., Cunha, A. C. R., & Garrafa, V. (2005). Mastectomia profilática: reflexões bioéticas. *Bioética*, 13(1), 23-36.
- Arroyo, J. M. G., & López, M. L. D. (2011). Psychological problems derived from mastectomy: A qualitative study. *International Journal of Surgical Oncology*, v. 2011, article ID 132461, 8 pages. doi:10.1155/2011/132461
- Aquino, E. M. L., Menezes, G. M. S., & Amoedo, M. B. (1992). Gênero e saúde no Brasil: Considerações a partir da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. *Revista de Saúde Pública*, 26(3), 195-202.
- Auad, D., & Lahni, C. R. (2013). Cidadania democrática e homossexualidades: comunicação no combate à violência contra as mulheres lésbicas. *Emblemas*, 10(2), 147-166.
- Barbosa, R. H. S., & Villela, W. V. (1996). A trajetória feminina da AIDS. In: Parker R., & Galvão, J. *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, p.17-32.
- Barbosa, R. M., & Facchini, R. (2009). Acesso a cuidados relativos à saúde sexual entre mulheres que fazem sexo com mulheres em São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(2), S291-S300.
- Barton-Burke M. (2002). *Breast cancer experiences: women's reflections years after diagnosis*. Kingston (RI): University of Rhode Island.
- Bervian, P. I., & Girardon-Perlini, N. M. O. (2006). A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 52(2) 121-128.
- Biffi, R. G. (2003). *A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama*. Tese de doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Biffi, R. G., & Mamede, M. V. (2010). Perception of family functioning among relatives of women who survived breast cancer: Gender differences. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(2), 269-277.
- Birkett, M., Newcomb, M. E., & Mustanski, B. (2015). Does It Get Better? A Longitudinal Analysis of Psychological Distress and Victimization in Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, and Questioning Youth. *J Adolesc Health*, 56(3), 280–285.
- Boehmer, U., Glickman, M., Winter, M., & Clark, M. A. (2013). Long-term breast cancer survivors' symptoms and morbidity: differences by sexual orientation? *Journal of Cancer Survivorship*, 7, 203–210.

- Boehmer, U., Glickman, M., Winter, M., & Clark, M. A. (2014). Coping and Benefit Finding among Long-Term Breast Cancer Survivors of Different Sexual Orientations. *Women & Therapy*, 37, 222–241.
- Boehmer, U., Ozonoff, A., Timm, A., Winter, M., & Potter, J. (2014). After breast cancer: sexual functioning of sexual minority survivors. *The Journal of Sex Research*, 51(6), 681-689.
- Boni, V., & Quaresma, S. J. (2005). Aprendendo a entrevistar: Como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Em Tese*, Florianópolis, 2(1), 68-80.
- Bonvicini, K. A. (2017). LGBT healthcare disparities: What progress have we made?. *Patient Education and Counseling*, 100(12), 2357-2361. DOI: [http:// dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.003](http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.003)
- Borrillo, D. (2010). *Homofobia - História e crítica de um preconceito*. [tradução de Guilherme João de Freitas Teixeira]. Belo Horizonte: Autêntica Editora.
- Braga, K. D. S., Ponciano, J. K., & Ribeiro, A. I. M. (2015). Deusas, Diabólicas, Pecadoras e Virgens: Diálogos entre os Mitos do Feminino e a Educação Escolar. In: T. S. A. M. Brabo (Org.), *Educação, mulheres, gênero e violência* (pp. 197-214). São Paulo: Cultura Acadêmica.
- Brasil. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP. (2016). Critério de Classificação Econômica Brasil 2015. Recuperado em 30 outubro 2016, de <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Brasil. Instituto Nacional do Câncer - INCA. (2019). Instituto Nacional de Câncer. Recuperado em 03 de maio de 2019, de <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Combate à Discriminação (2004a). *Brasil Sem Homofobia: Programa de combate à violência e à discriminação contra GLTB e promoção da cidadania homossexual*. Brasília, DF.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (2012). Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. Recuperado em 30 de outubro de 2016, <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- Brasil. Ministério da Saúde (2004b). *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: Princípios e diretrizes*. Brasília, DF.
- Brasil. Ministério da Saúde (2011). *Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais*. Brasília, DF.
- Braun, V., & Clark, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brilhante, A. V. M., Moreira, G. A. R., Vieira, L. J. E. S., & Catrib, A. M. F. (2016). Um estudo bibliométrico sobre a violência de gênero. *Saúde Soc*, 25(3), 703-715.
- Burns, J. (2015). While Gay Couples Say 'I Do,' Health Care Often Says 'We Don't'. *Managed Care*, 24(8), 30-33.
- Cabral, F., & Diaz, M. (1999). Relações de gênero (pp. 142-150). *Cadernos afetividade e sexualidade na educação: Um novo olhar*. Secretaria Municipal de Educação de Belo Horizonte. Fundação Odebrecht. Belo Horizonte: Gráfica Editora Rona.

- Caetano, E. A., Panobianco, M. S., & Gradim, C. V. C. (2012). Análise da produção científica nacional sobre a utilização de grupos na reabilitação de mastectomizadas. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(4), 965-973.
- Cardoso, M. R., & Ferro, L. F. (2012). Saúde e População LGBT: Demandas e Especificidades em Questão. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 32(3), 552-563.
- Carvalho, C. S., Calderaro, F., & Souza, S. J. (2013). O dispositivo "saúde de mulheres lésbicas": (in)visibilidade e direitos. *Revista Psicologia Política*, 13(26), 111-127.
- Cesnik, V. M., & Santos, M. A. (2012). Mastectomia e sexualidade: Uma revisão integrativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25(2), 339-349.
- Cesnik, V. M., Vieira, E. M. V., Giami, A., Almeida, A. M., Santos, D. B., & Santos, M. A. (2013). The sexual life of women with breast cancer: Meanings attributed to the diagnosis and its impact on sexuality. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 30(2), 187-197.
- Clapis, M. J. (1997). *Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama: Uma perspectiva de gênero*. Tese de doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Costa, A. B., & Nardi, H. C. (2015). O casamento “homoafetivo” e a política da sexualidade: implicações do afeto como justificativa das uniões de pessoas do mesmo sexo. *Estudos Feministas*, 23(1), 137-150.
- Costa, R. V. (2013). Atenção à Saúde: Discussão Sobre os Modelos Biomédico e Biopsicossocial. *Psicologado*. Recuperado em 21 agosto, 2019, de <https://psicologado.com.br/atuuacao/psicologia-da-saude/atencao-a-saude-discussao-sobre-os-modelos-biomedico-e-biopsicossocial>.
- Coutinho, A. B. P. S., & Silva, S. M. V. (2016). Um panorama dos direitos reprodutivos e sexuais no Brasil. *Revista Cantareira*, 24, 255-267.
- DeCamp, W., & Bakken, N. W. (2016). Self-injury, suicide ideation, and sexual orientation: differences in causes and correlates among high school students. *J Inj Violence Res*, 8(1), 15-24.
- Dodge, B., Herbenick, D., Friedman, M. R., Schick, V., Fu, T. C., Bostwick, W. . . . & Sandfort, T. G. M. (2016). Attitudes toward bisexual men and women among a nationally representative probability sample of adults in the United States. *PLOS ONE*, 1-18.
- Emslie, C., Whyte, F., Campbell, A., Mutrie, N., Lee, L., Ritchie, D., & Kearney, N. (2007). “I wouldn’t have been interested in just sitting round a table talking about cancer”: Exploring the experiences of women with breast cancer in a group exercise trial. *Health Education Research*, 22(6), 827-838.
- Facchini, R., & Barbosa, R. M. (2006). *Dossiê: Saúde das Mulheres Lésbicas promoção da equidade e da integralidade*. Belo Horizonte: Rede Feminista de Saúde.
- Falquet, J. F. (2009). Lesbianismo. In: H. Hirata, F. Laborie, H. Doaré, & D. Senotier (Orgs.), *Dicionário crítico do feminismo* (pp. 122-128). São Paulo, SP: Editora UNESP.
- Falquet, J. (2014). Por uma anatomia das classes de sexo: Nicole-Claude Mathieu ou a consciência das oprimidas. *Lutas Sociais*, 18(32), 09-23.
- Fergus, K. D., & Gray, R. E. (2009). Relationship vulnerabilities during breast cancer: patient and partner perspectives. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1311-1322.

