

cod Dcervo: 70084  
R 13839169105  
1810412003 - BCS

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**MÍRIA CONCEIÇÃO LAVINAS SANTOS**

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES MASTECTOMIZADAS: Estudo  
Comparativo no Campo da Enfermagem Oncológica realizado com populações  
atendidas em um grupo de auto ajuda e no ambulatório de hormonioterapia de um  
hospital oncológico, Fortaleza -Ceará**

DG 16.99449  
S 2369  
ex 1

**FORTALEZA  
2004**

**MÍRIA CONCEIÇÃO LAVINAS SANTOS**

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES MASTECTOMIZADAS: Estudo Comparativo no Campo da Enfermagem Oncológica realizado com populações atendidas em um grupo de auto ajuda e no ambulatório de hormonioterapia de um hospital oncológico, Fortaleza -Ceará**

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado em Enfermagem – Área de Concentração Enfermagem em Saúde Comunitária – Linha de Pesquisa Enfermagem na Saúde da Família e Redes Sociais de Apoio, da Universidade Federal do Ceará.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Glória da Conceição Mesquita Leitão

**FORTALEZA  
2004**



S236q Santos, Míria Conceição Lavinias

Qualidade de vida de mulheres mastectomizadas: estudo comparativo no campo da enfermagem oncológica realizado com populações atendidas em um grupo de auto-ajuda e no ambulatório de hormonoterapia de um hospital oncológico, Fortaleza-Ceará/ Míria Conceição Lavina Santos. – Fortaleza, 2004.

109 f. : il.

Orientadora: Profa. Dra. Glória da Conceição Mesquita Leitão.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Federal do Ceará. Departamento de Enfermagem.

1. Câncer de mama. 2. Grupo de auto-ajuda. 3. Qualidade de vida. 4. Mastectomia. I. Leitão, Glória da Conceição Mesquita. II. Título.

CDD 616.99449

**MÍRIA CONCEIÇÃO LAVINAS SANTOS**

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES MASTECTOMIZADAS: Estudo Comparativo no Campo da Enfermagem Oncológica realizado com populações atendidas em um grupo de auto ajuda e no ambulatório de hormonioterapia de um hospital oncológico, Fortaleza -Ceará**

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado em Enfermagem – Área de Concentração Enfermagem em Saúde Comunitária – Linha de Pesquisa Enfermagem na Saúde da Família e Redes Sociais de Apoio, da Universidade Federal do Ceará.

Orientador: Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Glória da Conceição Mesquita Leitão

Aprovada em 09/08/2004

**BANCA EXAMINADORA**

*Glória da Conceição Mesquita Leitão*  
\_\_\_\_\_  
Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Glória da Conceição Mesquita Leitão (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará - UFC

*Leônia Cavalcante Teixeira*  
\_\_\_\_\_  
Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Leônia Cavalcante Teixeira  
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

*Marcos Venícios de Oliveira Lopes*  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Marcos Venícios de Oliveira Lopes  
Universidade Federal do Ceará – UFC

*Raimunda Magalhães da Silva*  
\_\_\_\_\_  
Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Raimunda Magalhães da Silva  
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

*Para a minha mãe Maria de Lourdes,  
por ter vencido o câncer de mama*

## AGRADECIMENTOS

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Glória da Conceição Mesquita Leitão por sua inestimável colaboração e pelo aprendizado que compartilhei na realização desta dissertação.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Fátima Carvalho Fernandes, pelos anos de amizade e por ter me estimulado a percorrer este caminho.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Violante Augusta Batista Braga, pelo imenso carinho dispensado, ajudando-me em momentos especialmente difíceis.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Angela Maria Alves e Souza, pela amizade e apoio dispensado

Aos Prof<sup>s</sup> Dr<sup>s</sup> do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará por terem me proporcionado aprendizado nesta caminhada.

Às Enfermeiras do Instituto do Câncer do Ceará (ICC) Cleunice Veras e Lúcia pela contribuição para a realização deste trabalho.

Às mulheres mastectomizadas que aceitaram ser entrevistadas, agradeço pela confiança e colaboração na realização deste estudo

Ao Instituto do Câncer do Ceará - ICC pela confiança e respeito no meu papel de pesquisadora.

Ao INCA – Instituto Nacional do Câncer, Instituição a qual pertenço, obrigado por permitir alcançar este grau acadêmico.

Em especial, aos meus queridos filhos, Patrícia e Victor, pelo permanente carinho e incentivo, responsáveis pela conclusão deste trabalho.

A Paulo, meu querido marido e companheiro, por ter percorrido e vencido comigo esta primeira etapa.

