



**FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ  
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA - UNIFOR  
VICE-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO - VRPPG  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - CCS  
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA - MSC**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES  
MASTECTOMIZADAS PARTICIPANTES DE GRUPOS DE  
APOIO DE FORTALEZA-CE**

Olga Brito Barbosa Feliciano

Fortaleza - CE  
Dezembro, 2014

OLGA BRITO BARBOSA FELICIANO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES  
MASTECTOMIZADAS PARTICIPANTES DE GRUPOS DE  
APOIO DE FORTALEZA-CE**

Dissertação apresentada ao  
Mestrado em Saúde Coletiva da  
Universidade de Fortaleza, como  
requisito parcial para obtenção do  
Título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Antônio Bruno da Silva

Fortaleza - CE  
2014

---

F314a Feliciano, Olga Brito Barbosa.  
Avaliação da qualidade de vida de mulheres mastectomizadas participantes de grupos de apoio de Fortaleza-CE = Quality of life evaluation women with mastectomies participants of Fortaleza-CE support groups/ Olga Brito Barbosa Feliciano.  
- 2014.  
75f.

Dissertação (mestrado) – Universidade de Fortaleza, 2014.  
“Orientação: Prof. Dr. Carlos Antônio Bruno da Silva”

1. Mastectomia. 2. Qualidade de vida. 3. Mulheres. I. Silva, Carlos Antônio Bruno da. II. Título.

CDU 618.19-089.87

---

**OLGA BRITO BARBOSA FELICIANO**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES MASTECTOMIZADAS  
PARTICIPANTES DE GRUPOS DE APOIO DE FORTALEZA-CE**

Linha de pesquisa: Políticas Públicas para a Promoção da Saúde

Núcleo temático: Saúde da Mulher

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Carlos Antônio Bruno da Silva  
Orientador - UNIFOR

---

Profa. Dr<sup>a</sup>. Raimunda Magalhães da Silva  
Membro Efetivo - UNIFOR

---

Profa. Dr<sup>a</sup>. Ana Fátima Carvalho Fernandes  
Membro Efetivo - UFC

---

Profa. Dr<sup>a</sup>. Zélia Maria Souza Araújo Santos  
Membro Suplente - UNIFOR

Aprovada em 12/12/2014

Aos meus pais, Moacir Barbosa Júnior e Maria Liduina Brito, e ao meu irmão, Breno Brito, pelo fato de em todos os momentos serem minha fortaleza e me ajudarem a realizar este sonho.

Ao meu marido, Diego Feliciano, por todo o incentivo e apoio em toda essa jornada, e ao meu filho, Arthur Brito, por ter tornado a minha vida mais feliz e completa.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por sempre iluminar meus caminhos e me abençoar para eu conseguir alcançar meus objetivos e ser quem sou.

Aos meus pais, Moacir Júnior e Maria Liduína, por serem meus exemplos de vida, por todo o Amor, dedicação e apoio para que eu realizasse este sonho.

Ao meu irmão, Breno Brito, por todo o seu carinho, atenção e cuidado, sempre pensando no meu bem-estar e me dando força para almejar esse tão esperado momento.

Ao meu marido, Diego Feliciano, por todo o seu amor, compreensão e paciência para que nossos planos de uma vida melhor dessem certo.

Ao meu filho, Arthur Brito, minha fonte inesgotável de amor e afeto: sem você eu não teria tentado, seguido e conseguido tornar tudo isso real. Você me completa, filho amado!

À minha tia, Maria do Rosário de Fátima Brito, mulher guerreira que, como tantas outras mulheres que receberam o diagnóstico de câncer de mama foi vitoriosa. Minha fonte de inspiração! Por você deixo essa linda homenagem... Saudades eternas!

À minha tia e professora, Socorro Brito, minha segunda mãe, amiga, que me ensinou todos os conhecimentos que tenho hoje, minha base profissional, meu alicerce! Por você eu voltava no tempo, mas deixo a vitória desse sonho conquistado; você fez parte disso tudo e onde estiver sei que está feliz por mim... Quantas saudades!

Ao meu primo, Gregório Brito, por todo o auxílio e atenção nos resultados desta pesquisa.

Ao meu ex-paciente e amigo, Alexandre da Silva, pelo incentivo e ensinamentos para a realização desta pesquisa. Muito Obrigada por acreditar que eu seria capaz de concretizar este sonho!

Aos meus orientadores, professores doutores Carlos Antônio Bruno da Silva, Zélia Maria Souza Araújo Santos, Raimunda Magalhães da Silva e Ana Fátima Carvalho Fernandes pela experiência compartilhada, ensinamentos e contribuições para a realização, com

qualidade, desta pesquisa.

Às minhas amigas de Mestrado, Priscila Araújo, Monalisa Abrante e Diane Sales por toda a amizade ofertada, troca de conhecimentos, alegrias e tristezas, suporte mútuos... Amigas verdadeiras que quero levar por toda a vida!

Às presidentes dos grupos de apoio a mulheres mastectomizadas de Fortaleza-CE, por acreditarem na seriedade da minha pesquisa e permitirem que eu contribuísse de alguma forma para ajudá-las no futuro.

Aos voluntários desta pesquisa, por serem solícitas e acolhedoras comigo durante o estudo. Vocês depositaram fé e esperança, mas, acima de tudo, um pouco da particularidade de suas vidas. Muito obrigada por acreditarem em mim. Vocês são mesmo vitoriosas!

*“Tudo o que eu preciso é de Deus, força e fé... A minha família é minha segurança, o meu sorriso é minha cura, participar do grupo de apoio me completa... Hoje, estou melhor do que ontem, o que ocorreu não foi o fim de tudo, e sim o começo de uma nova vida... Sou quem sou antes e depois do câncer de mama, sou Vitoriosa!”*

Sou Celina, mastectomizada há 11 anos 11 meses e 2 dias.



## RESUMO

**Introdução** No Brasil, o número de registros de mortes por câncer de mama tem aumentado consideravelmente a cada ano, sendo um tipo de câncer muito frequente entre as mulheres. Realizar a cirurgia mamária como forma de tratamento tem sido bastante utilizado e eficaz para se evitar a disseminação da doença. **Objetivos Gerais** Avaliar a qualidade de vida de mulheres mastectomizadas participantes de grupos de apoio de Fortaleza-Ce; Identificar o papel dos grupos de apoio de Fortaleza-Ce na vida dessas participantes. **Metodologia** Estudo de coorte transversal, observacional, descritivo, exploratório e com abordagem quantitativa. Foi desenvolvido em cinco grupos de apoio à mulheres mastectomizadas na cidade de Fortaleza-CE: Amigas do Peito, AMAR, Toque de Vida, Rosa Viva e PROAMMA, no período de agosto a outubro de 2014, totalizando 70 mulheres na amostra da pesquisa. Foram utilizados o instrumento de qualidade de vida FACT-B e uma ficha com os dados sociodemográficos. Foram excluídas aquelas que não realizaram a retirada da mama, em estágio avançado da doença, que não fazem nenhum tratamento no local e que não frequentam nenhum dos grupos. Foi considerado com melhor QV o maior valor em cada dimensão. As respostas da ficha foram quantificadas. Na última pergunta aberta foram divididas em quatro motivações: Sentimentos; Amizades; Conhecimentos; Suporte. Às participantes do estudo foi garantido o sigilo quanto às informações levantadas, de acordo com a Resolução 466/12, do CNS/MS sob o Parecer de número 875.392. **Resultados** A diferença de valor “p” entre o Amigas do Peito e os outros grupos manifestou-se significativa nos domínios: Físico ( $p=0,015$ ); Social e Familiar ( $p=0,022$ ); Emocional ( $p=0,010$ ). Então, esses valores indicam maior confiabilidade nos resultados (Tabela 04). Em sua maioria as mulheres tinham idade de 50 a 59 anos, com escolaridade até o ensino fundamental, de cor parda, casadas, fizeram cirurgia do tipo não conservadora da mama, frequentavam os grupos, em média por seis anos, não fizeram tratamento antes da cirurgia, apenas após. **Discussão** No que se refere às participantes da pesquisa, observou-se que, pelo o fato de a maioria não ter boa escolaridade, muitas preferiam não ser avaliadas, sem dar importância para o estudo em questão, o que é provado pelos resultados deste estudo. Por fim, uma limitação desta pesquisa a ser enfatizada é que as informações acerca do perfil sócio demográfico da população geral avaliada seriam mais esclarecedoras na quantificação e comparação com as variáveis de QV à população do estudo, pois o nível social tende a influenciar diretamente na qualidade de vida dessas mulheres. **Conclusão** A avaliação da qualidade de vida em mulheres acometidas pelo câncer de mama, que fizeram a mastectomia, é de grande valia à sociedade, pois ajuda a direcionar a atenção da saúde pública para a melhoria de seus serviços em benefício desta população e para as pesquisas científicas que visam também a examinar o impacto de uma doença tão estigmatizante e dolorosa como esta.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Mastectomia; FACT-B; Grupos de Apoio.

## ABSTRACT

**Introduction** In Brazil, the number of recorded deaths from breast cancer has increased considerably every year, a very common type of cancer among women. Perform breast surgery as a treatment has been widely used and effective to prevent the spread of disease.

**General Objectives** To evaluate the quality of life of women with mastectomies participants of Fortaleza-Ce support groups; Identify the role of support groups in Fortaleza-Ce in the lives of participants.

**Methodology** Cohort transverse study, observational, descriptive, exploratory and quantitative approach. Was developed into five groups to support women with mastectomies in Fortaleza-CE: Friends of the Chest, LOVE, Touch of Life, Pink Live and PROAMMA in the period from August to October 2014, totaling 70 women in the survey sample. The quality of life instrument FACT-B and a form with the sociodemographic data were used. Excluded those who did not undergo the removal of the breast, in advanced stage of disease, that make no treatment on site and not attending any of the groups. Was considered with better QoL the greatest value in each dimension. The Record responses were quantified. In the last open question were divided into four motivations: Feelings; friendships; knowledge; Support. The study participants were guaranteed confidentiality as to the information acquired, in accordance with Resolution 466/12 of the CNS / MS under number 875 392 Opinion.

**Results** The difference in value "p" between the Friends of the Chest and the other groups manifested itself in significant areas: physical ( $p = 0.015$ ); Social and Family ( $p = 0.022$ ); Emotional ( $p = 0.010$ ). So these values indicate more reliable results (Table 04). Mostly women were aged 50-59 years with education up to primary school, of brown color, married, did not conservative surgery type breast, attending groups, on average for six years, did treatment before surgery, only after.

**Discussion** With regard to the participants, it was observed that, by the fact that most do not have good education, many preferred not be evaluated without giving importance for this study, as evidenced by the results of this study. Finally, a limitation of this research to be emphasized is that the information about the sociodemographic profile of the general population studied would be more enlightening in the quantification and comparison with the QOL variables to the study population, because the social level tends to directly influence the quality lives of these women.

**Conclusion** The assessment of quality of life in women undergoing breast cancer who did mastectomy, is of great value to society by helping to direct the attention of public health for the improvement of their services for the benefit of this population and for research scientific aimed also to examine the impact of a disease as stigmatizing and painful as this.

**Keywords:** Quality of Life; Mastectomy; FACT-B; Support Group.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1–Domínios e subescalas do Funcional .....	33
Gráfico 1–Distribuição de mulheres mastectomizadas por grupos de apoio de Fortaleza-Ce...	38
Gráfico 2–Distribuição percentual dos domínios na composição do FACT-B .....	38
Gráfico 3–Distribuição percentual dos domínios na composição do TOI .....	39
Gráfico 4–Distribuição percentual dos domínios na composição do FACT-G .....	39
Figura 2–Grupo AMAR em momento de reflexão.....	39
Figura 3–Palestra informativa no Grupo PROAMMA.....	45
Figura 4–Grupo Toque de Vida participando de uma reportagem do Outubro Rosa.....	45
Figura 5–Grupo Rosa Viva em momento de confraternização .....	45
Figura 6–Momento de troca de conhecimentos no Grupo Amigas do Peito .....	45

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição das médias, desvio padrão, intervalo de confiança (IC95%) e amplitudes dos domínios e escores do questionário FACT-B .....	40
Tabela 2 – Comparação entre os grupos nos diferentes Domínios para obter o valor de “p”	41
Tabela 3 – Comparação do grupo Amigas do Peito com os outros grupos de apoio .....	41
Tabela 4 – Diferença de Valor “p” entre o Amigas do Peito e os outros grupos .....	41
Tabela 5 – Distribuição dos escores gerais TOI, FACT-G e FACT-B por grupos de apoio do questionário de QV .....	42
Tabela 6 – Distribuição dos valores “p” nos escores TOI, FACT-G e FACT-B entre os grupos.....	42
Tabela 7 – Comparação dos grupos um a um para obtenção de valor “p” do escore FACT-G .....	43
Tabela 8 – Comparação dos grupos um a um para obtenção de valor “p” do escore FACT-B.....	43
Tabela 9 – Percentual de perdas no preenchimento das questões do questionário de QV (FACT-B) por grupo e Dimensão .....	44
Tabela 10 – Número de mulheres que marcaram a ficha com dados sóciodemográficos em cada grupo de apoio .....	35
Tabela 11 – Caracterização sóciodemográfica dos cinco grupos de apoio à mulheres mastectomizadas de Fortaleza-CE.....	35
Tabela 12 – Médias de tempo de participação das mulheres em nos grupos (anos)/ Percentual de respostas nas diferentes categorias (Motivações) .....	37

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ACM/Toque de Vida	– Associação Cearense das Mastectomizadas
AMAR	– Associação de Motivação Apoio e Renovação
ASSOCRIO	– Associação dos Amigos do Crio
CNS/MS	– Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde
CRIO	– Centro Regional Integrado de Oncologia
FEMAMA	– Federação de Mulheres Mastectomizadas
FIC	– Faculdade Integrada do Ceará
GBECAM	– Grupo Brasileiro de Estudo de Câncer de Mama
GEPAM	– Grupo de Estudo e Pesquisa e Assistência a Mulher Mastectomizada
ICC	– Instituto do Câncer do Ceará
INCA	– Instituto Nacional do Câncer
NAPACAN	– Núcleo de Apoio ao Paciente com Câncer
OMS	– Organização Mundial de Saúde
ONGs	– Organizações Não Governamentais
PAISM	– Programa de Assistência Integral à Saúde da mulher
PNAO	– Política Nacional de Atenção Oncológica
PROAMMA	– Programa de Assistência à Mulher Mastectomizada
QV	– Qualidade de Vida
REDE MAMA	– Rede Cearense de Combate ao Câncer de Mama
SUS	– Sistema Único de Saúde
TCLE	– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TRH – Terapia de reposição hormonal

VIVA MULHER – Programa Nacional de Controle do Câncer de Colo do Útero e de Mama

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	14
2 OBJETIVOS.....	18
2.1 Objetivos Gerais .....	18
2.2 Objetivos Específicos .....	18
3 REFLEXÕES ACERCA DA TEMÁTICA .....	18
3.1 Qualidade de Vida (QV): aspectos teóricos e conceituais.....	19
3.2 Câncer de mamas: um problema de saúde pública.....	20
3.3 Políticas Públicas na Promoção da Saúde de mulheres com Ca de mamas .....	25
3.4 O papel dos grupos de apoio para a QV das mastectomizadas.....	27
4 METODOLOGIA .....	30
4.1 Tipo de estudo.....	30
4.2 Local e período do estudo .....	30
4.3 População e amostra .....	31
4.4 Coleta de dados.....	32
4.4.1 Avaliação de QV.....	32
4.4.1.1 Aspecto quantitativo.....	32
4.4.2 Avaliação dos grupos de apoio .....	33
4.5 Análise e interpretação dos dados.....	34
4.6 Aspectos éticos da pesquisa: Resolução 466/12 .....	34
5 RESULTADOS .....	35
6 DISCUSSÃO .....	47
7 CONCLUSÃO .....	52
REFERÊNCIAS .....	54
GLOSSÁRIO.....	60
APÊNDICES .....	62
ANEXOS.....	68

# 1 INTRODUÇÃO

No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) registrou em 2010 mais de 49 mil novos casos e 11,8 mil mortes pelo câncer (Ca) de mama, sendo o segundo tipo mais frequente de câncer no mundo, e o mais comum entre as mulheres (BRASIL, 2010). Estima-se, que, em 2014 ocorram 57.120 casos, respondendo por 22% dos casos novos a cada ano. Se diagnosticado e tratado oportunamente, o prognóstico é relativamente bom. Ainda no nosso País, as taxas de mortalidade continuam elevadas, muito provavelmente porque a doença é diagnosticada em estádios avançados. Na população mundial, a sobrevida média após cinco anos é de 61% (BRASIL, 2013).

Esse tipo de câncer é o mais frequente nas mulheres nas seguintes proporções para cada 100 mil habitantes: das regiões Sudeste (71,18/ 100 mil), Sul (70,98/ 100 mil), Centro-Oeste (51,30/ 100 mil) e Nordeste (36,74/ 100 mil). Na região Norte, é o segundo tumor mais incidente (21,29/ 100 mil) (INCA, 2014).