Ferreira, B. O., Pedrosa, J. I. S., & Nascimento, E. F. (2018). Diversidade de gênero e acesso ao sistema único de saúde. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 31(1), 1-10.

Ferreira, M. L. S. M., & Mamede, M. V. (2003). Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(3), 299-304.

Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3. ed.). (Costa, J. E., Trad.). Porto Alegre, RS: Artmed.

Forsythe, L. P., Alfano, C. M., Kent, E. E., Weaver, K. E., Bellizzi, K., Arora, N., . . . & Rowland, J. H. (2014). Social support, self-efficacy for decision-making, and follow-up care use in long-term cancer survivors. *Psychooncology*, 23(7), 788-796.

Frazão, P., & Rosário, R. (2008). O *coming out* de gays e lésbicas e as relações familiares. *Análise Psicológica*, 1(XXVI), 25-45.

Gärtner, R., Jensen, M., Nielsen, J., Ewertz, M., Kroman, N., & Kehlet, H. (2009). Prevalence of and Factors Associated With Persistent Pain Following Breast Cancer Surgery. *JAMA*, 302(18), 1985-1992.

Gasparelo, C., Sales, C. A., Marcon, S. S., & Salci, M. A. (2010). Percepções de mulheres sobre a repercussão da mastectomia radical em sua vida pessoal e conjugal. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(3), 535-542.

Gebrim, L. H., & Quadros, L. G. A. (2006). Rastreamento do câncer de mama no Brasil. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 28(6), 319-323. <https://dx.doi.org/10.1590/S0100-72032006000600001>

Germanos, R., Deacon, R., & Mooney-Somers, J. (2015). The social and cultural significance of women's sexual identities should guide health promotion: An analysis of the Sydney Women and Sexual Health (SWASH) survey. *LGBTI Health*, 2(2), 162-168.

Giostrì, H. T. (2003). Sobre o consentimento informado: Sua história, seu valor. *Jornal Vascular Brasileiro*, 2(3), 267-270.

Gomes, R. (2008). *Sexualidade masculina, gênero e saúde*. Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz.

Gregori, J. (2017). Feminismos e resistência: trajetória histórica da luta política para conquista de direitos. *Caderno Espaço Feminino*, 30(2), 47-68.

Guimarães, R. C. P., Cavadinha, E. T., Mendonça, A. V. M., & Sousa, M. F. (2017). Assistência à saúde da população LGBT em uma capital brasileira: o que dizem os Agentes Comunitários de Saúde? *Tempus - Actas de Saúde Coletiva*, 11(1), 121-139.

Heilborn, M. (1997). Gênero, sexualidade e saúde. In: *Saúde, sexualidade e reprodução: Compartilhando responsabilidades* (pp. 101-110). Rio de Janeiro, RJ: UERJ.

Herek, G. M., Gillis, J. R., Cogan, J. C., & Glunt, E. K. (1997). Hate crime victimization among lesbian, gay, and bisexual adults: Prevalence, psychological correlates, and methodological issues. *Journal of Interpersonal Violence*, 12, 195-215.

Herek, G. M. (2009). Hate crimes and stigma-related experiences among sexual minority adults in the United States: prevalence estimates from a national probability sample. *J Interpers Violence*, 24(1), 54-74.

Hirschle, T. M. R., Maciel, S. C., & Amorim, G. K. (2018). Representações Sociais sobre o Corpo e Satisfação Sexual de Mulheres Mastectomizadas e seus Parceiros. *Trends in Psychology*, 26(1), 457-468.

Holmberg, S. K., Scott, L. L., Alexy, W., & Fife, B. L. (2001). Relationship issues of women with breast cancer. *Cancer nursing*, 24(1), 53-60.

Hughes, T. L., Johnson, T. P., Wilsnack, S. C., & Szalacha, L. A. (2007). Childhood risk factors for alcohol abuse and psychological distress among adult lesbians. *Child Abuse Negl*, 31(7), 769-789.

Hughes, T., Szalacha, L. A., & McNair, R. (2010). Substance abuse and mental health disparities: Comparisons across sexual identity groups in a national sample of young Australian women. *Social Science and Medicine*, 71(4), 824-831. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.05.009.

Inocenti, A. (2012). *A experiência da reconstrução mamária para mulheres com câncer de mama*. Dissertação de mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Inocenti, A., Santos, M. A., Loyola, E. A. C., Magalhães, P. A. P., & Panobianco, M. S. (2016). Impact of the effects of the reconstructive surgery in the life of women with breast cancer. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(2), e4520014. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016004520014>

Jeffrey, D. (2016). Empathy, sympathy and compassion in healthcare: Is there a problem? Is there a difference? Does it matter? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 109(12), 446-452.