A meu pai, Elsi por ter me tornado a filha, a mãe, a esposa, a mulher e a profissional que sou hoje.

À minha sogra Euna, por ter compartilhado desta trajetória cuidando do meu precioso tesouro, meus filhos.

*"(...) o tempo é uma variável importante a considerar na recuperação de mulheres mastectomizadas, pois favorece a reelaboração, exploração de opções, seleção dos meios facilitadores e tomadas de decisões, em prol da qualidade de vida (...)"*

Silva e Mamede, 1998

## RESUMO

O tratamento curativo do câncer de mama é a mastectomia, que garante sobrevivência mas interfere com a qualidade de vida das mulheres. A pesquisa teve por objetivo verificar se a participação em grupo de auto-ajuda influencia a qualidade de vida das mulheres mastectomizadas. Foram constituídos 2 grupos de mulheres mastectomizadas: um grupo de estudo composto por 16 mulheres participantes de um grupo de auto-ajuda e 32 mulheres acompanhadas no ambulatório de hospital oncológico que formaram o grupo controle. Foi utilizado o *Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short form Health Survey*- SF-36 como instrumento para medida do nível de qualidade de vida. A amostra das 48 mulheres pesquisadas apresentava idade média de  $58,2 \pm 10,6$  anos e tempo de mastectomia de  $55,4 \pm 28,7$  meses. Os grupos de estudo e controle diferiram quanto a existência de co-morbidades, presentes em 68,8% no grupo de estudo e em 31,2% no grupo controle ( $p=0,029$ ). As pontuações geradas pelo SF-36 em oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde foram no grupo de estudo e controle, respectivamente:  $55,3 \pm 22,0$  vs.  $60,0 \pm 28,4$  para Capacidade Funcional ( $p=0,463$ ),  $32,8 \pm 42,5$  vs.  $33,6 \pm 41,0$  para Limitação por Aspectos Físicos ( $p=0,821$ ),  $54,2 \pm 22,7$  vs.  $56,3 \pm 25,6$  para a dimensão Dor ( $p=0,869$ ),  $65,1 \pm 23,0$  vs.  $74,3 \pm 20,3$  para Estado Geral de Saúde ( $p=0,138$ ),  $62,2 \pm 21,6$  vs.  $62,7 \pm 23,6$  para Vitalidade ( $p=0,709$ ),  $78,1 \pm 21,7$  vs.  $74,4 \pm 26,1$  para Aspectos Sociais ( $p=0,786$ ),  $58,3 \pm 41,3$  vs.  $61,5 \pm 44,9$  para Limitação por Aspectos Emocionais ( $p=0,655$ ) e  $63,3 \pm 31,5$  vs.  $64,5 \pm 22,2$  para Saúde Mental ( $p=0,669$ ). Concluímos que: 1-as dimensões da qualidade de vida mais comprometidas se referem ao aspecto físico; 2-as dimensões referentes ao aspecto mental apresentaram melhor pontuação talvez pela adaptação psicológica possível de ter ocorrido devido ao longo tempo de mastectomia da amostra; 3-não houve diferença do nível de qualidade de vida entre os dois grupos, no entanto a igualdade pode significar efeito positivo da participação em grupo de auto-ajuda sobre a qualidade de vida, já que as mulheres do grupo de estudo apresentavam mais co-morbidades capazes de influenciar negativamente, e com caráter somatório à condição de mastectomizada, a qualidade de vida.

Palavras-chave: Câncer de mama. Grupo de auto-ajuda. Qualidade de vida. Mastectomia.