Já no Estado do Ceará, Fortaleza – sua capital – é a cidade cearense com maior número de mortes, com 224 registros em 2010; além de outros municípios, como Caucaia com 22 óbitos; Juazeiro do Norte, com quinze; Maracanaú, com nove; Sobral, com seis casos (NARLLA, 2013). Relativamente raro antes dos 35 anos, acima desta faixa etária a incidência desta doença cresce rapidamente e de forma progressiva (BRASIL, 2013).

O carcinoma mamário ocorre mais em mulheres, e é geralmente unilateral, no quadrante superior externo por ser rico em tecido glandular. Caracteriza-se por uma divisão das células de forma anormal e ilimitada, os quais essas células podem se disseminar e destruir tecidos saudáveis do corpo, causando a morte (NOGUEIRA et al., 2014).

Existem alguns fatores de risco para o desenvolvimento do câncer de mama, como envelhecimento, fatores relacionados à vida reprodutiva da mulher, história familiar da doença, alcoolismo, obesidade, sedentarismo, exposição à radiação ionizante e alta densidade do tecido mamário (razão entre o tecido glandular e o tecido adiposo da mama). A idade continua sendo um dos mais importantes fatores de risco. As taxas de incidência aumentam rapidamente até os 50 anos, e aproximadamente de quatro em cada cinco casos ocorre após essa idade. Alterações em alguns genes, por exemplo, *Breast Cancer Type 1 susceptibility protein* (BRCA1) e *Breast Cancer Type 2 susceptibility protein* (BRCA2), também aumentam o risco, embora essas mutações sejam raras e contribuam para uma parcela pequena. Já a história familiar está associada a um aumento no risco de cerca de duas a três vezes, porém de



nove em cada dez casos ocorrem em mulheres sem história familiar (INCA, 2014).

A fim de se evitar a disseminação da doença, a cirurgia mamaria é ainda o principal recurso terapêutico para exercer a função de controle locorregional, ainda que seja algo agressivo e traumatizante para a vida e saúde da mulher, já que prejudica sua dimensão biopsicológica e socioespiritual (TALHAFERRO et al, 2007).

A mastectomia no Brasil é bastante realizada, sendo alarmante o número de mulheres que se submetem a esse procedimento (GODINHO e KOCH, 2004), porém, este tipo de intervenção se mostra muito seguro na prevenção e alastramento do câncer de mama, proporcionando elevada frequência de sobrevida (NOGUEIRA et al., 2014).

Torna-se, pois necessário questionar as alterações e como as mulheres se adaptam à nova identidade, mesmo ante progresso humano e aparecimento de novas tecnologias no combate aos horrores que devastam o corpo e a mente. Apesar de que os vários aspectos sobre os efeitos psicossociais do câncer sejam conhecidos, entendemos que essa experiência é ampla, envolvendo momentos com significados diversos e com implicações no cotidiano e nas relações entre a mulher e as pessoas do seu convívio social (TALHAFERRO et al, 2007).

As mulheres que enfrentam essa doença sentem normalmente o temor à agressão provocada no corpo, o medo da morte e do aparecimento de linfedemas, além da depressão e da desvalorização social (MAJEWSKI et al, 2012). A patologia provoca um grande preconceito na sociedade e também nelas mesmas, em decorrência do alto índice de morbimortalidade e mutilação; compromete também a autoestima e o desenvolvimento social, interferindo nas relações individuais e profissionais (FERNANDES e ARAÚJO, 2005a).

O diagnóstico da enfermidade leva a um momento de crise pessoal e familiar, além do ambiente social no qual a mulher se encontra, pelo fato de ser um câncer impregnado de terminologia, de não cura, e de morte, e se este é localizado na mama. Isto porque os seios são vistos por elas como uma forma de expressão comunicativa que denota sua feminilidade e a sua capacidade de atrair o parceiro, em suma, fazem parte de uma linguagem corporal, muitas vezes, por exemplo, para a conquista de um companheiro e em muitos outros contextos sociais. Na mastectomia, a imagem dessa mulher é modificada bruscamente, sem dar tempo a adaptação, assemelhando essa nova situação a um roubo, um acidente, chega de forma rápida e retira da pessoa algo muito importante e incapaz de ser substituído. O comportamento social é afetado, elas deixam seus empregos, restringem suas atividades em casa, pois se sentem inúteis e incapazes de desempenhar as suas próprias atividades (FERNANDES, 1997).

Relacionados à mulher com esse diagnóstico, estão os sentimentos de ansiedade, ideação suicida, insônia e medo, que vão desde o abandono pelos familiares e amigos até o de recidiva e morte, o que contribui para uma percepção negativa da Qualidade de Vida (QV) delas por parte delas (LAHOZ et al, 2010). Quem sofre deste problema estigmatizante, sabe que diante disso a pessoa tende a querer ficar sozinha e se afastar do seu convívio diário, passando por uma perda de identidade dentro de sua rede social de apoio, família, amigos e até mesmo dos profissionais de saúde (FERNANDES e ARAÚJO, 2005a).

Fisicamente, identificam-se outros aspectos como: a diminuição da mobilidade e linfedema do membro superior comprometido, sintomas vasomotores, secura vaginal, disfunções sexuais, a presença de ondas de calor com conseqüente piora da fadiga e dos sintomas depressivos, podem ocorrer ainda problemas financeiros durante esta fase e que irão afetar diretamente a QV (LAHOZ et al, 2010).

A família é a principal responsável pela promoção de conforto e segurança, neste momento, sendo que para os membros familiares pode ser tão difícil enfrentar o câncer quanto para quem sofre disso (SOUZA e ESPÍRITO SANTO, 2008). A experiência da doença também é permeada por medos, angústias e fantasias, que influenciarão o modo particular como a família irá avistar o tratamento e suas opções, ou seja, a forma como a pessoa vai enfrentar a doença dependerá das vivências dos familiares (AMBRÓSIO e SANTOS, 2011).

A participação em grupos de apoio também exerce, durante este momento de interação, um papel fundamental na Educação em Saúde, tanto para o paciente como para sua família, visto que muitas vezes a falta de informações e orientações sobre a doença ainda se faz presente neste momento. O vínculo entre as mulheres favorece a troca de experiências, a aceitação do câncer e da mastectomia, necessários no seu processo de recuperação com vistas à QV (RODRIGUES, 2003).

Fisicamente, identificam-se outros aspectos como: a diminuição da mobilidade e linfedema do membro superior comprometido, sintomas vasomotores, secura vaginal, disfunções sexuais, a presença de ondas de calor com conseqüente piora da fadiga e dos sintomas depressivos, podem ocorrer ainda problemas financeiros durante esta fase e que irão afetar diretamente a QV (LAHOZ, 2010).

A Fisioterapia atua como um aliado ao tratamento de Ca de mama para a reabilitação física durante a fase pós-operatória, prevenindo e tratando complicações como: o linfedema, a diminuição de amplitude de movimento das articulações do membro superior, corrigindo o

desalinhamento postural, as alterações sensitivas, e assim promovendo a recuperação da função perdida, e conseqüentemente propiciando melhor qualidade de vida (LEAL, 2009).

Por provocar um grande impacto psicológico desde o momento do diagnóstico até o tratamento e expectativa de vida que é gerada pela paciente (BARACHO, 2007), a Fisioterapia se torna um recurso fundamental para uma melhora da qualidade de vida de mulheres que tem câncer de mama sob todos os aspectos. Tal ocorre porque causa alterações físicas, sociais e emocionais, ensejando um conflito na vida dessas mulheres, principalmente após a mastectomia. A participação delas em grupos de apoio é também uma das alternativas importantes para a busca coletiva de soluções que viabilizem a oferta de vivências e resolução de seus problemas neste período (RODRIGUES, 2003).

A QV dessas mulheres, no entanto, pode ser avaliada e medida, mediante as escalas de qualidade de vida na promoção da saúde, individual e coletivamente, isto é, existe hoje a crescente preocupação, além da frequência e severidade das doenças, mas também com a avaliação das medidas de impacto da enfermidade e comprometimento das atividades cotidianas, medidas de percepção e de disfunção ou *status* funcional (FLECK, 2000).

A saúde com QV delas depende, entretanto, da sua reabilitação, visto que este tipo de abordagem cirúrgica, se realizada, traz um grande impacto sob os aspectos físicos, psicológicos e sociais (SILVA et al, 2012). Relevante ponto é o fato de esta relação entre a mastectomia e a saúde não ocorre apenas mediante a saúde-doença, mas, sobretudo, como processo de viver humano. Com as diretrizes voltadas para a detecção precoce e as políticas públicas atuais no câncer de mama, prevalecem ações dirigidas para a melhoria da QV após o tratamento, sendo assim vistas de uma forma integral e na realidade do contexto social (INCA, 2004).

A percepção do estado de saúde e da QV de mulheres mastectomizadas, bem como a experiência ao lidar com o impacto da patologia e o respectivo tratamento, são temas objeto de pesquisa em estudos clínicos e epidemiológicos (SILVA et al, 2012). A criação e a conseqüente implantação de políticas públicas se tornam um alvo importante no que concerne a doenças crônicas como esta, de modo que estudos desta natureza ajuda na busca de novas tecnologias em saúde como proposta que favoreça a conquista de QV desta população. Apesar disso, existe hoje pouco conhecimento na literatura sobre o assunto, inclusive de instrumentos adaptados culturalmente para a população brasileira (MARKLUF et al, 2006).

## **2 OBJETIVOS**

O presente estudo apresenta os seguintes objetivos gerais e específicos.

### **2.1 Objetivos Gerais:**

- Avaliar a qualidade de vida de mulheres mastectomizadas participantes de grupos de apoio de Fortaleza-Ce;
- Identificar o papel dos grupos de apoio de Fortaleza-Ce na vida dessas participantes.

### **2.2 Objetivos Específicos:**

- Caracterizar o perfil sócio-demográfico de mulheres mastectomizadas participantes de grupos de apoio de Fortaleza-Ce;
- Avaliar as médias de tempo de participação (anos) e o percentual das respostas abertas em categorias de mulheres mastectomizadas participantes dos grupos de apoio de Fortaleza-Ce;
- Descrever o percentual dos domínios nas diferentes composições (FACT-B, TOI e FACT-G) do questionário de qualidade de vida dessas mulheres;
- Avaliar as médias, desvio padrão, intervalo de confiança e amplitudes dos domínios e escores de qualidade de vida delas;
- Comparar os valores dos domínios e composições do questionário de qualidade de vida da população estudada para obter o valor de “p” entre os grupos, individualmente e com o grupo de menor valor entre os grupos;

### **3 REFLEXÕES ACERCA DA TEMÁTICA**

O presente estudo apresenta as seguintes reflexões acerca da temática.

#### **3.1 Qualidade de Vida (QV): Aspectos Teóricos e Conceituais**

O significado de QV é amplo a sua elaboração resulta complexa, inter-relacionando aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais, refletindo a natureza subjetiva da avaliação imersa no contexto cultural, social e do meio ambiente (FLECK, 2000).

A aplicação avaliativa da QV pode ser realizada de maneira mais ampla pelos instrumentos de QV que incluem não somente a prática clínica individual, mas também a estimativa de efetividade de tratamentos e funcionamento de serviços de saúde; além disso, podem ser importantes guias para políticas de saúde (ALMEIDA et al, 2012). O que está em tese não é a natureza objetiva do meio ambiente, do nível funcional ou mental, ou ainda como um profissional de saúde ou alguém da família avalia essas dimensões: é a percepção da pessoa que está sendo avaliada (FLECK, 2000).

A QV está apoiada na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais, obtendo a promoção de saúde como sua meta mais importante (MARKLUF et al, 2006). Ela pode, contudo, ser analisada também como sensação pessoal de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas dentro da realidade da família, do trabalho e dos valores da comunidade à qual pertence a pessoa (NOBRE, 1995).

A expressão qualidade de vida compreende vários significados, que conjecturam conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em modificadas épocas, espaços e histórias, sendo, portanto, uma elaboração social com a marca da relatividade cultural (MINAYO et al, 2000). Dificilmente existe um conceito único e definitivo, mas se pode constituir de elementos, como fruto de indicadores ou esferas objetivas (sociais) e subjetivas, com amparo na perspectiva das pessoas constroem em seu meio (BARBOSA, 1998).

Do ponto de vista subjetivo, cada sociedade institui culturalmente seu padrão de vida e isso direciona as formas de expectativa e níveis de satisfação daqueles que a compõem. Essa percepção influencia o que é e o que não é uma boa QV. O estado de satisfação dos sujeitos de acordo com suas realizações pessoais, assim como os bens materiais alcançados, varia em conformidade com o modelo do lugar onde vivem, e, de forma mais profunda, com seus próprios valores. Já do objetivo, busca-se uma análise ou compreensão da realidade catalogada em elementos quantificáveis e concretos, que podem ser transformados pela ação humana (ALMEIDA et al, 2012).

Logo, essas esferas se caracterizam como: objetividade das condições materiais – em que interessa a posição do ser na vida e as relações estabelecidas nessa sociedade; e da subjetividade - a preocupação com o conhecimento sobre as condições físicas, emocionais e sociais relacionadas aos aspectos temporais, culturais e sociais como são percebidas pela própria pessoa (VILARTA e GONÇALVES, 2004).

No que é pertinente ao câncer, portanto, falar sobre QV se tornou relevante parâmetro, auxiliando médicos e pacientes a decidirem a terapia mais adequada, sendo considerada como a terceira dimensão a ser avaliada nesses casos. A expressão termo está relacionada ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade de a pessoa viver plenamente, ou seja, refere-se às condições que afetam sua percepção, sentimentos e comportamentos ligados às atividades diárias, assim como à sua condição de saúde e intervenções médicas. O avanço na detecção e no tratamento, os pensamentos sociais mais otimistas, o aumento do número de pessoas e o tempo que elas sobreviveram à patologia, a preocupação com a autonomia, os direitos dos doentes e os fatores psicossociais, entre outros, consentiram um enfoque crescente na avaliação da QV de pessoas tratadas de câncer (SIMEAO et al., 2013).

### **3.2 Câncer de Mamas: um problema de Saúde Pública**

O câncer de mama é um problema de saúde pública no Brasil (SANTOS et al., 2011). A descoberta tardia do tumor restringe as possibilidades de tratamento, reduz as possibilidades de cura e limita o prognóstico (BRASIL, 2011).

Doenças crônico-degenerativas, como o câncer, trazem impacto significativo sobre a saúde da população, acarretadas, principalmente, pelas mudanças sociodemográficas que ocorreram nos últimos anos. O câncer de mama é, talvez, uma das condições que melhor exemplifica esta transição epidemiológica, uma vez que os fatores de risco identificados por

esta neoplasia prevalecem marcantes na população feminina - a que mais sofre. A melhora na expectativa de vida em uma população cada vez mais crescente, em conjunto com hábitos alimentares, sedentarismo e obesidade, são alguns dos fatores que colaboram para essas mudanças epidemiológicas (ACOSTA, 2012).

Percentual de mais de 90% dos casos dessa patologia não tem associação com o fator familiar. Dados clínicos, epidemiológicos e experimentais demonstram que o risco de desenvolvimento de câncer está bastante relacionado à produção de esteroides sexuais, menarca precoce, menopausa tardia e gestação, assim como a utilização de estrógenos exógenos. Em harmonia com essas alterações, estudos observacionais indicam, portanto, que o comportamento humano, relacionado ao estilo de vida pouco saudável, pode contribuir para o aumento da incidência do câncer de mama em todo o mundo (TIEZZI, 2009).

Vinte e um por cento de todas as mortes registradas por câncer de mama no mundo são atribuível ao consumo de álcool, excesso de peso e obesidade e inatividade física. Esta proporção foi maior nos países de alta renda em 27%, obtendo como o fator mais importante excesso de peso e obesidade. Em países com renda baixa e média, a proporção foi de 18% dos fatores de risco e a falta de atividade física foi o fator mais significativo em 10% dos casos (DANAIEI et al., 2005). O controle do câncer inclui prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, além da sensibilização do público em geral, neste caso, sobre o câncer de mama, por meio de mecanismos de controle e promoção de políticas e programas como uma das estratégias fundamentais (OMS, 2014).

Para o controle e prevenção da doença realizam-se os procedimentos explicados. Ultrasonografia - exame complementar indispensável nas mamas densas, complementa a mamografia auxiliando na caracterização de tumores sólidos e císticos e também é utilizado para guiar punções citológicas e histológicas, porém denota limitações como, por exemplo, a incapacidade de visualizar microcalcificações agrupadas e menor resolução em mamas adiposas. Biópsia aspirativa, principalmente indicada em casos de lesões palpáveis, tem uma grande vantagem na sua realização, pois este método trata-se de um procedimento ambulatorial, e sua única complicação é a formação de hematoma (CAMARGO, 2000).

O Ministério da Saúde (MS) em 2004, recomendou exame clínico das mamas a partir dos 40 anos, para rastreamento de ca de mama em mulheres assintomáticas, mamografia para mulheres de 50 a 69 anos, com intervalo máximo de dois anos entre os exames, exame clínico das mamas e mamografia anual a partir dos 35 anos para aquelas do grupo de risco. Existem outras situações em que a mamografia de rotina também deve ser feita, ou seja, antes de

iniciar terapia de reposição hormonal (TRH), no pré-operatório de cirurgia plástica, para rastrear qualquer alteração das mamas, no seguimento após mastectomia, para estudo da mama contralateral e após cirurgia conservadora (BRASIL, 2007).