Jennings, L., Barcelos, C., McWilliams, C., & Malecki, K. (2019). Inequalities in lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) health and health care access and utilization in Wisconsin. *Preventive Medicine Reports*, 14:100864. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2019.100864>

Junqueira, L. C. U. (2014). *A roteirização da sexualidade por enfermeiras que cuidam de pacientes com câncer de mama*. Tese de doutorado, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Kröner, S. M., & Beedholm, K. (2019). How discourses of social vulnerability can influence nurse-patient interactions: a Foucaultian analysis. *Nursing Inquiry*, 18:e12309. DOI: <https://doi.org/10.1111/nin.12309>

Kwiatkowski, F., Dessenne, P., Laquet, C., Daures, J. P., Gay-Bellile, M., & Bignon, Y. J. (2016). BRACAVENIR - Impact of a psychoeducational intervention on expectations and coping in young women (aged 18-30 years) exposed to a high familial breast/ovarian cancer risk: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17, 509. doi: 10.1186/s13063-016-1642-4

Lago, M. C. S., & Muller, R. C. F. (2010). O sujeito universal do cuidado no SUS: Gênero, corpo e saúde nas falas de profissionais e usuários do Hospital Universitário - Florianópolis, Santa Catarina. In: M. N. Strey, C. Nogueira, & M. R. Azambuja (Orgs.), *Gênero e saúde: Diálogos ibero-brasileiros* (pp. 279-302). Porto Alegre, RS: Editora da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Lauretis, T. (1994). A tecnologia do gênero. In: H. B. Holanda (Org.). *Tendências e impasses: o feminismo como crítica cultural* (p. 206-242). Rio de Janeiro: Rocco.

Lei n. 11.340, de 7 de agosto de 2006. (2006). Dispõe sobre a criação dos Juizados de Violência Doméstica e Familiar contra a Mulher. Brasília, DF. Recuperado em 06 fevereiro, 2017, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm

- Lewis, R. J., Padilla, M. A., Milletich, R. J., Kelley, M. L., Winstead, B. A., Lau-Barraco, C., & Mason, T. B. (2015). Emotional Distress, Alcohol Use, and Bidirectional Partner Violence among Lesbian Women. *Violence Against Women*, 21(8), 917-938.
- Lima, M. M. G., Leite, K. N. S., Caldas, M. L. L. S., César, E. S. R., Souza, T. A., Nascimento, B. B., . . . & Dantas, T. M. (2018). Sentimentos vivenciados pelas mulheres mastectomizadas. *Revista de enfermagem UFPE on line*, 12(5), 1216-1224.
- Lisy, K., Peters, M. D. J., Schofield, P., & Jefford, M. (2018). Experiences and unmet needs of lesbian, gay, and bisexual people with cancer care: A systematic review and meta-synthesis. *Psycho-Oncology*, 1-10. <https://doi.org/10.1002/pon.4674>.
- Loaring, J. M., Larkin, M., Shaw, R., & Flowers, P. (2015). Renegotiating sexual intimacy in the context of altered embodiment: the experiences of women with breast cancer and their male partners following mastectomy and reconstruction. *Health Psychol*, 34(4), 426-36.
- Logie, C. H., James, L., Tharao, W., & Loutfy, M. R. (2012). “We don’t exist”: a qualitative study of marginalization experienced by HIV-positive lesbian, bisexual, queer and transgender women in Toronto, Canada. *Journal of the International AIDS Society*, 15, 1-11.
- Macedo, E. (2015). Violência e violências sobre as mulheres: auscultando lugares para uma democracia “outra” mais autêntica. In: T. S. A. M. Brabo (Org.), *Mulheres, gênero e violência* (pp. 15-36). São Paulo: Cultura Acadêmica.
- Machin, R., Couto, M. T., Silva, G. S. N., Schraiber, L. B., Gomes, R., Figueiredo, W. S. . . . & Pinheiro, T. F. (2011). Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: Estudo com profissionais de saúde da atenção primária. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(11), 4503-4512.
- McNair, R. P., & Bush, R. (2016). Mental health help seeking patterns and associations among Australian same sex attracted women, trans and gender diverse people: A survey-based study. *BMC Psychiatry*, 16, 209. doi: 10.1186/s12888-016-0916-4.
- Mello, A. P. L. (2014). Panorama da Saúde de Mulheres Lésbicas e Bissexuais: um olhar a partir do discurso de profissionais de saúde da família. In: *Atenção Integral à Saúde de Mulheres Lésbicas e Bissexuais* (pp. 19-23). Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Meyer, I. H. (1995). Minority stress and mental health in gay men. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(1), 38-56.
- Molinier, P., & Welzer-Lang, D. (2009). Feminilidade, masculinidade, virilidade. In: H. Hirata, F. Laborie, H. Doaré, & D. Senotier (Orgs.), *Dicionário crítico do feminismo* (pp. 101-106). São Paulo, SP: Editora UNESP.
- Moraes, M. L. Q. (2011). A nova família e a ordem jurídica. *Cadernos Pagu*, 37, 407-425.
- Moura, F. M. J. S. P., Silva, M. G., Oliveira, S. C., & Moura, L. J. S. P. (2010). Os sentimentos das mulheres pós-mastectomizadas. *Escola Anna Nery*, 14(3), 477-484.
- Neris, R. R., & Anjos, A. C. Y. (2014). Experiência dos cônjuges de mulheres com câncer de mama: uma revisão integrativa da literatura. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(5), 922-931.
- Nicholson, L. (2000). Interpretando o gênero. *Estudos Feministas*, 8(2), 9-41.
- Notari, S. C., Fornage, S., Panes-Ruedin, B., & Zaman, K. (2018). Sexuality after breast cancer is not a taboo. *Revue Medicale Suisse*, 14(598), 563-565.

- Oliveira, F. B. M., Santana e Silva, F., & Prazeres, A. S. B. (2017). Impacto do câncer de mama e da mastectomia na sexualidade feminina. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 11(Supl. 6), 2533-2540.
- Oliveira, L. B., Dantas, A. C. L. M., Paiva, J. C., Leite, L. P., Ferreira, P. H. L., & Abreu, T. M. A. (2013). A feminilidade e sexualidade da mulher com câncer de mama. *CATUSSABA - Revista Científica da Escola de Saúde da UnP*, 3(1), 43-53.
- Oliveira, R. (2005). Em nome da Mãe: o arquétipo da Deusa e sua manifestação nos dias atuais. *Revista Ártemis*, 3, 1-16.
- Peres, R. S. & Santos, M. A. (2012). *Psicossomática psicanalítica: Intersecções entre teoria, pesquisa e clínica*. Campinas, SP: Alínea.
- Pithan, C. (2014). Diretrizes para Assistência à Saúde de Lésbicas, Mulheres Bissexuais e que fazem sexo com outras mulheres. In: *Atenção Integral à Saúde de Mulheres Lésbicas e Bissexuais* (pp. 41-43). Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Popadiuk, G. S., Oliveira, D. C., & Signorelli, M. C. (2017). The National Policy for Comprehensive Health of Lesbians, Gays, Bisexuals and Transgender (LGBT) and access to the Sex Reassignment Process in the Brazilian Unified Health System (SUS): progress and challenges. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(5), 1509-1520. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017225.32782016>
- Portella, A. P. (2014). Direitos Sexuais e Necessidades de Saúde de Lésbicas e Mulheres Bissexuais na Percepção de Profissionais de Saúde e Usuárias do SUS. In: *Atenção Integral à Saúde de Mulheres Lésbicas e Bissexuais* (pp. 76-91). Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Prado, V. M., Giorgi, C. A. G., & Ribeiro, A. I. M. (2015). Identidade e gênero: releções sobre feminismos e o pensamento de Alain Touraine. In: T. S. A. M. Brabo (Org.), *Mulheres, gênero e violência* (pp. 73-96). São Paulo: Cultura Acadêmica.
- Rabasquinho, C. & Pereira, H. (2007). Gênero e saúde mental: Uma abordagem epidemiológica. *Análise Psicológica*, 3(25), 439-454.
- Rago, M. (1998). Descobrimos historicamente o gênero. *Cadernos Pagu*, 11, 89-98.
- Ramos, S., & Carrara, S. A. (2006). Constituição da Problemática da Violência contra Homossexuais: a Articulação entre Ativismo e Academia na Elaboração de Políticas Públicas. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 16(2), 185-205.
- Reis, A. P. A., & Gradim, C. V. C. (2018). A alopecia no câncer de mama. *Revista de enfermagem UFPE on line*, 12(2), 447-455, <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i2a25097p447-455-2018>.
- Rich, A. (2010). Heterossexualidade compulsória e existência lésbica. *Bagoas*, 5, 17-44.
- Rinco, P. (2016). Vulnerabilidade de orientação sexual e identidade de gênero: direitos socioassistenciais e a protetividade de lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros na cidade de São Paulo, Brasil. *XXI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública*, Santiago, Chile.
- Rodrigues, B. (2017). O Corpo Bandeira - Sujeito Feminino, Objeto de Arte em Performance. *Arte da Cena*, 1(1), 43-54.

- Rodrigues, N. S., Orsini, M. R. C. A., Tertuliano, I. W., Bartholomeu, D., Machado, A. A., & Montiel, J. M. (2018). O impacto da mastectomia na sexualidade da mulher. *Lecturas: Educación Física y Deportes*, 23(242).
- Rosa, L. M., & Radünz, V. (2012). Taxa de sobrevivência na mulher com câncer de mama: estudo de revisão. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(4), 980-989.
- Rossi, L., & Santos, M. A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 23(4), 32-41. <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932003000400006>
- Roter, D. L., Hall, J. A., & Aoki, Y. (2002). Physician Gender Effects in Medical Communication: A Meta-analytic Review. *JAMA*, 288(6), 756-764.
- Rowland, E., & Metcalfe, A. (2014). A systematic review of men's experiences of their partner's mastectomy: coping with altered bodies. *Psychooncology*, 23(9), 963-974.
- Rufino, A. (2014). Saúde Sexual e Reprodutiva de Mulheres que fazem sexo com Mulheres. In: *Atenção Integral à Saúde de Mulheres Lésbicas e Bissexuais* (pp. 54-61). Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Sanchez, K. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 290-299.
- Santos, D. B., Ford, N. J., Santos, M., & Vieira, E. M. (2014). Breast cancer and sexuality: The impacts of breast cancer treatment on the sex lives of women in Brazil. *Culture, Health & Sexuality: An International Journal for Research, Intervention and Care*, 16(3), 246-257.
- Santos, D. B., Santos, M. A., Cesnik-Geest, V. M., & Vieira, E. M. (2016). Interrupção e Retomada da Vida Sexual após o Câncer de Mama. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(4), 1-10, doi: <http://dx.doi.org/10.15900102.3772e324219>.
- Schraiber, L. B., Figueiredo, W. S., Gomes, R., Couto, M. T., Pinheiro, T. F., Machin, R., Silva, G. S. N., & Valença, O. (2010). Necessidades de saúde e masculinidades: Atenção primária no cuidado aos homens. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(5), 961-970.
- Scorsolini-Comin, F., Santos, M. A., & Souza, L. V. (2009). Vivências e discursos de mulheres mastectomizadas: negociações e desafios do câncer de mama. *Estudos de Psicologia*, 14(1), 41-50.
- Scott, J. W. (1989). Gênero: Uma categoria útil de análise histórica. *Educação & Realidade*, 20(2), 71-99.
- Secretaria de Políticas para as Mulheres. (2011). Rede de enfrentamento à violência contra as mulheres. Brasília: DF.
- Secretaria Especial de Direitos Humanos. (2013). *Relatório de Violência Homofóbica no Brasil: ano de 2013*. Recuperado em 02 janeiro, 2017, de <http://www.sdh.gov.br/assuntos/LGBTI/dados-estatisticos/Relatorio2013.pdf>
- Secretaria Especial de Políticas Públicas para as Mulheres. (2015). *Pesquisas 2015: Mapa da violência – Homicídio de Mulheres no Brasil*. Recuperado em 02 janeiro, 2017, de http://www.spm.gov.br/assuntos/violencia/pesquisas-e-publicacoes/mapaviolencia_2015_mulheres.pdf
- Silva, G., & Santos, M. A. (2010). Stressors in breast cancer post-treatment: A qualitative approach. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(4), 688-695.