A mamografia realizada anualmente é o melhor método para o diagnóstico precoce, nas mulheres com idade de 50 a 69 anos, mesmo que não haja fatores de risco associados. Apesar de legalmente autorizada, ainda há controvérsia, no Brasil, recomendando-se a mamografia anual para mulheres de mais de 35 anos de idade e com fatores de risco. Logo, a mamografia digital junto com a ultrassonografia anual ou a cada dois anos, podem ser utilizadas em pacientes de 40 a 49 anos (GBECAM, 2013).

Ao se fazer o autoexame de mama, no entanto, observa-se que esta prática fortalece as mulheres, tornando-as responsáveis pela própria saúde. Consequentemente é recomendado para promover a conscientização entre as mulheres em risco, em vez de um método de triagem (OMS, 2014).

O câncer causa um crescimento anormal e desordenado de células no nosso corpo, formando os tumores, com uma variedade de 200 tipos distintos conhecidos (SILVA, 2000), ou seja, demonstram capacidade de invadir o tecido normal e de se disseminar para locais distantes: por extensão direta, o tumor maligno se desenvolve dentro do tecido de origem e por disseminação metastática, por via linfática e venosa, envolvendo órgãos como linfonodos regionais, pele, osso, fígado, pulmões e cérebro. São classificados em: não invasivos - Ca ductal e lobular *in situ* e invasivos - Ca ductal invasivo, lobular invasivo, papilífero, medular, mucinoso, tubular, adenóide cístico, secretor, apócrino, com metaplasia, cribiforme invasivo, inflamatório, oculto com metástase axilar, de mama no homem, Doença de Paget e tumor (Tu) filóide maligno (CAMARGO, 2000).

Dentre os tipos, destaca-se o carcinoma ductal da mama por ser heterogêneo, com aspectos biológicos e clínicos que se correlacionam com a probabilidade de carcinoma invasivo de mama e recorrência tumoral (DONCATTO et al, 2007).

O seu tratamento, por vezes, leva a alterações da sua própria imagem corporal, perda funcional e mudanças psicológicas, emocionais e sociais, envolvendo intervenções locais (cirurgias e radioterapia) e sistêmicas (quimioterapia, hormonioterapia e a terapia biológica) de forma independente ou concomitante (MAJEWSKI et al, 2012). A escolha do tratamento adequado depende do tipo de nódulo, localização, estágio da doença, sensibilidade a



hormônios, características da paciente, e ainda de acordo com o protocolo de cada instituição (FERNANDES et al, 2005b).

No caso da cirurgia, esta promove o controle local da doença, com a retirada mecânica de todas as células malignas, proporcionando maiores chances de sobrevida, orienta a terapia sistêmica, define o estadiamento dos atos invasivos e identifica grupo de maior risco de metástase a distância. A radioterapia, por via de raios ionizantes, impede a divisão celular ou determina a destruição de células cancerosas remanescentes no leito tumoral com grande eficácia. A quimioterapia, por meio de drogas ingeridas ou injetadas nas veias, músculos ou sob a pele causa danos a essas células, bloqueando reações químicas comuns à massa tumoral e aos tecidos saudáveis. A hormonioterapia deve ser realizada somente nas pacientes portadoras de receptores hormonais positivos, de mais de dois anos com a patologia, doença metastática apenas nos tecidos moles e esqueleto e resposta anterior a este tipo de tratamento (CAMARGO, 2000).

Com a hormonioterapia, podem surgir efeitos colaterais, como sinais de menopausa ou andropausa precoces, disfunções sexuais, ressecamento na região da vagina e ondas de calor; com a radioterapia é possível o aparecimento de sinais e sintomas de irritações ou leves queimaduras na pele, inflamações na região das mucosas, cansaço, diminuição na contagem de células no sangue, alopecia nas áreas irradiadas, já com a quimioterapia, ocorrem náuseas e vômitos, queda de cabelo, fadiga, infecção, diarreia, constipação e mucosites (NAPACAN, 1999), além de dor, desequilíbrio físico e psicológico (SILVA e MAMEDE, 1998) comprometendo o bem-estar dessas pacientes, com o objetivo de avaliar o enfrentamento destas mulheres com doença neoplásica.

Na fase inicial do câncer de mama existem três opções para o tratamento cirúrgico: a cirurgia conservadora da mama ou *Breast Conserving Surgery* (BCS), a mastectomia com reconstrução, e somente a mastectomia. Cada procedimento oferece tratamento adequado, porém lida com riscos distintos, incluindo o aumento do tempo de recuperação, podendo atrasar o tratamento sistêmico para a reconstrução, nesses casos e aumento do risco de recorrência local da doença para a BCS. Estudos recentes expressam a ideia de comparar BCS e mastectomia com reconstrução em termos de QV e satisfação da paciente faz com que os resultados sejam influenciados por características da cliente, tais como: idade e condição socioeconômica, ressaltando a importância da tomada de decisão de forma individualizada (GREENBERG, et al., 2012).

A mastectomia consiste na cirurgia para retirada da massa tumoral, podendo variar de

acordo a extensão da mama afetada, como: a nodulectomia, a quadrantectomia, e as intervenções radicais, com a total ablação do seio e músculos correlatos (CESNIK e SANTOS, 2012). Esta cirurgia pode causar risco de infecção, hemorragia ou cicatrização retardada da ferida. Se os linfonodos forem retirados advêm formigamento, dormência, rigidez, dor, fraqueza ou inchaço no braço, porém, algumas mulheres não têm necessariamente quaisquer destes sintomas (KOMEN, 2013).

A tumorectomia é a retirada do tumor de até 1,0 cm sem margens de tecido circunjacente; a quadratectomia ou segmentectomia é a remoção cirúrgica do local do tumor de tamanho de 2 a 2,5 cm com margens cirúrgicas de tecido normal vizinho, incluindo aponeurose subjacente ao tumor com ou sem segmento cutâneo (CAMARGO, 2000), com retirada dos gânglios axilares e linfonodo sentinela (BRASIL, 2004b).

Existem dois tipos de mastectomia: a radical modificada, com a conservação de um ou dois músculos peitorais junto com a linfadenectomia axilar (BRASIL, 2004b), indicada em tumores maiores de 3 cm não fixados à musculatura, obtendo duas variantes - a mastectomia radical modificada do tipo Patey, que remove a glândula mamária e o músculo peitoral menor, e a do tipo Madden com retirada da glândula mamária e preservação dos dois músculos peitorais. Na do tipo Radical (halsted) ocorre à extirpação da mama, peitoral maior com esvaziamento axilar radical onde há câncer localmente avançado (CAMARGO, 2000).

Segundo Lei de 1998, relativa da Saúde da Mulher e dos Direitos com Câncer, há garantia e cobertura para a reconstituição, no entanto, isso não ocorre normalmente, pois, além da falta de cirurgias nessa área, bem como de recursos das instituições, esta opção poderia levar a um atraso na cirurgia da paciente, tornando este procedimento menos desejável e a mastectomia a opção mais utilizada atualmente (GREENBERG et al., 2012).

A reconstrução da mama pode ser realizada de forma imediata, durante a cirurgia da mastectomia ou após o procedimento, tardiamente. É extremamente importante uma seleção pré-operatória com a finalidade de reduzir as possíveis complicações depois da operação e oferecer bons resultados estéticos. Indica-se, para reestabelecer ou aperfeiçoar a autoimagem, restaurar o volume da mama, recriar aréola e mamilo, assegurando uma simetria com o seio oposto. Este procedimento é contra indicado naquelas sob tratamento radio e quimioterápico, em fases avançadas do câncer, com metástases, evoluído. A maioria das mulheres acha que esta opção ajuda significativamente a melhorar a sua aparência e QV após a cirurgia (FERNANDES e ARAÚJO, 2005b).

O procedimento pode ajudar na recuperação da autoestima e no sentimento de bemestar, tanto realizando uma reconstrução autóloga, quanto aquela que utiliza expansores de pele e implantes de silicone, ambas com o objetivo de criar uma mama natural e harmônica, trazendo benefício físico e mental (DONCATTO et al, 2007). Este expediente cirúrgico restaura a feminilidade, melhora a autoimagem e o relacionamento sexual, fazendo com que essas mulheres demonstrem atitudes positivas e de contentamento com o corpo, recuperando sua QV (SIMEAO et al., 2013).

A promoção da saúde na mulher que passou por mastectomia, neste caso, envolve o uso de medidas contra o câncer de mama em prol da QV, como as antes mencionadas. A realização da cirurgia ainda é a providência escolhida em 60% dos casos, sem contar que, em 90% dos casos, é a técnica mais empregada no diagnóstico e estadiamento, melhorando as possibilidades de cura e sobrevida (SILVA et al, 2012).

Ao refletir-se criticamente sobre esse assunto é perceptível à necessidade de criar políticas públicas para atender às necessidades delas e consolidar as que já estão em curso. Na verdade, observa-nos, na prática o fato de que ações educativas - como estimular hábitos alimentares saudáveis, o não consumo de álcool, o uso de hormônios e outras que podem conferir à mulher certo grau de proteção e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida – tem de ser priorizados pelos os governantes que devem adotar medidas visando à redução de obstáculos ao atendimento e efetivar estratégias com vistas a viabilizar políticas públicas que incluam a promoção da saúde mamária (SILVA et al, 2011).

### **3.3 Políticas Públicas na Promoção da Saúde de Mulheres com Ca de Mamas**

Por ser um grande desafio para a saúde pública, visto que, na mulher, os altos índices de óbito, junto aos grandes custos da assistência, com uma qualidade desconhecida, ocorreu a necessidade da elaboração de planos estratégicos para o controle dessa grave enfermidade no futuro (BRITO et al, 2005). O Ministério da Saúde criou em 1984 o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) com ações educativas, preventivas, englobando todo e qualquer auxílio com origem no perfil populacional das mulheres, inclusive no câncer de mama, com um dos objetivos específicos de: organizar em municípios, pólos de microrregiões, redes de referência e contrarreferência para o diagnóstico e o tratamento (BRASIL, 2004a).

Existe ainda o Programa Nacional de Controle do Câncer de Colo do Útero e de Mama, Viva Mulher, que tem como objetivo principal reduzir a mortalidade e as repercussões físicas, psíquicas e sociais desses tipos de câncer na mulher brasileira. Propõe ainda como estratégia a disponibilidade de serviços para prevenção e detecção da doença em seus estádios iniciais, além do tratamento e reabilitação (SILVA et al, 2011).

No final de 2005, todo este esforço para consolidar ações nacionais culminou com a edição da Portaria 2439/GM (BRASIL, 2005), que constituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO). Em conjunto com o ideário do Sistema Único de Saúde (SUS), de constituição de um modelo assistencial voltado para a melhoria da QV, mediante o investimento na promoção, proteção e recuperação da saúde, o programa estabelece diretrizes desde a promoção da saúde até os cuidados paliativos (PARADA et al., 2008).

Para se atingir quaisquer objetivos ante um importante aspecto como esse, outra forma seria por meio das frentes parlamentares, que constroem e consolidam sua agenda a partir de um tema específico. Além disso, elas propiciam o diálogo com a sociedade civil, procuram garantir orçamento e, com base no diagnóstico do problema, podem sugerir emendas por intermédio dos parlamentares engajados da Câmara dos Vereadores, da Assembléia Legislativa e do Congresso nacional. Isto contribui ainda para estabelecer diálogos e parcerias intersetoriais, também desempenhando o papel do monitoramento e fiscalização sobre o assunto focalizado. Podem, portanto, canalizar as demandas dos movimentos sociais, assim como acompanhar a elaboração e execução de políticas para o câncer de mama (CÂMARA, 2011).

No Brasil, existem a Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA), e uma associação civil fundada em 2006 no Estado de São Paulo, cujo objetivo principal é reduzir os índices de mortalidade por câncer de mama no nosso país. Presente por meio de Organizações Não Governamentais (ONGs), atua na articulação de agenda nacional única para influenciar a criação de políticas públicas de atenção à saúde da mama. Tem como foco ampliar a difusão da informação, garantir o acesso e a qualidade de mamografias, reduzir o tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento adequado e unir esforços em prol de uma política nacional contra essa doença junto ao governo, classe médica e população em geral. Uma das suas maiores conquistas foi a aprovação da Lei nº 11.664 que regulamenta a realização da Mamografias pelo SUS, em início aos 40 anos de idade, entre outras ações (FEMAMA, 2014).

No Ceará, foi fundada em junho de 2014 a Rede Cearense de Combate ao Câncer de

Mama (REDE MAMA), associação sem fins lucrativos. Sua missão é congregar as instituições que atuam no combate ao câncer de mama do Estado, desenvolvendo trabalhos em parceria, visando à diminuição da mortalidade e contribuindo para a disseminação de informações acerca da doença. A instituição tem como objetivos: contribuir para a formulação de políticas públicas direcionadas para os cânceres que atingem as mulheres; desenvolver ações com o foco no empoderamento das mulheres e sociedade quanto aos seus direitos e ampliar o alcance das políticas públicas; organizar e promover eventos, campanhas e ações que envolvam a temática e realizar estudos, pesquisas, divulgando as informações e os conhecimentos produzidos a partir destes (REDE MAMA, 2014).

### **3.4 O papel dos Grupos de Apoio para a Qualidade de Vida das Mastectomizadas**

Um aglomerado de pessoas, para ser chamado de grupo, faz-se necessário que seus componentes devam estar em contato, que eles mesmos se considerem parte integrante e membros de um determinado grupo e que ambos tenham algo em comum. No caso de mulheres que tiveram câncer de mama, estas, expressam igualmente a história, a doença, a seqüela, e em especial a esperança que necessita ser trabalhada e mantida por meio das conversas e vida delas que pertencem ao grupo. A partir da convivência, essa perfeita interação favorece a vontade de retribuir carinho, atenção, amor, cuidado, e até mesmo solidariedade, quando se trata de autoajuda. Muitas vezes em grupos como estes, aparecerão também sentimentos de tristeza, choro e dor, o que caracteriza os membros inseridos. A maior necessidade – é oportuna e exprime - na verdade, pode estar satisfeita pela simples atitude de compartilhar, dividir, de conviver, levando embora a solidão e a angústia sentidas por muitas dessas mulheres (FERNANDES et al, 2010).

O significado do suporte social para a mulher com câncer de mama durante todo o processo da doença se reveste de importância, pois ela se vê sendo ajudada para não desistir. Dessa maneira, destaca-se quando elas encontram outras que vivem ou passaram pela mesma experiência, ao participarem de grupos de apoio. Este ambiente encoraja a autoconfiança e a esperança e melhoram a moral, favorecendo o enfrentamento da doença e suas incertezas. A vivência de doentes nesses grupos é indicada para reduzir o sofrimento emocional que pode ocorrer após o diagnóstico. A oferta de experiência pessoal de participação em grupos de apoio a mulheres portadoras de câncer de mama é de grande valia para a melhoria da QV destas, no que concerne a recolher de sua autoestima e a cidadania (SIMEAO et al., 2013).

Existem fatores que podem inibir a inserção da mulher nos grupos de apoio, dentre os quais se consideram os diferentes procedimentos invasivos a elas destinados, seja no hospital ou ambulatório, além do receio das consequências e decorrências físicas e sociais impostas pela cirurgia e, ainda, as condições financeiras, muitas vezes, adversas, o que impossibilita sua participação no grupo de forma assídua (PINHEIRO et al, 2008).

O impacto do procedimento da mastectomia, entretanto, somado ao preconceito que a paciente enfrenta, pode ser amenizado pela presença da rede de apoio social. Com efeito, Pereira et al., (2006) mostraram a importância dessas mulheres nos grupos de apoio por gerarem vivências positivas. Ao vivenciarem estes momentos juntas, as participantes percebem que a doença pode ser superada e encarada apesar do medo e rejeição das outras pessoas (MEZZOMO e ABAID, 2012).

Muitas mulheres submetidas a procedimentos cirúrgicos que levam à mutilação, procuraram formas de conviver mais dignamente com a nova condição de saúde. Buscam assim possibilidades de ajuda em instituições, associações, serviços de saúde, grupos de apoio ou mesmo na família. No convívio umas com as outras, observa-se em vários momentos que, ao entrar no grupo, elas se manifestam sozinhas, isoladas, constrangidas, principalmente quando vão expor seus problemas seja da sua imagem corporal, saúde e até mesmo da doença (PINHEIRO, 2004).

Nesse momento o apoio de todos é fundamental para a recuperação da mulher. Compreende-se como apoio social o processo de interação entre pessoas ou grupos em que se estabelece o auxílio recíproco e se oferece ajuda afetiva ou não, que provocam consequentemente bem-estar, promovendo a melhoria dos aspectos psicoemocionais de indivíduos no processo saúde-doença. Esta base compreende o suporte emocional, material ou instrumental e educacional ou informativo (FURLAN et al., 2012).

Experiências como estas ditas positivas por aqueles que vivenciam eventos muito estressantes podem ser compreendidas como um elemento importante para a QV. Com a constante mudança do mundo, a sua influência em nossas vidas, por intermédio de valores, costumes, saúde, é ameaçadora, de certo terá como consequência o desencadear de inúmeros sentimentos, como o vazio, por exemplo, sendo um dos principais fatores que impedem a QV (MEZZOMO e ABAID, 2012).

O câncer, independentemente do seu tratamento, provoca sentimentos negativos, fazendo com que a mulher se perceba diferente e, na maioria das vezes excluída da sociedade.

Para que a pessoa minimize essa fase, acredita-se que sua inserção em grupos de apoio possibilite vivências com outras mulheres que experimentam da mesma circunstância e, assim, reconheça que ela é capaz, juntamente com as demais de enfrentar inúmeras barreiras, superar seus limites físicos e pessoais, e, com isso, redescobrir a vontade de viver (PINHEIRO et al, 2008).

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de Estudo**

O presente estudo apresenta a seguinte metodologia.

A pesquisa ora sob relatório constitui um experimento de coorte transversal, observacional, descritivo, exploratório e com abordagem quantitativa.

Os dados provenientes de observações incidem em descrições detalhadas de atividades, comportamentos e ações de pessoas, além de uma gama completa de interações interpessoais e processos organizacionais, que são parte de uma experiência humana observada.

A busca quantitativa é mais adequada para colher opiniões e atitudes explícitas e conscientes dos entrevistados, pois utiliza instrumentos estruturados, como são os questionários. Seu objetivo é medir e permitir o teste de hipóteses, já que os resultados são concretos e menos passíveis de erros de interpretação. Logo, esse se mostra adequado quando há a possibilidade de medidas quantificáveis com suporte em amostras numéricas relacionadas a conceitos do cotidiano (DANTAS e CAVALCANTE, 2006).

### **4.2 Local e Período do Estudo**

O estudo foi desenvolvido em cinco grupos de apoio a mulheres mastectomizadas existentes na cidade de Fortaleza-Ceará, tais como: Amigas do Peito (Associação de amigos do Centro Regional Integrado de Oncologia - ASSOCRIO), AMAR (Associação de Motivação Apoio e Renovação), Toque de Vida (Associação Toque de Vida), Rosa Viva (Associação Rosa Viva - Clínica Integrada de Mastologia) e o PROAMMA (Programa de Assistência à Mulher Mastectomizada do Centro Universitário Estácio - Fic) no período de agosto a outubro de 2014. Todos os locais são vinculados à FEMAMA, identificados e credenciados pela Sociedade Brasileira de Mastologia - regional do Ceará.

Estes grupos foram incluídos no estudo por conveniência e por serem aqueles com os quais obtivemos contato e acesso. Além desses cinco, existem outros três grupos em Fortaleza, não incluídos na pesquisa como Reviver, Renascer e Associação dos Amigos do Crio (ASSOCRIO).



A Associação Cearense das Mastectomizadas (ACM/Toque de Vida) é uma organização sem fins lucrativos, fundada no ano de 1993, por mulheres pacientes do Instituto do Câncer do Ceará (ICC), que, diagnosticadas com câncer de mama e sensibilizadas com a demanda de pessoas carentes que frequentavam o local e que não tinham informações sobre seu problema de saúde, trocavam experiências na sala de espera antes do tratamento de quimioterapia no hospital. Mediante o seu trabalho reconhecido, hoje, a ACM mantém parceria com o Grupo de Estudo e Pesquisa e Assistência a Mulher Mastectomizada (GEPAM) da Universidade Federal do Ceará, que mensalmente leva informações de saúde às associadas do Toque de Vida.

A Associação de Motivação Apoio e Renovação (AMAR), criada em 2000, também desenvolve trabalho voluntário para pessoas acometidas com câncer de mama. Poucas mulheres se reúnem atualmente na casa de uma das participantes, para trocas de experiências e atividades manuais.

O PROAMMA unido ao curso de Fisioterapia do Centro Universitário Estácio (Fic) desde 2002, sob a supervisão de um fisioterapeuta/docente e acadêmicos têm os objetivos de prevenir ou reduzir as complicações pós-operatórias da mastectomia e buscar a melhoria da QV dessas mulheres, além de prestar uma assistência fisioterapêutica e social, visando à capacitação e ao treinamento de acadêmicos da área e o desenvolvimento de estudos e pesquisas.

O grupo Rosa Viva, criado em 2003, foi idealizado por uma fisioterapeuta e uma psicóloga voluntária, que disponibilizou uma sala na Clínica Integrada de Mastologia para as reuniões das mulheres. Estas optaram por não firmar parceria com nenhuma entidade e, no entanto sobrevivem com o lucro adquirido por meio de suas camisetas com sua logomarca.

Hoje chamado grupo Amigas do Peito, teve seu início no ano de 2006, onde reúnem-se mensalmente em um auditório reservado no Centro Regional Integrado de Oncologia (CRIO). Conta com o apoio de uma equipe multidisciplinar do local e funciona por meio de rifas, doações e ganhos em eventos que elas mesmas fazem sob a presidência de uma enfermeira. Seu objetivo principal é fornecer aos integrantes ajuda, orientação e suporte terapêutico.

### **4.3 População e amostra**

Foram avaliadas mulheres com diagnóstico de câncer de mama (qualquer tipo) na faixa etária de 40 até mais de 70 anos, por ser a principal causa de morte por câncer juntamente

com a de colo de útero, em mulheres com mais de 30 anos na população de muito baixa e de média renda (OMS, 2014), porém a maioria dos casos se concentra dos 45 aos 50 anos de idade (SILVA e MAMEDE, 1998), mastectomizadas (que realizaram qualquer tipo de cirurgia da mama), que aceitarem participar do estudo em questão independentemente se estarão sob tratamento em um hospital terciário de Fortaleza durante a pesquisa.

Excluídas foram aquelas que não realizaram a retirada da mama, em estágio avançado da doença, que não fazem nenhum tratamento no local e que não frequentam o grupo de autoajuda avaliado. O tamanho da amostra consiste em 70 mulheres que frequentam os locais do estudo.

## **4.4 Coleta de Dados**

### *4.4.1 Avaliação de QV*

#### 4.4.1.1 Aspecto quantitativo

No dia e horário em que as participantes costumam se reunir em cada grupo, separadamente, foi realizado e entregue um questionário de QV para cada uma delas. Os dados foram coletados mediante o questionário de QV validado e traduzido pelos responsáveis para o português: *Functional Assessment of Cancer Therapy for patients with Breast Cancer* (FACT-B) Versão 4 (ANEXO A), específico desta patologia, concedido após o pedido de autorização e cadastro para a utilização neste trabalho.

Esse instrumento pertence ao Sistema de Medição *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT), incluindo o *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT) que são de propriedade e protegidas por *copyright* e o atributo intelectual de David Cella, *Doctor of Philosophy* (Ph.D). Enseja a distribuição e informações sobre a administração, pontuação e interpretação de uma série de questionários de QV para as pessoas com doenças crônicas, cuja missão é promover o uso e aplicação de tais medidas como um meio de melhorar a saúde nesses casos (CELLA, 2010).

Os questionários foram, assim, distribuídos entre as mulheres do estudo, individualmente, em um local previamente acertado e reservado, onde elas marcaram com um círculo as suas respostas no que se referiram ao seu bem-estar dos últimos sete dias. A marcação do questionário deu-se com uma pontuação de 0 a 4, especificando o que a paciente

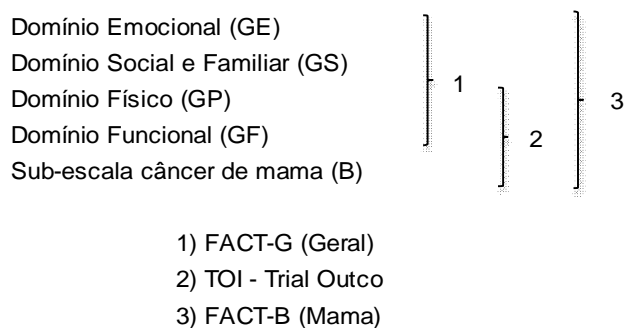
sentiu com relação às perguntas: Nem um pouco; Um pouco; Mais ou menos; Muito e MUITÍSSIMO, respectivamente.

Por intermédio dos reagrupamentos das subescalas do FACT-B foi possível identificar os escores: *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G) e *Trial Outcome Index* (TOI). Ambos fazem parte da coleção de questionários de QV em doenças crônicas, FACIT (FIGURA 1).

O FACT-B é um questionário multidimensional composto por 37 questões divididas em cinco domínios que avaliam dimensões distintas do bem-estar da entrevistada: bem-estar físico (GP), bem-estar social e familiar (GS), bem-estar emocional (GE), bem-estar funcional (GF) e subescala câncer de mama (B). O FACT-G é composto de 27 perguntas divididas em quatro domínios principais (GP, GS, GE e GF) semelhantemente ao FACT-B. Difere deste pela ausência da subescala câncer de mama (B), o que permite a avaliação geral de qualquer tipo de câncer.

O escore TOI é identificado mediante a combinação das subescalas: bem-estar físico (GP), bem-estar funcional (GF) e subescala câncer de mama (B). Composto por 23 itens, o TOI permite explorar a influência do câncer de mama nos aspectos físicos e funcionais das pacientes (FIGURA 1).

Figura 1 – Domínios e subescalas do **Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast (FACT-B)**



Fonte: Dados do instrumento.

#### 4.4.2 Avaliação dos grupos de apoio

Ao final da aplicação do FACT-B, as participantes marcaram uma ficha correspondente aos dados sociodemográficos, em relação a procedência, idade, escolaridade, etnia, estado civil, tipo de cirurgia, tratamento adjuvante pré-cirúrgico, tratamento adjuvante pós-cirúrgico, além de três perguntas abertas: Qual grupo de apoio você faz parte? Há quanto tempo? Por

que você participa dos grupos de apoio? Que estão contidas no Apêndice B deste relatório de pesquisa.

As respostas dos dados sociais foram quantificadas. Na última pergunta aberta foram às respostas divididas em quatro motivações: Sentimentos; Amizades; Conhecimentos; Suporte, haja vista que esses fatores influenciam diretamente na QV dessas mulheres.

#### **4.5 Análise e interpretação dos dados**

Os escores do FACT-B, FACT-G e TOI foram calculados e transferidos para uma planilha eletrônica. Foram demonstradas as médias e Desvio Padrão (DP) das subescalas do questionário FACT-B, de grupos de classificação de mais de três classes.

Aplicaram-se os testes de Anova, Turkey e o Teste t de Student. Para digitação e tabulação dos indicadores, os de teor quantitativo foram assim contabilizados de acordo com as instruções referidas ao instrumento *FACT-B Scoring Guidelines - Version 4* (Anexo B), por meio do programa estatístico Microsoft Excel 2010 e do IBM SPSS Statistics 21. Foi considerado com melhor QV o maior valor em cada dimensão.

#### **4.6 Aspectos Éticos da Pesquisa: Resolução 466/12**

Às participantes do estudo foi garantido o sigilo quanto às informações levantadas, de acordo com a Resolução número 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (CNS/MS), incluindo assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Pós Informado. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Fortaleza (UNIFOR) sob o Parecer de número 875.392. Não haverá custo para os participantes da pesquisa, nem risco de qualquer natureza.

Assim, esta pesquisa segue as recomendações essenciais da Bioética para investigações *in anima nobili* (pesquisa com seres humanos), assentada nas referências de autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

## 5 RESULTADOS

O presente estudo apresenta os seguintes resultados.

### Dados Sociodemográficos

Preencheu a ficha com os dados sociais um total de 49 mulheres mastectomizadas, presentes nos Grupos de Apoio, porém nem todas que responderam ao questionário de QV preencheram suas características sociodemográficas como segue na (TABELA 1).

Tabela 1 – Número de mulheres que marcaram a ficha com dados sócio-demográficos em cada grupo de apoio.

Grupo	Responderam aos Dados sociais	
	N	%
AMAR	7	100,0
TOQUE DE VIDA	13	86,7
AMIGAS DO PEITO	19	59,4
PROAMMA	4	50,0
ROSA VIVA	6	75,0
GERAL	49	63,6

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Logo, das 32 mulheres que responderam ao FACT-B do grupo Amigas do Peito, 19 mulheres (59,4%) assinalaram a ficha com os seus dados sociais; do AMAR das sete entrevistadas, todas (100%) deram suas características sociodemográficas; no PROAMMA, quatro (50%) preencheram as duas fichas; no Toque de vida 13 (86,7%) responderam das 15 no geral; e, por fim, no Rosa Viva, apenas 2 (25%) do total não fizeram seu perfil social (TABELA 10).

Tabela 2 – Caracterização Sociodemográfica dos cinco Grupos de Apoio a mulheres mastectomizadas de Fortaleza-CE.

Variáveis n= 49	Amar (n=7)		Toque de vida (n=13)		Amigas do Peito (n=19)		Proamma (n=4)		Rosa Viva (n=6)		Geral	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>Idade (anos)</b>												
18 a 29	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
30 a 39	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
40 a 49	1	16,7	2	15,4	6	31,6	0	0,0	1	16,7	10	20,0
50 a 59	3	50,0	5	38,5	9	47,4	3	75,0	0	0,0	19	38,0
60 a 69	0	0,0	5	38,5	3	15,8	0	0,0	4	66,7	15	30,0
Acima de 70	2	33,3	1	7,7	1	5,3	1	25,0	1	16,7	6	12,0
<b>Escolaridade</b>												
Analfabeta	0	0,0	0	0,0	2	10,5	0	0,0	0	0,0	2	4,1
Analfabeta Funcional	0	0,0	1	7,7	4	21,1	0	0,0	0	0,0	5	10,2
Ensino Fundamental	3	42,9	4	30,8	4	21,1	2	50,0	1	16,7	14	28,6
Ensino Médio	2	28,6	7	53,8	8	42,1	1	25,0	1	16,7	19	38,8
Ensino Superior	2	28,6	1	7,7	1	5,3	1	25,0	4	66,7	9	18,4
<b>Etnia autodeclarada</b>												
Branca	4	57,1	3	23,1	3	15,8	2	50,0	2	33,3	14	28,6
Parda	3	42,9	6	46,2	15	78,9	2	50,0	4	66,7	30	61,2
Negra	0	0,0	4	30,8	1	5,3	0	0,0	0	0,0	5	10,2
<b>Estado Civil</b>												
Solteira	2	33,3	5	38,5	4	21,1	0	0,0	1	16,7	12	25,0
Casada	1	16,7	6	46,2	13	68,4	3	75,0	3	50,0	26	54,2

Divorciada	2	33,3	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	6,3
Viúva	1	16,7	1	7,7	2	10,5	1	25,0	2	33,3	7	14,6
<b>Tipo de Cirurgia</b>												
Não conservadora	5	83,3	13	100,0	10	52,6	4	100,0	4	66,7	36	75,0
Conservadora	1	16,7	0	0,0	9	47,4	0	0,0	2	33,3	12	25,0
<b>Tempo de Cirurgia (anos)</b>												
< 6	0	0,0	4	36,4	13	68,4	3	75,0	0	0,0	20	42,6
7 a 12	1	14,3	3	27,3	5	26,3	0	0,0	5	83,3	14	29,8
> 12	6	85,7	4	36,4	1	5,3	1	25,0	1	16,7	13	27,7
<b>Tratamento Adjuvante Pré-cirúrgico</b>												
Sim	1	16,7	3	30,0	9	47,4	3	75,0	1	16,7	17	37,8
Não	5	83,3	7	70,0	10	52,6	1	25,0	5	83,3	28	62,2
<b>Tratamento Adjuvante Pós-cirúrgico</b>												
Sim	0	0,0	11	100,0	19	100,0	4	100,0	4	66,7	38	82,6
Não	6	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	33,3	8	17,4

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Em relação à caracterização sociodemográfica das pacientes avaliadas nos cinco grupos de apoio (n; %), verificou-se que tanto no AMAR (3; 50%), PROAMMA (3; 75%) quanto no Amigas do Peito (9; 47,4%) a prevalência maior foi na faixa etária compreendida dos 50 a 59 anos, sendo no Toque de Vida (5; 38,5%), tanto a faixa etária compreendida dos 50 aos 59 anos quanto dos 60 aos 69 anos tiveram o mesmo valor, já o Rosa Viva (4; 66,7%) evidenciou maior valor entre os 60 a 69 anos.

De acordo com o nível de escolaridade das participantes, os grupos AMAR (3; 42,9%), Toque de Vida (7; 53,8%) e PROAMMA (2; 50,0%) responderam ter ido à escola até o Ensino Fundamental. O Amigas do Peito (8; 42,1%) até o Ensino Médio e o Rosa Viva (4; 66,7%) afirma já ter até o Ensino Superior.

Segundo a etnia autodeclarada, Toque de Vida (6; 46,2%), Amigas do Peito (15; 78,9%) e Rosa Viva (4; 66,7%) são prevalentemente de cor parda. No PROAMMA (2; 50,0%) metade é de cor branca e a outra metade parda, porém, no AMAR (4; 57,1%) grande parte delas é branca.

O Toque de Vida (6; 46,2%), o Amigas do Peito (13; 68,4%), o PROAMMA (3; 75,0%) e o Rosa Viva (3; 50,0%) apresentam o estado civil casada como mais prevalente entre elas, exceto pelo AMAR (2; 33,3%), onde as mulheres são ou solteiras ou divorciadas.