- Silva, S. E. D., Vasconcelos, E. V., Santana, M. E., Araújo, J. S., Valente, T., Oliveira, J. B., Cunha, N. M. F., & Conceição, V. M. (2012). Câncer de mama uma doença temida: representações sociais de mulheres mastectomizadas. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, 03(02), 451-463.
- Soares, A. (2014). Mulheres Bissexuais: vulnerabilidades na assistência a saúde. In: *Atenção Integral à Saúde de Mulheres Lésbicas e Bissexuais* (pp. 36-39). Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Soares, G. (2014). Diretrizes para Assistência à Saúde de Lésbicas, Mulheres Bissexuais e que fazem sexo com outras mulheres. In: *Atenção Integral à Saúde de Mulheres Lésbicas e Bissexuais* (pp. 43-47). Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Souto, K. M. B. (2008). A Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher: Uma análise de integralidade e gênero. *SER Tempo*, 10(22), 161-182.
- Souza, M. M. T., Moura, F. M. C., Silva, A. S. M., Costa, P. S., Figueiredo, N. M. A., & Passos, J. P. (2017). Olhar-se sem cabelos – estudo de enfermagem sobre mulheres com alopecia decorrente da quimioterapia antineoplásica. *Revista de Saúde*, 08(2), 16-22.
- The Joint Commission (2011). Provision of care, treatment, and services (pp. 11-17). In: *Advancing effective communication, cultural competence, and patient- and family-centered care for the lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBTI) community: A field guide*. Oak Brook, IL. LGBTIFieldGuide.pdf.
- Toledo, L. G. (2008). *Estigmas e estereótipos sobre as lesbianidades e suas influências nas narrativas de histórias de vida de lésbicas residentes em uma cidade do interior paulista*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Ciências e Letras de Assis, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Assis, SP.
- Toledo, L. G., & Teixeira Filho, F. S. (2013). Homofobia familiar: abrindo o armário ‘entre quatro paredes’. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 65(3), 376-391.
- Toledo, L. G., & Teixeira Filho, F. S. (2010). Lesbianidades e as referências legitimadoras da sexualidade. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 10(3), 729-749.
- United Nations Human Rights. (2012). *Born Free and Equal 2012*. Estados Unidos. Recuperado em 03 janeiro, 2017, de <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2012/10/BornFreeAndEqualLowRes.pdf>.
- Valadão, R. C., & Gomes, R. (2011). A homossexualidade feminina no campo da saúde: da invisibilidade à violência. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 21(4), 1451-1467.
- Vieira, E. M., Ford, N. J., Santos, M. A., Junqueira, L. C. U., & Giami, A. (2013). Representations of nurses regarding sexuality of women treated for breast cancer in Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(10), 2049-2056.
- Vieira, E. M., Santos, D. B., Santos, M. A., & Giami, A. (2014). Experience of sexuality after breast cancer: A qualitative study with women in rehabilitation. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 408-414.
- Villela, W. (2014). Atenção Integral a Saúde de Mulheres Lésbicas e Bissexuais. In: *Atenção Integral à Saúde de Mulheres Lésbicas e Bissexuais* (pp. 31-35). Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Wandrey, R. L., Qualls, W. D., & Mosack, K. E. (2016a). Are mainstream support services meeting the needs of sexual minority women with breast cancer? An exploration of the perspectives and experiences of users of an online support forum, *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 28(4), 336-348.

- Wandrey, R. L., Qualls, W. D., & Mosack, K. E. (2016b). Rejection of Breast Reconstruction Among Lesbian Breast Cancer Patients. *LGBTI Health*, 3(1). <https://doi.org/10.1089/LGBTI.2015.0091>
- Whitehead, J., Shaver, J., & Stephenson, R. (2016). Outness, Stigma, and Primary Health Care Utilization among Rural LGBT Populations. *PLoS ONE*, 11(1), 1-17.
- White, J. L., & Boehmer, U. (2012). Long-Term Breast Cancer Survivors' Perceptions of Support From Female Partners: An Exploratory Study. *Oncology Nursing Forum*, 39(2), 210-217.
- Wittig, M. (1980). *The Straight Mind and other Essays*. Boston: Beacon.
- Xavier, A. T. F., Ataíde, M. B. C., Pereira, F. G. F., & Nascimento, V. D. (2010). Análise de gênero para o adoecer de câncer. *Revista Brasileira Enfermagem*, 63(6), 921-926.
- Yalom, M. (1997). *História do Seio* (Júdice, M. A., Trad.). Portugal, Lisboa: Editorial Teorema.
- Zanardo, G. L. P., Uribe, M. C., Nadal, A. H. R., & Habigzang, L. F. (2017). Violência obstétrica no Brasil: uma revisão narrativa. *Psicologia & Sociedade*, 29, e155043. Epub 10 de julho de 2017. <https://dx.doi.org/10.1590/1807-0310/2017v29155043>

ANEXOS

Anexo 1

Universidade de São Paulo
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Comitê de Ética em Pesquisa

Campus de Ribeirão Preto

Of.CETP/FFCLRP-USP/069-dgfs.

Ribeirão Preto, 04 de agosto de 2017.

Prezado(a) Pesquisador(a),

Comunicamos a V. Sa. que o projeto de pesquisa intitulado **“Significados atribuídos por mulheres homossexuais e suas parceiras ao adoecimento por câncer de mama e ao tratamento oncológico”** foi analisado *ad referendum* do Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP e enquadrado na categoria: **APROVADO** (CAAE n.º 65391517.4.0000.5407).

Solicitamos que eventuais modificações ou emendas ao projeto de pesquisa sejam apresentadas ao CEP, de forma sucinta, identificando a parte do projeto a ser modificada e suas justificativas. De acordo com a Resolução nº466 de 12/12/2012, devem ser entregues relatórios semestrais e, ao término do estudo, um relatório final sempre via Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Marina Rezende Bazon
Coordenadora

Ao(À) Senhor(a)
Carolina de Souza
Programa de Pós-graduação em Psicologia da FFCLRP – USP.

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR MULHERES HOMOSSEXUAIS E SUAS PARCEIRAS AO ADOECIMENTO POR CÂNCER DE MAMA E AO TRATAMENTO

Pesquisador: CAROLINA DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 65391517.4.0000.5407

Instituição Proponente: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto- USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.201.691

Apresentação do Projeto:

Vide parecer anterior.

Objetivo da Pesquisa:

Vide parecer anterior.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Vide parecer anterior.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide parecer anterior.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide parecer anterior.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O nome do pesquisador responsável foi alterado e o projeto pode ser aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900

Bairro: Monte Alegre

CEP: 14.040-901

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-4811

Fax: (16)3315-9101

E-mail: coetp@ffclrp.usp.br

Continuação do Parecer: 2.201.691

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Notificação do CEP	Substituicao_pesquisador_manuel_carolina.pdf	27/07/2017 14:39:07	Patrícia Nicolucci	Aceito
Solicitação Assinada pelo Coordenador do CEP	manuel_carolina.pdf	27/07/2017 14:39:07	Patrícia Nicolucci	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	solicitacao.pdf	19/07/2017 14:38:57	Manoel Antônio dos Santos	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_866423.pdf	17/07/2017 08:48:15		Aceito
Outros	Carta.pdf	05/04/2017 08:49:55	Manoel Antônio dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	05/04/2017 08:49:20	Manoel Antônio dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	05/04/2017 08:49:12	Manoel Antônio dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	1868_0001.pdf	24/02/2017 13:41:50	Manoel Antônio dos Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 04 de Agosto de 2017

Assinado por:
Marina Rezende Bazon
(Coordenador)

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900

Bairro: Monte Alegre

CEP: 14.040-901

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-4811

Fax: (16)3315-9101

E-mail: coetp@ffclrp.usp.br

APÊNDICES

Apêndice A

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
 LEPPS – Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
 Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901, Ribeirão Preto-SP
 Fone (0xx16) 3602 3645 / 8132 9896

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(mulher acometida)

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa intitulada: *Significados atribuídos por mulheres homossexuais e suas parceiras ao adoecimento por câncer de mama e ao tratamento oncológico*. Meu nome é Carolina de Souza, sou estudante do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP) e sou a pesquisadora-responsável por este estudo. O pesquisador orientador deste projeto de pesquisa é o Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, Professor Associado 3 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - FFCLRP-USP.