Realizou a cirurgia do tipo não conservadora todos os grupos estudados. AMAR com (5; 83,3%), Toque de Vida (13; 100,0%), Amigas do Peito (10; 52,6%), PROAMMA (4; 100,0%) e Rosa Viva (4; 66,7%).

O menor tempo de realização da cirurgia ocorreu nos grupos Amigas do Peito (13; 68,4%) e no PROAMMA (3; 75,0%) com menos de seis anos em sua maioria. No Rosa Viva (5; 83,3%) das mulheres realizaram a cirurgia de 7 a 12 anos, no AMAR (6; 85,7%) há mais

de doze anos, e no Toque de Vida (4; 36,4%) a maioria respondeu que fez em menos de seis anos ou em mais de doze anos.

O tratamento adjuvante pré-cirúrgico não foi realizado, principalmente nos grupos: AMAR (5; 83,3%), Toque de Vida (7; 70,0%), Amigas do Peito (10; 52,6%), e o Rosa Viva (5; 83,3%). No PROAMMA (3; 75,0%) fizeram e/ou radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia em sua maioria. Após a cirurgia ocorreu o inverso: no Toque de Vida (11; 100,0%), Amigas do Peito (19; 100,0%), PROAMMA (4; 100,0%) e no Rosa Viva (4; 66,7%), as participantes marcaram que realizaram quaisquer desses tratamentos, com exceção do total daquelas do AMAR (6; 100,0%).

Foram excluídas da contagem de frequência as mulheres que não responderam ao item do questionário FACT-B e da ficha com os Dados Sociais de forma correta.

Tabela 3 – Médias de tempo de participação das mulheres em nos grupos (anos)/ Percentual de respostas nas diversas categorias (Motivações)

Variáveis (n= 70)	Amar (n=7)		Toque de vida (n=13)		Amigas do Peito (n=19)		Proamma (n=4)		Rosa Viva (n=6)		Geral	
	Tempo de participação											
Média (±DP)	7,8 (± 4,1)		6,9 (± 6,6)		4,7 (± 2,4)		2,3 (± 2,1)		8,6 (± 2,6)		5,9 (± 4,2)	
<b>Motivações</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sentimentos	3	42,9	10	90,9	10	71,4	4	100,0	3	60	30	73,2
Amizades	2	28,6	5	45,5	6	42,9	0	0,0	5	100	18	43,9
Conhecimentos	0	0,0	1	9,1	2	14,3	1	25,0	3	60	7	17,1
Suporte	4	57,1	5	45,5	5	35,7	0	0,0	0	0	14	34,1

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

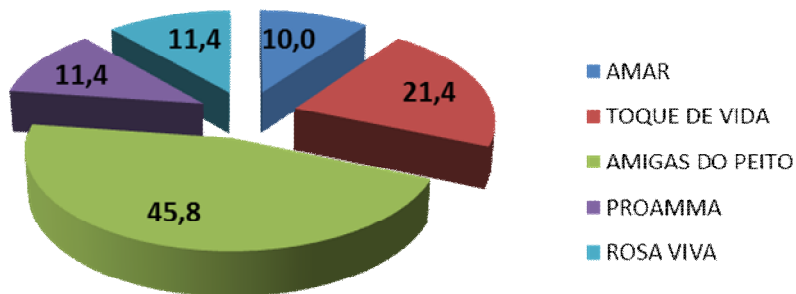
Ao final da marcação do perfil sóciodemográfico, as participantes responderam a três perguntas abertas, respectivamente: Qual grupo de apoio você faz parte? Há quanto tempo? Por que você participa do grupo? Algumas das mulheres relataram frequentar mais de um dos grupos. O grupo Rosa Viva apresentou um tempo de participação maior em relação aos outros grupos estudados, obtendo média de 8,6 anos e um desvio padrão de 2,6. No geral, o tempo médio de participação nos grupos está perto dos seis anos com um desvio padrão de 4,2.

Na última pergunta da ficha, as respostas dos cinco grupos foram agrupadas e quantificadas em porcentagem nas quatro motivações: Sentimentos; Amizades; Conhecimentos e Suporte, podendo as respostas delas ser inseridas em mais de uma categoria (n; %). No grupo Rosa Viva (5; 62,5%) relataram que fazer novas amizades ou conviver com as amigas do grupo foi a motivação mais prevalente entre elas, no PROAMMA (4; 50%); Toque de Vida (10; 66,7%) e Amigas do Peito (10; 31,3%) sentimentos de bem-estar vivenciados no grupo foram mais prevalentes em ambas as respostas, exceto pelo AMAR (4;

57,1%), onde todo o suporte e apoio ofertado ou recebido por elas e pelos profissionais de saúde que ajudam foi mais relevante nas respostas (TABELA 12).

### Dados do FACT-B

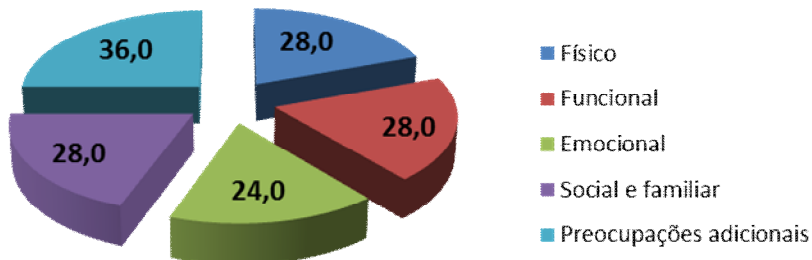
Gráfico 1 – Distribuição de mulheres mastectomizadas por Grupos de Apoio de Fortaleza-CE



Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Respondeu ao FACT-B uma amostra de 70 mulheres (n=70) entrevistadas no total e que participam de cinco grupos de apoio de Fortaleza-CE. Os grupos foram: AMAR com sete mulheres (n=7; 11%); Toque de Vida (n=15; 24%); Amigas do Peito (n=32; 52%); PROAMMA (n=8; 46%) e Rosa Viva com oito (n=8; 11,4%) (GRÁFICO 1).

Gráfico 2 – Distribuição Percentual dos Domínios na Composição do FACT-B

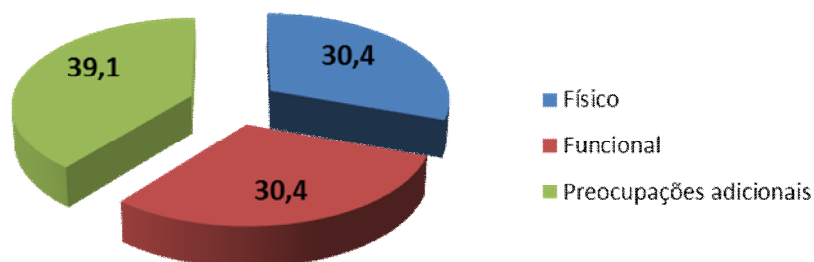


Fonte: Dados da pesquisa (2014).



Para a distribuição percentual de todos os domínios que compõem o questionário de QV FACT-B as preocupações adicionais correspondem a um maior valor dentro da avaliação, com um peso de 36% nas respostas. Já o bem-estar emocional evidenciou-se 24% do escore total (GRÁFICO 2).

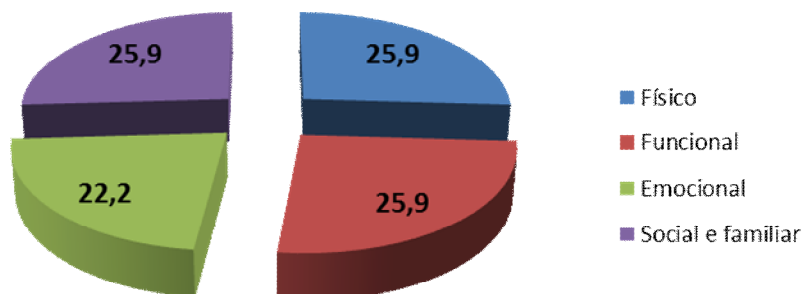
Gráfico 3 – Distribuição Percentual dos Domínios na Composição do TOI.



Fonte: Dados da pesquisa (2014).

A distribuição do percentual dos domínios Físico, Funcional e Preocupações Adicionais formam o TOI, logo o BCS (Preocupações Adicionais), também tem maior importância nas respostas, com 39,1% do total desse escore, sendo as outras categorias com mesmo valor de 30,4% (GRÁFICO 3).

Gráfico 4 – Distribuição Percentual dos Domínios na Composição do FACT-G.



Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Na distribuição percentual dos domínios, agora abrangendo o FACT-G, tanto o bem-estar Físico, Funcional, como o Social e Familiar, têm o mesmo grau de relevância, com 25,9%, exceto pelo Emocional, que representa 22,2% (GRÁFICO 4).

Tabela 4 – Distribuição das médias, desvio padrão, intervalo de confiança (IC95%) e amplitudes dos domínios e escores do questionário FACT-B.

Domínios	Grupos	N	Média	Desvio padrão	IC 95%		Mínimo	Máximo
					LI	LS		
Físico	AMAR	7	22,14	4,45	18,03	26,26	15	27
	TOQUE DE VIDA	15	21,47	6,27	18,00	24,94	8	28
	AMIGAS DO PEITO	32	17,56	7,97	14,69	20,44	0	28
	PROAMMA	8	22,63	3,96	19,31	25,94	18	28
	ROSA VIVA	8	20,88	5,41	16,35	25,40	11	28
	Total	70	19,81	6,88	18,17	21,45	0	28
	AMAR	7	17,43	4,47	13,30	21,56	13	26
Social	TOQUE DE VIDA	15	21,60	7,81	17,28	25,92	0	28
	AMIGAS DO PEITO	32	16,31	6,63	13,92	18,70	0	28
	PROAMMA	8	19,13	5,74	14,32	23,93	10	28
	ROSA VIVA	8	19,75	4,37	16,10	23,40	12	27
	Total	70	18,27	6,61	16,70	19,85	0	28
	AMAR	7	18,71	3,45	15,52	21,91	14	23
	TOQUE DE VIDA	15	20,33	3,52	18,38	22,28	12	24
Emocional	AMIGAS DO PEITO	32	17,50	4,37	15,92	19,08	8	24
	PROAMMA	8	20,88	1,25	19,83	21,92	20	23
	ROSA VIVA	8	19,25	2,43	17,21	21,29	17	24
	Total	70	18,81	3,83	17,90	19,73	8	24
	AMAR	7	21,00	5,32	16,08	25,92	16	28
	TOQUE DE VIDA	15	21,07	6,02	17,73	24,40	4	27
	Funcional	AMIGAS DO PEITO	32	18,09	4,61	16,43	19,76	6
PROAMMA		8	15,88	3,27	13,14	18,61	10	19
ROSA VIVA		8	19,75	3,28	17,00	22,50	16	24
Total		70	18,96	4,94	17,78	20,14	4	28

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Em relação aos valores médios (n; %)  $\pm$  DP encontrados para cada domínio do questionário FACT-B, observa-se primeiramente no bem-estar Físico, o grupo PROAMMA (8; 22,63%)  $\pm$  3,96 como o que mais se aproximou da amplitude máxima possível (28), tendendo para uma boa QV, porém o grupo Amigas do Peito (32; 17,56%)  $\pm$  7,97 foi o mais comprometido.

No domínio Social a melhor média foi do Toque de Vida (15; 21,60%)  $\pm$  7,81; já o Amigas do Peito (32; 16,31%)  $\pm$  6,63 continuou mais distante da amplitude máxima (28), significando pior QV em comparação com os demais grupos de apoio. Os resultados do

PROAMMA (8; 20,88)  $\pm$  1,24 evidenciaram no bem-estar Emocional melhores valores de QV, enquanto o Amigas do Peito (32; 17,50)  $\pm$  4,37 permanece o mais afetado e afastado da amplitude máxima (24).

No bem-estar Funcional, os grupos AMAR (7; 21%)  $\pm$  5,32 e Toque (15, 21,7%)  $\pm$  6,02 apresentaram escores mais próximos do valor máximo (28), sendo o PROAMMA (8; 15,88%)  $\pm$  3,27 o pior nesse domínio. Por fim, de acordo com as Preocupações Adicionais, no grupo Rosa Viva (8, 25,75%)  $\pm$  4,74, evidenciou-se uma QV relativamente boa da amplitude máxima (36) em relação ao AMAR (7; 18%)  $\pm$  12,70, que teve grande comprometimento (TABELA 1).

Tabela 5 – Comparação entre os grupos nos diversos Domínios para obter o valor de “p”.

Domínios	F	Valor P
Físico	1,724	0,16
Social	1,911	0,12
Emocional	2,293	0,07
Funcional	2,196	0,08
Preocupações Adicionais	1,047	0,39

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Ao nível de confiança estipulado não houve variância significativa ao se comparar os dados de QV entre os grupos nas várias dimensões, onde se o valor (“p”) for < 0,05 eles diferem, mas se > do que 0,05 não há diferença entre eles (TABELA 2).

Tabela 6 – Comparação do grupo Amigas do Peito com os outros grupos de apoio.

Grupos	N	Média	Desvio padrão	
<b>Físico</b>	<b>Outros</b>	38	21,7	5,2
	<b>Amigas do peito</b>	32	17,6	8,0
<b>Social</b>	<b>Outros</b>	38	19,9	6,2
	<b>Amigas do peito</b>	32	16,3	6,6
<b>Emocional</b>	<b>Outros</b>	38	19,9	2,9
	<b>Amigas do peito</b>	32	17,5	4,4
<b>Funcional</b>	<b>Outros</b>	38	19,7	5,2
	<b>Amigas do peito</b>	32	18,1	4,6
<b>Preocupações Adicionais</b>	<b>Outros</b>	38	22,6	8,4
	<b>Amigas do peito</b>	32	20,4	9,7

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Assim, ao se confrontar o grupo Amigas do Peito, por ser o que tem maior quantidade de participantes (32), com o número total de mulheres dos outros (38) grupos juntos, viu-se que os valores médios de todos os domínios se mostraram maiores nos outros grupos do que no Amigas do Peito, porém, no desvio padrão obteve valores inversos, com exceção do domínio Emocional, que foi menor (4,6), como mostra a tabela 3.

Tabela 7 – Diferença de Valor “p” entre Amigas do Peito e os outros grupos.

Domínio	T	df	Valor P
Físico	2,5	51,6	<b>0,015</b>
Social	2,3	68,0	<b>0,022</b>

Emocional	2,7	52,8	<b>0,010</b>
Funcional	1,3	68,0	0,182
Subscala	1,0	68,0	0,333

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

A diferença de valor “p” entre o Amigas do Peito e os outros grupos manifestou-se significativa nos domínios: Físico ( $p=0,015$ ); Social e Familiar ( $p=0,022$ ); Emocional ( $p=0,010$ ). Então, esses valores indicam maior confiabilidade nos resultados (Tabela 04).

Tabela 8 – Distribuição dos escores gerais TOI, FACT-G e FACT-B, por grupos de apoio, do questionário de QV.

Grupo	TOI	FACTG	FACTB
<b>AMAR</b>			
Média (± DP)	61,1 (±18,2)	79,3 (±16,2)	97,3 (±22,3)
<b>TOQUE DE VIDA</b>			
Média (± DP)	65,1 (±14,9)	84,5 (±16,4)	107,1 (±21,3)
<b>AMIGAS DO PEITO</b>			
Média (± DP)	55,8 (±15,1)	69,2 (±16,4)	89,7 (±21,3)
<b>PROAMMA</b>			
Média (± DP)	63 (±10,7)	78,5 (±10,4)	103 (±13,8)
<b>ROSA VIVA</b>			
Média (± DP)	66,4 (±8,3)	79,6 (±12,4)	105,4 (±12,4)

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Ao comparar entre os grupos de apoio os escores gerais: TOI (%; ±DP), FACT-G (%; ±DP) e FACT-B (%; ±DP) do questionário de QV utilizado, na avaliação o Rosa Viva (65,1%; ±14,9) apresentou o melhor valor, enquanto o Amigas do Peito (55,8%; ±15,1), o pior escore do TOI (0-92), ou seja, os Domínios Físico (GP), Domínio Funcional (GF) e Subescala câncer de mama (B) foram afetados.

Para os valores do FACT-G (0-108), o Domínio Emocional (GE) mais Domínio Social e Familiar (GS), Domínio Físico (GP) e Domínio Funcional (GF) mostraram que o Toque de Vida (84,5%; ±16,4) obteve maior QV e que o Amigas do Peito (69,2%; ±16,4) continuou sendo o grupo de menor valor. Logo, o FACT-B (0-144) que inclui todos os domínios mais a Subescala câncer de mama (B) evidenciou novamente que o Toque de Vida (107,1%; ±21,3) foi o que obteve melhor qv, enquanto também o Amigas do Peito (89,7%; ±21,3) foi o mais comprometido (Tabela 05).

Tabela 9 – Distribuição dos valores “p” nos escores TOI, FACT-G e FACT-B entre os grupos.

Medidas	F	Valor p
TOI	1,642	0,174
FACTG	2,904	0,028
FACTB	2,566	0,046

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Ao compararmos os grupos dois a dois, por via das medidas, respectivamente, dos escores: TOI, FACT-G e FACT-B do questionário de QV, observamos que não houve

diferença significativa, logo, o valor “*p*”, em ambos os resultados, foi maior do que 0,05 (TABELA 6).

Tabela 10 – Comparação dos Grupos um a um para obtenção de valor “*p*” do escore FACT-G.

	<b>Grupos</b>	<b>Valor P</b>
<b>AMAR</b>	AMIGAS DO PEITO	0,527
	PROAMMA	1,000
	ROSA VIVA	1,000
	TOQUE DE VIDA	0,948
<b>TOQUE DE VIDA</b>	AMAR	0,948
	AMIGAS DO PEITO	<b>0,020</b>
	PROAMMA	0,903
	ROSA VIVA	0,952
<b>AMIGAS DO PEITO</b>	AMAR	0,527
	PROAMMA	0,554
	ROSA VIVA	0,439
	TOQUE DE VIDA	<b>0,020</b>
<b>PROAMMA</b>	AMAR	1,000
	AMIGAS DO PEITO	0,554
	ROSA VIVA	1,000
	TOQUE DE VIDA	0,903
<b>ROSA VIVA</b>	AMAR	1,000
	AMIGAS DO PEITO	0,439
	PROAMMA	1,000
	TOQUE DE VIDA	0,952

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Por meio da comparação um a um entre os grupos, somente o grupo Amigas do Peito difere do Toque de Vida, no valor de significância de  $p=0,020$  para o escore FACT-G (TABELA 7).

Tabela 11 – Comparação dos grupos um a um para obtenção de valor “*p*” do escore FACT-B.

	<b>Grupos</b>	<b>Valor P</b>
<b>AMAR</b>	AMIGAS DO PEITO	0,889
	PROAMMA	0,981
	ROSA VIVA	0,934
	TOQUE DE VIDA	0,820
<b>TOQUE DE VIDA</b>	AMAR	0,820
	AMIGAS DO PEITO	<b>0,049</b>
	PROAMMA	0,990
	ROSA VIVA	1,000
<b>AMIGAS DO PEITO</b>	AMAR	0,889
	PROAMMA	0,445
	ROSA VIVA	0,280
	TOQUE DE VIDA	<b>0,049</b>
<b>PROAMMA</b>	AMAR	0,981
	AMIGAS DO PEITO	0,445
	ROSA VIVA	0,999
	TOQUE DE VIDA	0,990
<b>ROSA VIVA</b>	AMAR	0,934
	AMIGAS DO PEITO	0,280
	PROAMMA	0,999
	TOQUE DE VIDA	1,000

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

Durante a comparação um a um entre os grupos, agora, para o escore FACT-B, o grupo Amigas do Peito também difere do Toque de vida, só que agora no valor de significância de  $p=0,049$  (TABELA 8). Já para o cálculo do TOI, não houve valor de significância.

Tabela 12 – Percentual de perdas no preenchimento das questões do questionário de QV (FACT-B) por grupo e Dimensão.

Dimensão	AMAR	TOQUE DE VIDA	AMIGAS DO PEITO	PROMMA	ROSA VIVA	Geral
Física	2,0	0,0	13,4	1,8	0,0	6,5
Social e Familiar	20,4	3,8	13,8	1,8	3,6	9,8
Emocional	0,0	1,1	2,1	0,0	0,0	1,2
Funcional	2,0	1,0	2,2	7,1	0,0	2,2
Preocupações adicionais	32,9	10,0	15,9	1,3	2,5	13,1
<b>Geral</b>	<b>13,5</b>	<b>3,8</b>	<b>10,2</b>	<b>2,4</b>	<b>1,4</b>	<b>7,3</b>

Fonte: Dados da pesquisa (2014).

No final dos resultados, contabilizou-se o percentual de perdas no preenchimento das questões do FACT-B. Provavelmente, as mulheres desta pesquisa não quiseram responder algumas das perguntas do questionário ou não souberam. Muitas relataram ter dificuldade de visualizar ao circular cada item correspondente e que achavam as perguntas não muito direcionadas para a fase em que elas se encontravam após o diagnóstico. Vale ressaltar que elas deveriam indicar a sua resposta no que se refere aos seus sentimentos, somente dos últimos sete dias passados.

A maioria das respostas em branco correspondeu às Preocupações adicionais (32,9%) do grupo AMAR (13,5%), onde todas deixaram pelo menos um item sem assinalar em quaisquer dimensão. No Rosa Viva (1,4%), pouquíssimas mastectomizadas deixaram algum item sem marcar, sendo o bem-estar Social e Familiar (3,6%) o mais prejudicado nesse sentido. No geral, 7,3% das mulheres avaliadas neste estudo não preencheram corretamente o questionário.

Lembramos que, no instrumento, o último item da Categoria Social/Familiar (GS7), a avaliada não era obrigada a responder, tendo como opção marcar um quadrículo e passar para a próxima seção; Possivelmente, por se sentir constrangida já que se destina a satisfação dela em relação à vida sexual, muitas não responderam ou por esse motivo ou por não terem nenhum parceiro no momento (TABELA 9).

Seguem figuras dos principais momentos vivenciados nos grupos (FIGURAS 2; 3; 4; 5; 6).

Figura 2 – Grupo AMAR em momento de reflexão



Fonte: Elaborada pela autora (2014).

Figura 3 – Palestra informativa no Grupo PROAMMA



Fonte: Facebook.

Figura 4 – Grupo Toque de Vida participando de uma reportagem do Outubro Rosa



Fonte: Elaborada pela autora (2014).

Figura 5 – Grupo Rosa Viva em momento de confraternização



Fonte: Elaborada pela autora (2014).

Figura 6 – Momento de troca de conhecimentos no Grupo Amigas do Peito



Fonte: *Facebook*.



## 6 DISCUSSÃO

O presente estudo apresenta a seguinte discussão.

Os efeitos do tratamento do câncer de mama sobre a QV são amplamente discutidos na literatura. Questionários específicos para essa população, como o FACT-B, é uma das formas de avaliar e quantificar essa dimensão assim tão subjetiva. Nesta pesquisa, foram encontrados valores que se aproximaram da amplitude máxima possível para cada Domínio desse questionário, o que traduz uma QV relativamente boa da amostra estudada.

O grupo de apoio Toque de Vida foi o que exibiu valores mais significantes de qualidade de vida. Grande parte dessas mulheres, entretanto, tinha de 50 a 69 anos, todas elas haviam realizado a cirurgia não conservadora da mama, tratamento com quimioterapia, radioterapia e ou hormonioterapia e quase um terço há menos de seis anos, o que compromete consideravelmente sua QV. Em sua maioria, porém tinham elas uma escolaridade até o Ensino Médio e ainda são casadas, o que nos leva a crer serem estes fatores que ajudam no estilo de vida.

Consoante, Bezerra et al (2013), em seu estudo, observaram que a partir de quatro meses após a cirurgia, as mulheres começam a se adaptar a essa nova fase, o que tende a melhorar a QV. Talvez por esse motivo seja possível perceber que o tempo de cirurgia influencia diretamente na QV das mulheres tratadas. Assim, notaram que ocorre um aumento das médias dos escores FACT-B com o passar do tempo, logo, mulheres com mais de cinco anos de cirurgia e sem recorrência apresentaram melhor QV.

O bem-estar Emocional do Toque de Vida foi o mais afetado; em suma, os resultados evidenciaram que quase todas as participantes frequentavam o grupo porque se sentiam muito bem, felizes. Isso - quem sabe – talvez não tenha se externado ainda em suas casas, com suas famílias, ou até mesmo dentro delas, pelo fato de terem tido câncer de mama.

Pessoas que até então acreditavam viver de forma saudável com boa QV, são as que mais sentem dúvidas em relação ao porquê de terem tido câncer. O câncer não deve ser enfrentado como um castigo. Suas causas são múltiplas e a própria ciência ainda tenta desvendar as relações entre esses diversos fatores. O mais importante é encarar e superar melhor esse processo, pois a vida segue e é nela que se deve investir energia positiva. Culpar-se pelo ocorrido traz apenas sofrimento e maiores dificuldades ao lidar com os obstáculos que

podem surgir; é preciso sim, sentir-se responsável por si mesmo, mas principalmente assumir o que vêm pela frente (GBECAM, 2013).

Outro ponto-chave a ser discutido com este instrumento foi o caso de as avaliadas não serem obrigadas a responder a uma pergunta relacionada à sua satisfação sexual, podendo seguir no questionário. Sabe-se que existem muitos tabus ao abordar a sexualidade de mulheres com câncer. De acordo com estudo de revisão de Barton-Burke e Gustason (2007), essas barreiras decorrem tanto por parte do paciente quanto do próprio cuidador. O que acontece na prática é que esse tema é marginalizado na assistência e pode não ser discutido com a paciente pelo cuidador, o que sinaliza à doente que ele também não pode levantar o tema em questão, caso sinta necessidade. As autoras mencionam que pacientes relatam desejo de poder discutir questões sobre sexualidade com o profissional de saúde, mas se acham constrangidas e relutam em fazê-lo.

Os grupos são bem homogêneos, porém focar no Amigas do Peito seria bem mais intrigante. Os resultados apontam para o grupo com maior comprometimento na QV no bem-estar Funcional; talvez, porque essas mulheres se sintam mais incapacitadas nas suas atividades, fazendo com que elas não durmam tão bem e avaliem a própria QV como ruim.

Elas frequentam há menos tempo o grupo, participam junto com uma grande quantidade de mulheres com Ca de mama, dentro de um hospital de referência em câncer, onde em grande parte elas recebem o diagnóstico e já são encaminhadas para o grupo, algumas nem cirurgia fizeram, estão em fase de tratamento pré-cirúrgico ou pós-cirúrgico e muitas são mulheres da comunidade próxima, mas desfavorecidas financeiramente e que encontram, ao participar, uma forma de sobreviver e ganhar algum dinheiro.

Ainda na pesquisa de Bezerra et. al (2013), a terapia adjuvante contribuiu para piora da QV nos domínios Físico, Social, Funcional e Subescala Câncer. Na literatura, no entanto, essa relação ainda se mostra diferente. Existem casos em que a quimioterapia está associada a baixos números de QV nos primeiros seis meses de tratamento. Enquanto isso, noutra pesquisa, realizada por com 1602 mulheres chinesas, não se evidenciaram diferenças na QV entre pacientes que receberam quimioterapia ou radioterapia adjuvante e aquelas que não receberam (CUI et al, 2004).

Seja com uma idade mais avançada, com um grau de escolaridade baixo, de cor branca, divorciada ou viúva ou que realizou cirurgia não conservadora da mama recentemente, por

exemplo, está demonstrado na literatura que estes fatores que vão afetar ou comprometer o estado geral delas, ou as vezes não, dependendo muito mais da percepção delas sobre QV.

Poucos são os estudos na literatura que relacionam indicadores de QV para o nível de escolaridade nos pacientes com câncer de mama. Investigação realizada por Veiga et. al (2010), em grupos que foram divididos por anos de escolaridade, foi analisado pacientes submetidos a mastectomia que tinha tido acesso apenas à educação básica, o fato de que a QV delas poderia estar mais afetada, em razão de daquelas mulheres com menor nível de educação geral realizarem um trabalho que exige maior esforço físico. Ainda em comparação, agora pela idade, as mulheres mais jovens avaliadas submetidas à mastectomia exibiram pior saúde mental do que aquelas de mais de 50 anos, revelando que o grupo de 26 a 27 anos teve um impacto mais forte da mastectomia, talvez porque elas estejam física e socialmente mais ativas.

Em estudo de Parker et al (2007), foram comparados pacientes submetidos à cirurgia conservadora ou mastectomia com ou sem reconstrução, após a operação (até seis meses) e as melhores pontuações de satisfação e de QV no domínio físico ocorreu entre aquelas submetidas à cirurgia conservadora. Com maior tempo de seguimento (de seis meses a dois anos), os três grupos apresentaram um mesmo valor para a QV. Provavelmente, quantificar e discutir sobre o fato de haverem realizado reconstrução mamária ou não, também seria um fator importante ao debater com a QV.

Em pesquisa de Paredes et al (2013), as mulheres submetidas a reconstrução imediata estão mais satisfeitas do que aquelas que fizeram a cirurgia tardiamente. Existem relatos de melhor interação social, satisfação profissional, níveis de bem-estar mais elevados e menor incidência de depressão entre as mulheres submetidas a reconstrução imediata após um ano de cirurgia. Tais benefícios, porém, não são normalmente encontrados quando as mulheres submetidas à reconstrução imediata são comparadas àquelas tratadas conservadoramente, seja com quadrantectomias ou lumpectomias. Deve-se considerar, nesses casos, que a preservação de parte do órgão provavelmente tenha efeito favorável na aceitação psicológica do tratamento.

Sabe-se que, para a reconstrução existem barreiras relacionadas com as próprias características dos pacientes, o que também pode representar barreiras sistêmicas para cuidar, além da falta de acesso a cirurgiões plásticos e de encaminhamento para aqueles que desejam a reconstrução de outras instituições, por exemplo. Embora, seja difícil fornecer esse tipo de

serviço a todos os hospitais, as opções devem ser discutidas em conjunto com a mastectomia (HAEJIN IN et al., 2013).

Após a mastectomia, passar a frequentar um grupo de apoio evidenciou o quão é importante vivenciá-lo para a melhoria da QV dessas mulheres. Disperitou, portanto, motivações, como sentimentos de bem-estar, conhecer novas amizades, obter informações acerca da doença e receber o auxílio ou suporte, que foram quantificadas por suas respostas.

Compartilhar de sentimentos e reações, com base em um relacionamento que favoreça a discussão e exploração das idéias de participantes de grupos de autoajuda constitui formas importantes de terapia para o câncer de mama. Consequentemente fortalecer essas relações implica uma resposta favorável ao sistema imunológico, assim como reforça os demais sistemas do organismo (FERNANDES et al, 2004).

Além disso, ambas demonstram estar mais atentas para os problemas que a doença causa, só que, para elas, obter bons sentimentos, fazer amizades são mais significantes, como mostram os resultados.

Segundo Zukerfield (1992), enfatiza que trocar experiências comuns proporciona as pessoas que participam de grupos de autoajuda uma enorme energia, que é capaz de transformar as exigências da vida, para a inclusão social e recuperação; ou seja, os seres humanos tendem a procurar à companhia de outras pessoas que estejam vivendo o mesmo estado de ansiedade, ameaças à vida, receio de futuros acontecimentos e/ou momentos de dor, para justificar a situação em que se encontram (FERNANDES et al, 2010).

Um tempo depois, neste estudo, evidenciou-se mais a necessidade delas de irem para os grupos à procura de amigas, momentos de bem-estar, alegrias, conversas positivas do que contar sobre seus medos, angústias, problemas e dificuldades enfrentadas ao se descobrir o diagnóstico, a fim de se sentir parte do grupo, visto que as mulheres avaliadas já frequentam os grupos em média há quase seis anos.

Diferentemente de um estudo realizado por Fernandes e Mamede (2003), e Silva e Mamede (1998), em que ficou constatado que a maioria das mulheres entrevistadas fez mais jus à importância de ser um momento de compartilhar experiências, facilitando a interação no grupo, a comunicação entre elas para proporcionar uma troca de auxílios mútuos.

Com o passar dos anos, elas vivem nova fase, quando, as formas de condução do grupo são fundamentadas no acolhimento, no afeto, no respeito, na aceitação das individualidades, no reconhecimento do valor de cada uma, no valor que elas possibilitaram para o

desenvolvimento da responsabilidade coletiva, em relação à própria saúde e às outras participantes do grupo. Ambientes como este, contribuem, dessa forma, para a melhoria da QV delas (FABBRO et al, 2008).

No que se refere às participantes da pesquisa, observamos, que o fato de a maioria não ter boa escolaridade é denotativo de que muitas preferiam não ser avaliadas, sem dar importância para o estudo em foco, o que é prova do pelos nossos resultados. Houve dificuldade de compreender o instrumento, principalmente ao correlacionar as questões que foram levantadas com as respostas traduzidas para o português: nem um pouco, um pouco, mais ou menos, muito e muitíssimo. Muitas dúvidas nas respostas, resistência pela quantidade de documentos a serem assinados, mas aquelas que demonstraram interesse foram bastante solícitas.

Por fim, uma limitação deste estudo a ser enfatizada é que as informações acerca do perfil sócio demográfico da população geral avaliada seriam mais esclarecedoras na quantificação e comparação com as variáveis de QV à amostra do estudo, pois o nível social tende a influenciar diretamente na QV dessas mulheres.

## 7 CONCLUSÃO

A avaliação da QV em mulheres acometidas pelo câncer de mama e que fizeram cirurgia com total retirada do seio (mastectomia) é de grande valia à sociedade, pois ajuda a direcionar a atenção da saúde pública para a melhora de seus serviços em benefício desta população e para as pesquisas científicas que visam também a analisar o impacto de uma doença tão estigmatizante e dolorosa como esta.

Percebeu-se, que no geral, a qualidade de vida dessas mulheres nos domínios social e familiar, emocional, funcional e em relação as outras preocupações adicionais foi relativamente boa, porém no que concerne ao bem-estar físico, estatisticamente foi o mais afetado entre os grupos.