Estou desenvolvendo um estudo que tem por objetivo compreender os sentidos atribuídos por mulheres homossexuais com câncer de mama (e suas parceiras) ao adoecimento e suas vivências do tratamento oncológico. Para tanto, preciso da colaboração de mulheres que passaram por essa experiência e eu gostaria que você fosse uma delas. Também gostaria de obter sua autorização para entrevistar sua parceira. Preciso conversar livremente e a sós com cada uma de vocês e depois com as duas. Caso esteja de acordo em colaborar com o estudo, irá participar de uma entrevista individual e uma em dupla, quando iremos conversar sobre como você vivenciou o câncer de mama e os vários tratamentos, e sua experiência das práticas de cuidado em saúde frente às suas necessidades de saúde, explorando se os(as) profissionais são especialmente sensíveis às peculiaridades de sua condição de mulher homossexual. Essas conversas serão realizadas em um único encontro cada, em local de sua preferência e de acordo com sua disponibilidade de tempo.

A conversa terá duração de, aproximadamente, 60 a 80 minutos e acontecerá em dia e horário estabelecidos de acordo com sua conveniência. Para animar essa conversa farei algumas questões de aprofundamento. Vamos conversar sobre sua história de vida, as percepções sobre os seus relacionamentos passados e atuais, percepções sobre como os serviços de saúde lhe receberam, suas percepções sobre se a equipe de saúde está capacitada para lidar com a diversidade sexual, os benefícios

e barreiras que você percebe relacionados aos serviços de saúde, bem como facilidades e dificuldades para seguir adiante com o tratamento, sugestões para aprimorar o serviço de saúde e seus planos e perspectivas futuras. Tais questões são importantes para que eu possa alcançar o objetivo deste estudo.

Durante esse encontro pretendo realizar a gravação de nossa conversa em áudio, com a finalidade de garantir que nada do que você me disser passará despercebido ou será esquecido. Para tanto, preciso de seu consentimento e de sua autorização por escrito, mostrando que está de acordo com o fato de que nossa conversa seja gravada. Mantereí guardada essa gravação na sala do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde – LEPPS, situado no Departamento de Psicologia, Avenida Bandeirantes, 3900, Bloco 5, sala 34 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Monte Alegre, 14.040-901 - Ribeirão Preto-SP. Os dados obtidos serão utilizados apenas para esta pesquisa e serão mantidos por um período de até cinco anos. Depois desse prazo o áudio gravado será descartado.

Preciso de sua colaboração, mas você precisa estar ciente de que sua participação é inteiramente voluntária e não lhe trará nenhum tipo de benefício direto, como remuneração ou outra vantagem especial. Não haverá nenhuma forma de reembolso ou ressarcimento, já que você não terá nenhum gasto com a participação na pesquisa. Além disso, fica-lhe assegurada total liberdade de desistir de participar do estudo e se retirar da pesquisa a qualquer momento em que desejar fazê-lo, quando não mais interessada ou disposta a prosseguir colaborando, sem que isso implique qualquer prejuízo ou acarrete qualquer penalidade, represália ou constrangimento à sua pessoa.

O fato de participar deste estudo não envolve riscos previsíveis à participante. Contudo, algumas questões abordadas podem gerar algum tipo de desconforto psicológico. Caso isso aconteça, saiba que você poderá conversar com a psicóloga responsável pela pesquisa, ou ser instruída a procurar acompanhamento especializado disponível no serviço.

Em termos dos benefícios potenciais, após a conclusão deste estudo, espera-se que a pesquisa possa contribuir para que o profissional de saúde compreenda melhor as necessidades das mulheres diagnosticadas com câncer de mama, sobretudo os aspectos relacionados à diversidade sexual, o que pode potencializar a melhoria no atendimento e, conseqüentemente, maior adesão ao tratamento.

Ao aceitar participar deste estudo sua identidade será resguardada e lhe será assegurada a confidencialidade das informações que me proporcionar durante a entrevista. Ao dar seu consentimento, você também estará concordando com o fato de que a gravação realizada em áudio seja transcrita e que o material produzido possa ser utilizado por mim, sempre para fins de pesquisa, preservando os valores éticos quanto aos dados fornecidos, de acordo com as diretrizes que regem a pesquisa com seres humanos.

É importante que você saiba que tem direito de receber esclarecimentos antes, durante e após a realização da pesquisa. Quaisquer dúvidas que a senhora tenha quanto aos procedimentos deste estudo poderão ser esclarecidas a qualquer momento. Basta entrar em contato com o pesquisador-responsável, pelo e-mail masantos@ffclrp.usp.br ou pelos telefones (16) 3315 3645 ou (16) 98132 9896, das 8 às 17

horas, de segunda à sexta-feira. O endereço profissional é: Departamento de Psicologia, Bloco 5, sala 34 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, situada à Avenida Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14.040-901 - Ribeirão Preto-SP.

Este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Caso tenha necessidade de obter algum esclarecimento a mais sobre os aspectos éticos da pesquisa, pode entrar em contato com esse Comitê por meio do endereço: Avenida Bandeirantes, 3900 - Bloco 3, sala 16, 14040-901 - Ribeirão Preto - SP. O telefone para contato é (16) 3315 4811 / Fax: (16) 3633 2660 (segunda à sexta-feira, das 8h00 às 17h00). E-mail: coetp@ffclrp.usp.br

Considerando o exposto, aceito participar voluntariamente deste estudo. Recebi uma cópia deste Termo e tive a possibilidade de lê-lo com atenção antes de firmá-lo.

Eu, _____ (nome completo da participante), recebi uma cópia deste Termo e tive a possibilidade de lê-lo com atenção, após o que aceitei participar deste estudo, sabendo que a minha participação é livre e inteiramente voluntária.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20__.

Assinatura da participante: _____

Assinatura da pesquisadora-colaboradora: _____

Carolina de Souza

Assinatura do pesquisador-responsável: _____

Manoel Antônio dos Santos

Professor Associado 3 da FFCLRP-USP

Fones para contato:

Pesquisador-responsável: (16) 3315 3645 (Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, orientador), de 2ª a 6ª feira, das 8 às 17 horas. Endereço: LEPPS - FFCLRP-USP. Departamento de Psicologia. Centro de Psicologia e Pesquisa Aplicada. Bloco 5, sala 34. Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901 - Ribeirão Preto-SP.

Pesquisadora-colaboradora: (16) 3625 6870 e (16) 99175 2525 (Carolina de Souza), de 2ª a 6ª feira, das 8 às 17 horas.

Apêndice B

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LEPPS – Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901, Ribeirão Preto-SP
Fone (0xx16) 3602 3645 / 8132 9896

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO **(companheira/cônjuge)**

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa intitulada: *Significados atribuídos por mulheres homossexuais e suas parceiras ao adoecimento por câncer de mama e ao tratamento oncológico*. Meu nome é Carolina de Souza, sou estudante do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP) e sou a pesquisadora-responsável por este estudo. O pesquisador orientador deste projeto de pesquisa é o Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, Professor Associado 3 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - FFCLRP-USP.

Estou desenvolvendo um estudo que tem por objetivo compreender os sentidos atribuídos por mulheres homossexuais com câncer de mama (e suas parceiras) ao adoecimento e suas vivências do tratamento oncológico. Para tanto, preciso da colaboração das parceiras/companheiras das mulheres que tiveram a doença e eu gostaria que você fosse uma delas. É importante que você saiba que sua parceira já manifestou seu consentimento para que eu pudesse conversar com você livremente e a sós. Caso esteja de acordo em colaborar com o estudo, irá participar de uma entrevista individual, e, depois, uma conversa com você e sua parceira juntas, quando iremos conversar sobre como você vivenciou o câncer de mama e os vários tratamentos de sua parceira, e sua experiência das práticas de cuidado em saúde frente às necessidades de saúde dela, explorando se os(as) profissionais são especialmente sensíveis às peculiaridades de sua condição de mulher homossexual. Essas conversas serão realizadas em um único encontro cada, em local de sua preferência e de acordo com sua disponibilidade de tempo.

A conversa terá duração de, aproximadamente, 60 a 80 minutos e acontecerá em dia e horário estabelecidos de acordo com sua conveniência. Para animar essa conversa farei algumas questões de aprofundamento. Vamos conversar sobre sua história de vida, as percepções sobre os seus relacionamentos passados e atuais, percepções sobre como os serviços de saúde lhes receberam, suas percepções sobre se a equipe de saúde está capacitada para lidar com a diversidade sexual, os benefícios e barreiras que você percebe relacionados aos serviços de saúde, bem como facilidades e dificuldades

para seguir adiante com o tratamento, sugestões para aprimorar o serviço de saúde e seus planos e perspectivas futuras. Tais questões são importantes para que eu possa alcançar o objetivo deste estudo.

Durante esse encontro pretendo realizar a gravação de nossa conversa em áudio, com a finalidade de garantir que nada do que você me disser passará despercebido ou será esquecido. Para tanto, preciso de seu consentimento e de sua autorização por escrito, mostrando que está de acordo com o fato de que nossa conversa seja gravada. Mantereí guardada essa gravação na sala do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde – LEPPS, situado no Departamento de Psicologia, Avenida Bandeirantes, 3900, Bloco 5, sala 34 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Monte Alegre, 14.040-901 - Ribeirão Preto-SP. Os dados obtidos serão utilizados apenas para esta pesquisa e serão mantidos por um período de até cinco anos. Depois desse prazo o áudio gravado será descartado.

Preciso de sua colaboração, mas você precisa estar ciente de que sua participação é inteiramente voluntária e não lhe trará nenhum tipo de benefício direto, como remuneração ou outra vantagem especial. Não haverá nenhuma forma de reembolso ou ressarcimento, já que você não terá nenhum gasto com a participação na pesquisa. Além disso, fica-lhe assegurada total liberdade de desistir de participar do estudo e se retirar da pesquisa a qualquer momento em que desejar fazê-lo, quando não mais interessada ou disposta a prosseguir colaborando, sem que isso implique qualquer prejuízo ou acarrete qualquer penalidade, represália ou constrangimento à sua pessoa.

O fato de participar deste estudo não envolve riscos previsíveis à participante. Contudo, algumas questões abordadas podem gerar algum tipo de desconforto psicológico. Caso isso aconteça, saiba que você poderá conversar com a psicólogo responsável pela pesquisa, ou ser instruída a procurar acompanhamento especializado disponível no serviço.

Em termos dos benefícios potenciais, após a conclusão deste estudo, espera-se que a pesquisa possa contribuir para que o profissional de saúde compreenda melhor as necessidades das mulheres diagnosticadas com câncer de mama, sobretudo os aspectos relacionados à diversidade sexual, o que pode potencializar a melhoria no atendimento e, conseqüentemente, maior adesão ao tratamento.

Ao aceitar participar deste estudo sua identidade será resguardada e lhe será assegurada a confidencialidade das informações que me proporcionar durante a entrevista. Ao dar seu consentimento, você também estará concordando com o fato de que a gravação realizada em áudio seja transcrita e que o material produzido possa ser utilizado por mim, sempre para fins de pesquisa, preservando os valores éticos quanto aos dados fornecidos, de acordo com as diretrizes que regem a pesquisa com seres humanos.

É importante que você saiba que tem direito de receber esclarecimentos antes, durante e após a realização da pesquisa. Quaisquer dúvidas que a senhora tenha quanto aos procedimentos deste estudo poderão ser esclarecidas a qualquer momento. Basta entrar em contato com o pesquisador-responsável, pelo e-mail masantos@ffclrp.usp.br ou pelos telefones (16) 3315 3645 ou (16) 98132 9896, das 8 às 17 horas, de segunda à sexta-feira. O endereço profissional é: Departamento de Psicologia, Bloco 5, sala

34 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, situada à Avenida Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14.040-901 - Ribeirão Preto-SP.

Este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Caso tenha necessidade de obter algum esclarecimento a mais sobre os aspectos éticos da pesquisa, pode entrar em contato com esse Comitê por meio do endereço: Avenida Bandeirantes, 3900 - Bloco 3, sala 16, 14040-901 - Ribeirão Preto - SP. O telefone para contato é (16) 3315 4811 / Fax: (16) 3633 2660 (segunda à sexta-feira, das 8h00 às 17h00). E-mail: coetp@ffclrp.usp.br

Considerando o exposto, aceito participar voluntariamente deste estudo. Recebi uma cópia deste Termo e tive a possibilidade de lê-lo com atenção antes de firmá-lo.

Eu, _____ (nome completo da participante), recebi uma cópia deste Termo e tive a possibilidade de lê-lo com atenção, após o que aceitei participar deste estudo, sabendo que a minha participação é livre e inteiramente voluntária.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20__.

Assinatura da participante: _____

Assinatura da pesquisadora-colaboradora: _____

Carolina de Souza

Assinatura do pesquisador-responsável: _____

Manoel Antônio dos Santos

Professor Associado 3 da FFCLRP-USP

Fones para contato:

Pesquisador-responsável: (16) 3315 3645 (Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, orientador), de 2ª a 6ª feira, das 8 às 17 horas. Endereço: LEPPS - FFCLRP-USP. Departamento de Psicologia. Centro de Psicologia e Pesquisa Aplicada. Bloco 5, sala 34. Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901 - Ribeirão Preto-SP.