O fato de essas mulheres participarem de grupos de apoio, merece destaque, pois além de proporcionarem informações sobre a doença, sentimentos de bem-estar e suporte, trazem esperança para o enfrentamento do problema. A troca mútua de auxílios psicológicos é o ponto-chave para passar a vivenciar este momento, sem contar que o apoio e atenção da família também se mostram importantes.

Avaliou-se e observou-se em vários momentos o despertar de bons sentimentos, energia positiva, solidariedade, onde falar ou expor sobre o que ocorreu não era mais um assunto em questão, como se fosse algo proibido essa conversa entre elas. Novamente, foi constatado nos dias de hoje, mais a necessidade de ajuda física, de um corpo agora mutilado, dos quais a maioria não tem acesso, como por exemplo a Fisioterapia que é um recurso tão importante nesses casos, principalmente em detrimento do que este procedimento cirúrgico da mama causa.

O impacto positivo desses grupos é o caso de serem compostos por mulheres que passaram pelo mesmo problema, tornando sua atuação mais confortante e por demais verdadeira. Entretanto, evidenciou-se que um perfil sociodemográfico desfavorável, mas elas demonstravam não reclamar e nem lamentar da sua atual situação, mesmo com dificuldades financeiras procuravam estar em todos os momentos juntas, uma dando força para a outra.

Além disso, muitas vezes, as adversidades que elas encontram ao lidar com este processo, se dava mais com razão da falta de atenção de políticas públicas efetivas individual e coletivamente, fazendo com que a promoção da saúde estivesse comprometida. Eventos,

palestras, campanhas, reportagens, mutirões, eram maneiras delas se exporem para chamar a atenção dos superiores para o problema que atinge tantas mulheres no mundo.

A qualidade de vida é um tema atual, de bastante relevância, principalmente na população feminina e nas doenças crônicas. Foi então vista por elas, como algo difícil de expor no questionário utilizado, pelo fato de acharem não estar mais com câncer e sim com uma grande cicatriz que as impede e incomoda muito mais ao realizar suas atividades diárias do que simplesmente causar sintomas desconfortáveis e comprometer seu estado emocional pessoal, com sua família e companheiro.

Em contrapartida, vê-se a relevância da criação de instrumentos de qualidade de vida agora para a mulher mastectomizada, nessa nova fase de suas vidas, já que estas perderam parte de sua feminilidade, por provocar dores, limitações de movimento no braço acometido, dentre outras complicações e que, mesmo casadas, falar ou expor sobre a sexualidade junto ao parceiro ainda é um tabu a ser enfrentado.

Novas tecnologias de QV adaptados culturalmente, com este foco, para as situações da mulher que retirou o seio ou parte dele, expressa, em nosso País, principalmente, um desafio e uma nova proposta de pesquisas futuras.

## REFERÊNCIAS

- ACOSTA, G. M.; Cancer de mama. **Perinatol Reprod Hum**, v. 26, n. 2, p. 81-82, 2012. Disponível em: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2012/ip122a.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2014.
- ALMEIDA, M. A. B. et al; **Qualidade de vida**: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. 22. ed. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades, EACH/USP, 2012. Disponível em: <[http://www.each.usp.br/edicoes-each/qualidade\\_vida.pdf](http://www.each.usp.br/edicoes-each/qualidade_vida.pdf)>. Acesso em: 19 abr. 2013.
- AMBRÓSIO, D. C.; SANTOS, M. A.; Vivências de Familiares de Mulheres com Câncer de Mama: Uma Compreensão Fenomenológica. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 475-484, out./dez. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n4/11.pdf>>. Acesso em: 9 fev. 2014.
- BARACHO, E.; **Fisioterapia aplicada a Obstetrícia, Uroginecologia e Aspectos de Mastologia**. 4. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.
- BARBOSA, S. R. C. S.; **Qualidade de Vida e ambiente**: uma temática em construção. A temática ambiental e a pluralidade do Ciclo de Seminários do NEPAM. Campinas: UNICAMP, NEPAM, 1998. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/zeus/auth.php?back=http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000425653&go=x&code=x&unit=x>>. Acesso em: 13 nov. 2013.
- BARTON-BURKE, M.; GUSTASON, C. J.; Sexuality in women with cancer. **Nursing Clinics of North America**, v. 42, n. 4, p. 531-554, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722012000200016](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722012000200016)>. Acesso em: 20 nov. 2014.
- BEZERRA, K. B. et al.; Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama em uma cidade do nordeste do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 7, p. 1933-1941, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232013000700008&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232013000700008&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 14 out. 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde.; **Tipos de Câncer. Mama**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). 2013. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>>. Acesso em: 20 dez. 2013.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde.; **Saúde da mulher. Câncer de mama e de colo do útero**. 2010. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/sobre/saude/saude-da-mulher/cancer/cancer-de-mama-e-de-colo-do-utero>>. Acesso em: 24 set. 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde.; **Mamografia: da prática ao controle**. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2007. Disponível em: <109p. : il. tab.; 18,0 X 25,0cm. – (Recomendações para profissionais de



saúde)file:///C:/Users/Olga%20Brito/Desktop/qualidade\_mamografia.pdf> Acesso em: 06 nov. 2014.

BRASIL.; Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Rastreamento organizado do câncer de mama**: a experiência de Curitiba e a parceria com o Instituto Nacional de Câncer. (internet). Rio de Janeiro: INCA. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 31 out. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde.; **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher**: Princípios e Diretrizes. Brasília. 2004a. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2007/politica\\_mulher.pdf](http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2007/politica_mulher.pdf)>. Acesso em: 1 fev. 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde.; **Controle do Câncer de Mama**: Documento de Consenso. Rio de Janeiro, 2004b. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/consensointegra.pdf>>. Acesso em: 1 fev. 2014.

BRITO, C. et al; Assistência oncológica pelo SUS a mulheres com câncer de mama no Estado do Rio de Janeiro. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 874-881, 2005. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rsp/article/viewFile/31953/33951>>. Acesso em: 27 jan. 2014.

CAMARA, C. **Mapeamento Político da Saude no Brasil**: Um recurso para ONGs atuando em câncer de mama. São Paulo: Grafa, 2011.

CAMARGO, M. C. **Reabilitação Física no Câncer de Mama**. São Paulo: Roca, 2000.

CELLA, D. **Questionnaires**. 2010. Disponível em: <<http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>>. Acesso em: 25 set. 2012.

CESNIK, V. M.; SANTOS, M. A.; Mastectomia e Sexualidade: Uma Revisão Integrativa. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 25, n. 2, p. 339-349, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v25n2/a16v25n2.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2013.

CUI, Y. et al; The long-term impact of medical and socio-demographic factors on the quality of life of breast cancer survivors among Chinese women. **Breast Cancer Res Treat.** 2004; 87(2):135-147. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15377838>> Acesso em: 5 nov. 2014.

DANAELI, G. et al. Causes of cancer in the world: comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors. **Lancet**, v. 366, p. 1784-93. 2005. Disponível em: <<http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140673605677252.pdf%20>>. Acesso em: 26 nov. 2014.

DANTAS, M.; CAVALCANTE, V.; Pesquisa qualitativa e pesquisa quantitativa. Recife: UFPB, 2006. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/14344653/Pesquisa-qualitativa-e-quantitativa>>. Acesso em: 26 nov. 2013.

DONCATTO, L. F. et al; Tratamento cirúrgico e reconstrutivo do câncer de mama bilateral: relato de caso e revisão bibliográfica. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 36,

Suplemento 01, 2007. Disponível em: <http://www.acm.org.br/revista/pdf/artigos/448.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2014.

FABBRO, M. R. C. et al; Percepções, conhecimentos e vivências de mulheres com câncer de mama. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, out./dez. v. 16, n. 4, p. 532-7, 2008. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v16n4/v16n4a13.pdf>. Acesso em: 15 out. 2014.

FEMAMA. Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio. **Quem Somos**. 2014. Disponível em: <http://www.femama.org.br/novo/institucional.php?aba=quemsomos>. Acesso em: 18 nov. 2014.

FERNANDES, A. F. C. et al; **Redescoberta da Vida**: Apoiando a Mulher com câncer de mama. Campinas-SP: Saberes Editora, 2010.

FERNANDES, A. F. C.; ARAÚJO, I. M. A. **Enfrentando o diagnóstico de Cancer de Mama**: Depoimento de mulheres mastectomizadas. Fortaleza: UFC, 2005a.

FERNANDES, A. F. C. et al; **Câncer de Mama**: Como detectar e cuidar. Fortaleza: UFC, 2005b.

FERNANDES, A. F. C. et al; Comportamento da mulher mastectomizada frente às atividades grupais. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília-DF, v. 57, n. 1, p. 31-34, jan./fev. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n1/a06v57n1>. Acesso em: 20 out. 2014.

FERNANDES, A. F. C.; MAMEDE, M. V.; **Câncer de mama**: mulheres que sobreviveram. Fortaleza: UFC, 2003.

FERNANDES, A. F. C. **O cotidiano da mulher com Câncer de Mama**. Fortaleza: Pós-Graduação/DENF/UFC/Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1997.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. Disponível em: [https://www.google.com.br/#q=OMS.+The+World+Health+Organization+Quality+of+Life+Assessment+\(WHOQOL\)%3A+position+paper+from+the+World+Health+Organization.+Social+science+and+medicine.+v.41%2C+n.10%2C+1995%2C+p.403-409](https://www.google.com.br/#q=OMS.+The+World+Health+Organization+Quality+of+Life+Assessment+(WHOQOL)%3A+position+paper+from+the+World+Health+Organization.+Social+science+and+medicine.+v.41%2C+n.10%2C+1995%2C+p.403-409). Acesso em: 7 dez. 2013.

FURLAN, M. C. R. et al; Percepção de mulheres submetidas à mastectomia sobre o apoio social. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 11, n. 1, p. 066-073, jan./mar. 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/Olga%20Brito/Downloads/18860-76925-1-PB.pdf>. Acesso em: 18 out. 2014.

GBCAM. Grupo Brasileiro de Estudos do Cancer de Mama. **Tudo o que você quis saber sobre câncer de mama**. Fortaleza: Manole, 2014.

GODINHO, E. R.; KOCH, H. A. Rastreamento do câncer de mama: Aspectos relacionados ao médico. **Rev. Radiol. Bras.**, n. 2, p. 91-99, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rb/v37n2/v37n2a06>. Acesso em: 28 jul. 2014.

GREENBERG, et al. Institutional variation in the surgical treatment of breast cancer. *Ann Surg*, v. 254, n. 2, p. 339-345, Aug. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3428030/?tool=pubmed>>. Acesso em: 20 out. 2013.

HAEJIN IN, M. D. et al.; Variation in the Utilization of Reconstruction Following Mastectomy in Elderly Women. *Society of Surgical Oncology*. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4066451/>>. Acesso em: 17 nov. 2014.

INCA. Instituto Nacional de Cancer Jose de Alencar. **Estimativa 2014**: Incidencia de câncer no Brasil. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=2>>. Acesso em: 23 nov. 2014.

INCA. Instituto Nacional do Câncer.; **Controle do câncer de mama**. 2004. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 7 nov. 2013.

KOMEN, S. G.; **Facts for life**: Breast Cancer Surgery. 2013. Disponível em: <[http://ww5.komen.org/uploadedFiles/Content\\_Binaries/806-394.pdf](http://ww5.komen.org/uploadedFiles/Content_Binaries/806-394.pdf)>. Acesso em: 10 fev. 2014.

LAHOZ, M. A. et al; DRIUSSO, P. Capacidade Funcional e Qualidade de Vida em Mulheres Pós-Mastectomizadas. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 56, n. 4, p. 423-430, 2010. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_56/v04/pdf/04\\_artigo\\_capacidade\\_funcional\\_qualidade\\_Vida\\_mulheres\\_pos\\_mastectomizadas.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v04/pdf/04_artigo_capacidade_funcional_qualidade_Vida_mulheres_pos_mastectomizadas.pdf)>. Acesso em: 4 fev. 2014.

LEAL, N. F. B. S. et al; Tratamentos Fisioterapêuticos para o linfedema pós-câncer de mama: uma revisão de literatura. *Rev Latino-am Enfermagem*, 2009, setembro-outubro; 17(5). Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n5/pt\\_21](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n5/pt_21)>. Acesso em 7 fev. 2014.

MAJEWSKI, J. M. et al; Qualidade de vida em mulheres submetidas à mastectomia comparada com aquelas que se submeteram à cirurgia conservadora: uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 17, n. 3, p. 707-716, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a17.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2013.

MAKLUF, A. S. D. et al; Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer da mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 52,p. 1, p. 49-58, 2006. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_52/v01/pdf/revisao2.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_52/v01/pdf/revisao2.pdf)>. Acesso em: 22 set. 2012.

MEZZOMO, N. R.; ABAID, J. R. W. O Câncer de Mama na Percepção de Mulheres Mastectomizadas. *Psicologia em Pesquisa*, UFJF, v. 6, n. 1, p. 40-49, jan./jun. 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psipeseq/v6n1/v6n1a06.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2014.

MINAYO, M. C. S. et al; Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1):7-18, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>. Acesso em: 08 set. 2013.

NAPACAN, Núcleo de Apoio ao Paciente com Câncer; **Revista do paciente oncológico**. Educando para Ter Saúde, 1999, Corpo Diretivo e Conselho do Napacan. Disponível em: <[http://nappacan.com/Revista\\_do\\_paciente\\_Oncologico\\_2007.pdf](http://nappacan.com/Revista_do_paciente_Oncologico_2007.pdf)> Acesso em: 08 nov. 2014.

NARLA, H. ; Quase 500 mortes por câncer de mama são registradas no Ceará. **Tribuna do Ceará**, 2013. Disponível em: <<http://tribunadoceara.uol.com.br/noticias/ceara/quase-500-mortes-por-cancer-de-mama-sao-registradas-no-ceara/>>. Acesso em: 3 jul. 2013.

NOBRE, M. R. C.; Qualidade de Vida. **Arq Bras Cardiol.**, São Paulo, v. 64, n. 4, 1995. Disponível em: <<http://www.arquivosonline.com.br/pesquisartigos/Pdfs/1995/V64N4/64040002.pdf>>. Acesso em: 26 set. 2012.

NOGUEIRA, A. N. C. et al; **Fisioterapia Obstetrícia e Ginecologia**. Fortaleza: Premius, 2014.

OMS. Organización Mundial de La Salud.; **Cáncer de mama: prevención y control**. Control del cáncer de mama. 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index3.html>>. Acesso em: 18 jan. 2014.

PARADA, R. et al. A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer. **Rev. APS**, v. 11, n. 2, p. 199-206, abr./jun. 2008. Disponível em: <[www.seer.ufjf.br/index.php/aps/article/download/263/100](http://www.seer.ufjf.br/index.php/aps/article/download/263/100)>. Acesso em: 23 jan. 2014.

PAREDES, C. G. et al.; Impacto da reconstrução mamária na qualidade de vida de pacientes mastectomizadas atendidas no Serviço de Cirurgia Plástica do Hospital Universitário Walter Cantídio. **Rev. Bras. Cir Plást.**, v. 28, n. 1, p. 100-104. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-51752013000100017&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-51752013000100017&script=sci_arttext)>. Acesso em: 12 out. 2014.

PARKER, P. A. et al; Short-term and long-term psychosocial adjustment and quality of life in women undergoing different surgical procedures for breast cancer. **Ann Surg Oncol.**, v. 14, p. 3078-89, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17574501>>. Acesso em: 16 nov. 2014.

PEREIRA, S. G. et al.; Vivências de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica. **Revista Brasileira Enfermagem**, v. 59, n. 6, p. 791-795, 2006. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2670/267019617012.pdf>>. Acesso em: 24 nov. 2014.

PINHEIRO, C. P. O. et al; Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. Latino-am Enfermagem**, 16, n. 4, jul./ago. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt\\_13.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_13.pdf)>. Acesso em: 16 out. 2014.

PINHEIRO, C. P. O.; Redescoberta da vida: significado de grupos de apoio na perspectiva de mulher mastectomizada. Mestrado em Educação em Saúde. Universidade de Fortaleza. Fortaleza, 2004.

REDE MAMA. Rede Cearense de Combate ao Cancer de Mama.; **Quem somos**. 2014. Disponível em: <<http://www.redemamaceara.com.br/quem-somos>>. Acesso em: 19 nov. 2014.

RODRIGUES, D. P. et al; O processo adaptativo de mulheres mastectomizadas: grupo de apoio. **R Enferm**, UERJ, 2003; 11:64-9. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v11n1/v11n1a10.pdf>. Acesso em 13 nov. de 2013.

SANTOS, M. A. et al. Grupo de apoio a mulheres mastectomizadas: cuidando das dimensões subjetivas do adoecer. **Revista da SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, v.. 12, n.. 2, p. 27-33, jul.;dez. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v12n2/v12n2a04.pdf>. Acesso em: 21 set. 2014

SILVA, R. M. et al; **Desafios na Assistência à Saúde da Mulher e Temas Emergentes**. Fortaleza: UFC, 2012.

SILVA, A. P. S. et al.; Promoção da saúde nas políticas públicas direcionadas ao câncer de mama. **Cienc. Cuid Saude**. v. 10, n. 2, p. 389-394, abr./jun. 2011. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/9763/pdf>. Acesso em: 20 jan. 2014.

SILVA, H. M. S.; **Câncer de mama**: orientações práticas para a paciente e para a família. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

SILVA, R. M.; MAMEDE, M. V.; **Conviver com a Mastectomia**. Fortaleza: UFC, Departamento de Enfermagem, 1998.

SIMEAO, F. A. P. et al.; Qualidade de vida em grupos de mulheres acometidas de câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 779-788, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v18n3/24.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2014.

SOUZA, M. G. G.; ESPÍRITO SANTO, F. H. E. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 1, p. 31-41, 2008. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v01/pdf/artigo\\_5\\_pag\\_31a42.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/artigo_5_pag_31a42.pdf). Acesso em: 10 jan. 2014

TALHAFERRO, B. et al; Mastectomia e suas consequências na vida da mulher. **Arq. Ciênc. Saúde**, v.1 4, 1, p. 17-22, jan./mar. 2007. Acesso em: 23 de Jun de 2014. Disponível em: [http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs\\_ol/vol-14-1/ID%20170%20novo.pdf](http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-14-1/ID%20170%20novo.pdf)

TIEZZI, D. G.; Epidemiologia do câncer de mama. **Rev Bras Ginecol Obstet**. 2009; 31(5): 213-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v31n5/v31n5a0> Acesso em: 14 mar. 2013.

VEIGA, D. F. et al.; Mastectomy versus conservative surgical treatment: the impact on the quality of life of women with breast cancer. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 10, n. 1, p. 51-57, jan./mar. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-38292010000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292010000100005). Acesso em: 14 nov. 2014.

VILARTA, R.; GONÇALVES, A.; **Qualidade de Vida** – concepções básicas voltadas à saúde. Barueri: Manole, 2004.

ZURKERFIELD, R.; **Act bulimico, cuerpo e tercera t3pica**. Buenos Aires: Ricardo Vergara, 1992.

## GLOSSÁRIO

B	– Subescala câncer de mama
BCS	– <i>Breast Conserving Surgery</i>
BRCA1	– <i>Breast Cancer Type 1 susceptibility protein</i>
BRCA2	– <i>Breast Cancer Type 2 susceptibility protein</i>
Ca	– Câncer
DP	– Desvio Padrão
FACIT	– <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy</i>
FACT	– <i>Functional Assessment of Cancer Therapy</i>
FACT-B	– <i>Functional Assessment of Cancer Therapy for patients with Breast Cancer Versão 4</i>
FACT-G	– <i>Functional Assessment of Cancer Therapy-General</i>
FIC	– Fisioterapia do Centro Universitário Estácio
GE	– Bem-estar emocional
GF	– Bem-estar funcional
GP	– Bem-estar físico
GS	– Bem-estar social e familiar
<i>Ph.D</i>	– <i>Doctor of Philosophy</i>
TCLE	– Termo de Consentimento Livre E Esclarecido
TOI	– <i>Trial Outcome Index</i>
Tu	– Tumor

## APÊNDICES



## **APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

TÍTULO DA PESQUISA: Avaliação da qualidade de vida de mulheres mastectomizadas participantes de Grupos de Apoio de Fortaleza-Ce

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Olga Brito Barbosa Feliciano

Prezada Colaboradora,

Você está sendo convidada a participar desta pesquisa que irá avaliar a qualidade de vida de mulheres que receberam a notícia de estar com câncer de mama (Ca de mama) e que realizaram como forma de tratamento a retirada do seio (mastectomia) do tipo radical ou modificada, visto que esta doença tem surgido cada vez mais em muitas outras mulheres, e também porque causa um grande impacto na saúde, na família e no meio ambiente onde elas vivem como uma forma de descoberta para novas alternativas.

Ao participar desta pesquisa você receberá uma ficha com perguntas em relação ao que você tem sentido nos últimos sete dias, apenas circule uma das opções de 0 a 4. Além dessa, outra ficha para a marcação dos seus dados sociais, tais como: idade, escolaridade, etc. Lembramos que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado a avaliação por meio do questionário e da ficha, sem nenhum prejuízo para você.

O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo. Os procedimentos utilizados, como: a marcação das respostas no questionário poderá trazer algum desconforto e constrangimento, pois contêm perguntas relacionadas à sua vivência com o Ca de mama. Se ocorrer quaisquer desses sentimentos durante a pesquisa a Sra. poderá optar por realiza-la em um outro momento, ou até mesmo deixar de participar. Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de compreender como a doença e as formas de tratamento irão afetar a qualidade de vida de mulheres que passam por essa difícil vivência, além de, evidenciar a importância da participação de mastectomizadas em grupos de apoio para a melhora da qualidade de vida.

Se você precisar de algum suporte ou ajuda, por se sentir prejudicado por causa da pesquisa, ou se o pesquisador descobrir que você tem algo que precise de tratamento, você será encaminhada por mim para o Hospital Haroldo Juaçaba (Instituto do Câncer do Ceará). Todas

as informações que a Sra. nos fornecer ou que sejam conseguidas por meio da avaliação será utilizada somente para esta pesquisa. Suas respostas ficarão em segredo e o seu nome não aparecerá em lugar nenhum do questionário, nem quando os resultados forem apresentados.

Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar a qualquer momento o pesquisador responsável.

Nome do pesquisador responsável: Olga Brito Barbosa Feliciano

Endereço: Rua Antônio Pompil, 321, Casa 13, Lagoa Redonda.

Telefone para contato: (085) 96483429

Horário de atendimento: Das 14h00min as 21h00min

Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa poderá consultar o Comitê de Ética da Universidade de Fortaleza, CE.

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos COÉTICA Universidade de Fortaleza.

Av. Washington Soares, 1321, Bloco da Reitoria, Sala da Vice-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação, 1º andar.

Bairro Edson Queiroz, CEP 60811-341.

Telefone (85) 3477-3122, Fortaleza, Ce.

Se a Sra. estiver de acordo em participar deve preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, e receberá uma via deste Termo e a outra ficará com o pesquisador.

O participante de pesquisa ou seu representante legal, quando for o caso, deve rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido "TCLE" apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

O pesquisador responsável deve, da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido "TCLE" apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

---

Assinatura do Participante

---

Assinatura do Pesquisador

### Consentimento Pós Informado

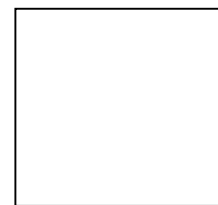
Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) \_\_\_\_\_, portador(a) da cédula de identidade \_\_\_\_\_, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Fortaleza-CE, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do Participante  
ou Representante Legal



Impressão Dactiloscópica

---

Assinatura do Pesquisador

## APÊNDICE B – Dados sociais

### **Idade (anos)**

18 a 29 ( )

30 a 39 ( )

40 a 49 ( )

50 a 59 ( )

60 a 69 ( )

Acima de 70 ( )

### **Escolaridade**

Analfabeta ( )

Analfabeta funcional ( )

Ensino Fundamental ( )

Ensino Médio ( )

Ensino Superior ( )

### **Etnia autodeclarada**

Branca ( )

Parda ( )

Negra ( )

### **Estado Civil**

Solteira ( )

Casada ( )

Divorciada ( )

Viúva ( )

### **Tipo de Cirurgia**

Não conservadora ( )

Conservadora ( )

**Tempo de Cirurgia** (anos)

< 6 ( )

7 a 12 ( )

> 12 ( )

**Tratamento Adjuvante Pré-cirúrgico**

Sim ( )

Não ( )

**Tratamento Adjuvante Pós-cirúrgico**

Sim ( )

Não ( )

Qual grupo de apoio você faz parte? Há quanto tempo?

---

Porque você participa deste grupo?

---

---

---

## **ANEXOS**

## ANEXO A – FACTB

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

<b><u>BEM-ESTAR FÍSICO</u></b>		<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitís- simo</b>
GP1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado/a.....	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família.....	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores.....	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento .....	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
GP7	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a .....	0	1	2	3	4
<b><u>BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u></b>		<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitís- simo</b>
[ ]						

GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família .....	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos .....	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença.....	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio) .....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Independentemente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo <input type="checkbox"/> e passe para a próxima se(c)ção.</i>					
GS7	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual .....	0	1	2	3	4

**Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

<b><u>BEM-ESTAR EMOCIONAL</u></b>		<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssimo</b>
GE1	Sinto-me triste .....	0	1	2	3	4



GE2	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença .....	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso/a.....	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado/a com a idéia de morrer.....	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar .....	0	1	2	3	4

### **BEM-ESTAR FUNCIONAL**

		<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitís- simo</b>
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa) .....	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa) .....	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver .....	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença.....	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem .....	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.....	0	1	2	3	4

GF7	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento .....	0	1	2	3	4
-----	--	---	---	---	---	---

**Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

<b><u>PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS</u></b>		<b>Nem um pouco</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitís- simo</b>
B1	Sinto falta de ar.....	0	1	2	3	4
B2	Sinto-me insegura com a forma como me visto .....	0	1	2	3	4
B3	Tenho inchaço ou dor em um ou ambos os braços .....	0	1	2	3	4
B4	Sinto-me sexualmente atraente.....	0	1	2	3	4
B5	Sinto-me incomodada com a queda do cabelo .....	0	1	2	3	4
B6	Fico preocupada com a possibilidade de que outros membros da minha família um dia tenham a mesma doença que eu .....	0	1	2	3	4
B7	Fico preocupada com o efeito do “stress” (estresse) sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
B8	Sinto-me incomodada com a alteração de peso.....	0	1	2	3	4
B9	Consigo sentir-me mulher .....	0	1	2	3	4
P2	Sinto dores em algumas regiões do meu corpo .....	0	1	2	3	4

## ANEXO B – SCORE GUIDELINESS

### FACT-B Scoring Guidelines (Version 4) – Page 1

- Instructions:\*
1. Record answers in "item response" column. If missing, mark with an X
  2. Perform reversals as indicated, and sum individual items to obtain a score.
  3. Multiply the sum of the item scores by the number of items in the subscale, then divide by the number of items answered. This produces the subscale score.
  4. Add subscale scores to derive total scores (TOI, FACT-G & FACT-B).
  5. **The higher the score, the better the QOL.**

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
<b>PHYSICAL WELL-BEING (PWB)</b>	GP1	4	- _____	= _____
	GP2	4	- _____	= _____
	GP3	4	- _____	= _____
	GP4	4	- _____	= _____
	GP5	4	- _____	= _____
	GP6	4	- _____	= _____
	GP7	4	- _____	= _____
<i>Score range: 0-28</i>				
<i>Sum individual item scores: _____</i>				
<i>Multiply by 7: _____</i>				
<i>Divide by number of items answered: _____ = <b><u>PWB subscale score</u></b></i>				
<b>SOCIAL/FAMILY WELL-BEING (SWB)</b>	GS1	0	+ _____	= _____
	GS2	0	+ _____	= _____
	GS3	0	+ _____	= _____
	GS4	0	+ _____	= _____
	GS5	0	+ _____	= _____
	GS6	0	+ _____	= _____
	GS7	0	+ _____	= _____
<i>Score range: 0-28</i>				
<i>Sum individual item scores: _____</i>				
<i>Multiply by 7: _____</i>				
<i>Divide by number of items answered: _____ = <b><u>SWB subscale score</u></b></i>				

<b>EMOTIONAL WELL-BEING (EWB)</b>	GE1	4	-	_____	=_____
	GE2	0	+	_____	=_____
	GE3	4	-	_____	=_____
	GE4	4	-	_____	=_____
	GE5	4	-	_____	=_____
	GE6	4	-	_____	=_____

Score range: 0-24

Sum individual item scores: \_\_\_\_\_  
 Multiply by 6: \_\_\_\_\_  
 Divide by number of items answered: \_\_\_\_\_ = EWB subscale score

<b>FUNCTIONAL WELL-BEING (FWB)</b>	GF1	0	+	_____	=_____
	GF2	0	+	_____	=_____
	GF3	0	+	_____	=_____
	GF4	0	+	_____	=_____
	GF5	0	+	_____	=_____
	GF6	0	+	_____	=_____
	GF7	0	+	_____	=_____

Score range: 0-28

Sum individual item scores: \_\_\_\_\_  
 Multiply by 7: \_\_\_\_\_  
 Divide by number of items answered: \_\_\_\_\_ = FWB subscale score

**FACT-B Scoring Guidelines (Version 4) – Page 2**

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>	
<b>BREAST CANCER SUBSCALE (BCS)</b>	B1	4	-	_____	=_____
	B2	4	-	_____	=_____
	B3	4	-	_____	=_____
	B4	0	+	_____	=_____
	B5	4	-	_____	=_____
	B6	4	-	_____	=_____
	B7	4	-	_____	=_____

Score range: 0-36

B8	4	-	_____	= _____
B9	0	+	_____	= _____
P2	NOT CURRENTLY SCORED			

*Sum individual item scores:* \_\_\_\_\_  
*Multiply by 9:* \_\_\_\_\_  
*Divide by number of items answered:* \_\_\_\_\_ = **BC Subscale score**

**To derive a FACT-B Trial Outcome Index (TOI):**

Score range: 0-92

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(BCS score)}} = \text{_____} = \underline{\text{FACT-B TOI}}$$

**To Derive a FACT-G total score:**

Score range: 0-108

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(SWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(EWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} = \text{_____} = \underline{\text{FACT-G Total score}}$$

**To Derive a FACT-B total score:**

Score range: 0-144

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(SWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(EWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(BCS score)}} = \text{_____} = \underline{\text{FACT-B Total score}}$$

\*For guidelines on handling missing data and scoring options, please refer to the Administration and Scoring Guidelines in the manual or on-line at [www.facit.org](http://www.facit.org).

## **PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

### **DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Qualidade de Vida de Mulheres Mastectomizadas

**Pesquisador:** Olga Brito Barbosa Feliciano

**Área Temática:**

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE DE FORTALEZA

**Versão:** 2

**CAAE:** 34327414.3.0000.5052

### **DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 875.392

**Data da Relatoria:** 29/10/2014

**Apresentação do Projeto:**

A qualidade de vida (QV) está apoiada na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais, obtendo a promoção de saúde como sua meta mais importante. Estima-se que em 2014 ocorram 57.120 casos de câncer de mama (Ca de mama), respondendo por 22% dos casos novos a cada ano. Fortaleza, é a cidade cearense com maior número de mortes, com 224 registros em 2010. As mulheres que enfrentam essa doença sentem normalmente o temor à agressão provocada no corpo, os preconceitos sociais, o medo da morte e do aparecimento de linfedemas, além da depressão e da desvalorização social. Provoca também um grande preconceito na sociedade e nas próprias mulheres, devido ao alto índice de morbimortalidade e mutilação. Compromete a auto-estima e desenvolvimento social, interferindo nas relações individuais e profissionais.

A mastectomia consiste na cirurgia para retirada da massa tumoral, podendo variar de acordo com extensão da mama afetada. Esta cirurgia pode causar: risco de infecção, hemorragia ou cicatrização retardada da ferida. O estudo é observacional, descritivo, exploratório e com abordagem quantitativa. Será desenvolvido nos grupos de apoio à mulheres mastectomizadas existentes na cidade de Fortaleza-Ceará. Todos os locais são veiculados à Federação de Mulheres Mastectomizadas (FEMAMA). A pesquisa será realizada na faixa etária de 35 a 55 anos, de mastectomizadas (tipo modificada ou radical), que aceitem participar do estudo em questão. Os dados serão coletados mediante o questionário de qualidade de vida validado e traduzido pelos responsáveis para o português: Functional Assessment of Cancer Therapy for patients with Breast Cancer (FACT-B) Versão 4, específico desta patologia. Às participantes do estudo será garantido o sigilo quanto às informações levantadas, de acordo com a resolução 466/12 do CNS/MS.

**Objetivo da pesquisa:**

Objetivo Primário: Avaliar a qualidade de vida de mulheres mastectomizadas participantes de Grupos de Apoio da cidade de Fortaleza.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: Risco mínimo de participação da pesquisa.

**Benefícios:** Os benefícios são no sentido de compreender como a doença e as formas de tratamento irão afetar a qualidade de vida de mulheres que passam por essa difícil vivência, além de, evidenciar a importância da participação de mastectomizadas em grupos de apoio para a melhora da qualidade de vida.

**Comentários e considerações sobre a pesquisa:** O projeto apresenta-se de forma coerente entre os objetivos, metodologia bem como a sua relevância para a academia e a sua contribuição social.

**Recomendações:** Vide conclusões ou pendências e lista de inadequações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:** O projeto deixa claro a sua relevância no campo da saúde. A metodologia descrita é adequada.

**Situação do Parecer:** Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:** Não

**Considerações Finais a critério do CEP:** O colegiado acata o parecer de Aprovação do projeto e esclarece: Apresentação de relatório parcial e final; A pesquisa deve ser desenvolvida conforme delineada no protocolo aprovado; O CEP deve ser informado dos efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal da pesquisa; Emendas ou modificações ao protocolo de pesquisa devem ser enviadas ao CEP para apreciação ética.

FORTALEZA, 18 de Novembro de 2014

**Assinado por:**

**Marilia Joffily Pereira da Costa Parahyba**

**(Coordenador)**