Pesquisadora-colaboradora: (16) 3625 6870 e (16) 99175 2525 (Carolina de Souza), de 2ª a 6ª feira, das 8 às 17 horas.

Apêndice C

Formulário de Dados Sociodemográficos – uso exclusivo do LEPPS©

Nome: _____ Idade: _____
 Sexo: () Masculino () Feminino Data de nascimento: ____/____/____
 Endereço: _____
 Bairro: _____ CEP: _____
 Contato: Telefone: _____ Celular: _____
 E-mail: _____
 Estado civil: _____
 Tempo de namoro: ____ anos Tempo de casamento/união estável: ____ anos
 Escolaridade (cursou até que série completa): _____
 Naturalidade: _____ Procedência (cidade onde reside): _____
 Profissão/ocupação: _____ Ativa () Afastada () Aposentada ()
 Tempo integral () Tempo parcial ()
 Renda mensal pessoal: Cr\$ _____
 Renda familiar (soma dos rendimentos de todos os que contribuem no orçamento doméstico) Cr\$: _____
 Número de pessoas que contribuem para o sustento da casa: _____
 Religião: _____ Praticante: () sim () não Frequência semanal: _____
 Faz parte de algum grupo? De que tipo? Com que frequência? _____

Composição familiar:

Tipo de família: () nuclear () extensiva () extensiva recasada () recasada () monoparental

Filhos: () sim () não Quantos: _____

Quem mora na casa? (sexo, idade, profissão de cada membro familiar, colocar os filhos de acordo com a ordem de nascimento).

Nome	Parentesco	Sexo	Idade	Profissão	Rendimentos (R\$)
		() masc () fem			
		() masc () fem			
		() masc () fem			
		() masc () fem			
		() masc () fem			
		() masc () fem			

Diagnóstico do câncer em: _____ (mês) _____ (ano)

Fez a cirurgia quanto tempo depois de receber o diagnóstico? _____

Fez a cirurgia de reconstrução mamária? Por que sim? (Por que não?)

Tipos de tratamento:

Cirurgia: nodulectomia () quadrantectomia () mastectomia ()

Radioterapia () Quimioterapia () Tamoxifeno () Reconstrução mamária ()

Está (ou esteve) em tratamento por _____ anos e _____ meses.

Está (ou esteve) em tratamento com psiquiatra? Há quanto tempo? Que medicamentos toma atualmente?

Está (ou esteve) em tratamento com psicólogo(a)? Há quanto tempo?

Com que frequência semanal (ou mensal) você vai ao REMA atualmente?

Critério de Classificação Econômica Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP)
- 2016

Posse de itens de conforto doméstico	Não possui	Possui 1 item	Possui 2 itens	Possui 3 itens	Possui 4 ou mais itens
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louça	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Microondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora de roupa	0	2	2	2	2

Escolaridade da pessoa de referência (antigo “chefe de família”)

Nomenclatura Antiga		Nomenclatura Atual
Analfabeto / Primário incompleto	0	Analfabeto / Fundamental I incompleto
Primário completo / Ginásial incompleto	1	Fundamental I completo / Fundamental II incompleto
Ginásial completo / Colegial incompleto	2	Fundamental II completo / Médio incompleto
Colegial completo / Superior incompleto	4	Médio completo / Superior incompleto
Superior completo	7	Superior completo

Serviços públicos	Sim	Não
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Pontos de corte	
A	45 – 100
B1	38 – 44
B2	29 – 37
C1	23 – 28
C2	17 – 22
D - E	0 – 16

Apêndice D

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Questão disparadora para a entrevista com a mulher acometida

Conte-me como foi, para você, vivenciar o câncer de mama e os tratamentos?

Questões de aprofundamento (temas a serem investigados):

1. Como foi que você descobriu o câncer de mama?
2. Como foi a busca pelos médicos e serviços de saúde?
3. Você sentiu que recebeu a ajuda e acolhimento que você esperava receber desses serviços?
4. O que você mudaria no atendimento recebido? O que acrescentaria, se pudesse, nos serviços de saúde?
5. Como foi para você passar por todas as etapas do tratamento? (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, medicamentos, etc.) Qual foi a pior fase? E o melhor momento?
6. Você recebeu que tipo de apoios durante o tratamento? De que pessoas?
7. Sua companheira acompanhou seu tratamento? Como foi isso? Você sente que recebeu dela todo o apoio que necessitava durante o tratamento? (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, uso de medicamentos, etc.)
8. Você percebeu mudanças em sua rotina ao longo do tratamento?
9. Você considera ter aprendido coisas novas durante o tratamento?
10. Quais foram os aspectos negativos ou as dificuldades da doença e do tratamento?
11. Se você tivesse hoje que explicar para uma pessoa comum (leiga) o que é o câncer, o que você diria a ela?
12. Como era a relação entre você e sua parceira antes do câncer de mama?
13. Como ficou o relacionamento de vocês durante e após o câncer de mama?
14. Como você percebe sua parceira hoje? Como você avalia o relacionamento de vocês?
15. Pense em três palavras que descrevem quem sua parceira é.
16. Pense em três palavras que descrevem quem você é hoje, depois da experiência do câncer de mama.
17. Como você se imagina daqui a 10 anos? E sua companheira?

Apêndice E

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Questão disparadora para a entrevista com a parceira/cônjuge

Conte-me como foi, para você, vivenciar o câncer de mama e os tratamentos da?

Questões de aprofundamento (temas a serem investigados):

1. Como foi que você tomou conhecimento do câncer de mama de sua companheira?
2. Como foi a busca pelos médicos e serviços de saúde?
3. Você sentiu que receberam a ajuda e acolhimento que esperavam desses serviços?
4. O que você mudaria no atendimento recebido? O que acrescentaria, se pudesse, nos serviços de saúde?
5. Como foi para você acompanhar o tratamento? (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, uso de medicamentos, etc.) Qual foi a pior fase? E o melhor momento?
6. Você percebeu mudanças em sua rotina ao longo do tratamento?
7. Você considera ter aprendido coisas novas durante o tratamento de sua companheira?
8. Quais foram os aspectos negativos ou dificuldades que você enfrentou durante o tratamento?
9. Você recebeu algum tipo de apoio durante o tratamento?
10. Como era o relacionamento entre você e sua parceira antes do câncer de mama?
11. Como ficou a relação de vocês durante e após o câncer de mama?
12. Como você percebe sua parceira hoje? Como você avalia o relacionamento de vocês?
13. Pense em três palavras que descrevem quem sua parceira é.
14. Pense em três palavras que descrevem quem você é hoje, depois dessa experiência do câncer de sua parceira.
15. Como você se imagina daqui a 10 anos? E sua companheira?