## ABSTRACT

The healing treatment of breast cancer is the mastectomy, which guarantees life but interferes with the women's quality of life. This research aimed at verifying if the participation in self-help groups influences the quality of life of mastectomized women. Two groups of mastectomized women were constituted: a study group composed of 16 women from a self-help group and 32 women attended at the clinic of a cancer hospital that composed the control group. *Medical Outcomes Study Questionnaire 36-item Short form Health Survey* (SF-36) was used as an instrument for the measurement of the quality of life level. The sample of 48 women were in the average age of  $58,2 \pm 10,6$  and had time of mastectomy of  $55,4 \pm 28,7$  months. The study and control groups differed as to the existence of co-morbidity, present in 68,8% of the study group and in 31,2% of the control group ( $p=0,029$ ). The points generated by SF-36 in eight dimensions of the quality of life related to health were in the study and control groups, respectively:  $55,3 \pm 22,0$  vs.  $60,0 \pm 28,4$  for Physical Function ( $p=0,463$ ),  $32,8 \pm 42,5$  vs.  $33,6 \pm 41,0$  for Role-Physical ( $p=0,821$ ),  $54,2 \pm 22,7$  vs.  $56,3 \pm 25,6$  for the Bodily Pain ( $p=0,869$ ),  $65,1 \pm 23,0$  vs.  $74,3 \pm 20,3$  for General Health ( $p=0,138$ ),  $62,2 \pm 21,6$  vs.  $62,7 \pm 23,6$  for Vitality ( $p=0,709$ ),  $78,1 \pm 21,7$  vs.  $74,4 \pm 26,1$  for Social Functioning ( $p=0,786$ ),  $58,3 \pm 41,3$  vs.  $61,5 \pm 44,9$  for Role-Emotional ( $p=0,655$ ) and  $63,3 \pm 31,5$  vs.  $64,5 \pm 22,2$  for Mental Health ( $p=0,669$ ). We concluded that: 1-the most committed dimensions of the quality of life refer to the physical aspect; 2-the dimensions regarding the mental aspect had better punctuation maybe for the possible psychological adaptation that happened due to the long time of mastectomy of the sample; 3-there wasn't any difference in the level of quality of life between the two groups, however this equality can mean positive effect of the participation in a self-help group about the quality of life, since the women of the group study presented more co-morbidity that could influence negatively, and with sum characteristic to the condition of the mastectomized woman, the quality of life.

Keywords: Breast Cancer. Self-help Group. Quality of Life. Mastectomy.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição, de acordo com as variáveis sociodemográficas contínuas, da amostra de 48 mulheres dividida em grupo de estudo e controle. Fortaleza–CE, 2004.....65

Tabela 2 - Distribuição, de acordo com as variáveis sociodemográficas categóricas, da amostra de 48 mulheres dividida em grupo de estudo e controle. Fortaleza–CE, 2004.....67

Tabela 3 - Distribuição, de acordo com a presença de co-morbidades, da amostra de 48 mulheres dividida em grupo de estudo e controle. Fortaleza–CE, 2004.....68

Tabela 4 – Distribuição das pontuações geradas pelo instrumento SF-36 referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra de 48 mulheres mastectomizadas dividida em grupos de estudo e controle. Fortaleza–CE, 2004.....69

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 – Distribuição das pontuações geradas pelo instrumento SF-36 referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra de 32 mulheres mastectomizadas, dividida de acordo com ausência e presença de 3 co-morbidades. Fortaleza–CE, 2004.....71
- Figura 2 – Distribuição das pontuações geradas pelo instrumento SF-36 referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra de 37 mulheres mastectomizadas, dividida de acordo com ausência e presença de 1 co-morbidade. Fortaleza–CE, 2004.....71
- Figura 3 – Distribuição das pontuações geradas pelo instrumento SF-36 referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra de 33 mulheres mastectomizadas, dividida de acordo com ausência e presença de 2 co-morbidades. Fortaleza–CE, 2004.....72

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Quadro comparativo entre as pontuações de controle constituído por pessoas saudáveis e mulheres mastectomizadas.....79

## SUMÁRIO

RESUMO.....	6
ABSTRACT.....	7
LISTA DE TABELAS.....	8
LISTA DE FIGURAS.....	9
LISTA DE QUADROS.....	10
<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>22</b>
<b>2.1 Objetivo geral.....</b>	<b>22</b>
<b>2.2 Objetivos específicos.....</b>	<b>22</b>
<b>3 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE.....</b>	<b>23</b>
<b>3.1 Definição.....</b>	<b>23</b>
<b>3.2 Considerações metodológicas.....</b>	<b>27</b>
<b>3.3 Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey.....</b>	<b>32</b>
<b>3.4 Qualidade de vida da mulher mastectomizada .....</b>	<b>35</b>
<b>4 GRUPO.....</b>	<b>38</b>
<b>4.1 Retrospectiva histórica .....</b>	<b>38</b>
<b>4.2 Conceito e classificação.....</b>	<b>42</b>
<b>4.3 Campo grupal.....</b>	<b>46</b>
<b>4.4 Grupo de auto-ajuda à mulher mastectomizada .....</b>	<b>55</b>

## SUMÁRIO

RESUMO.....	6
ABSTRACT.....	7
LISTA DE TABELAS.....	8
LISTA DE FIGURAS.....	9
LISTA DE QUADROS.....	10
<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>22</b>
<b>2.1 Objetivo geral.....</b>	<b>22</b>
<b>2.2 Objetivos específicos.....</b>	<b>22</b>
<b>3 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE.....</b>	<b>23</b>
<b>3.1 Definição.....</b>	<b>23</b>
<b>3.2 Considerações metodológicas.....</b>	<b>27</b>
<b>3.3 Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey.....</b>	<b>32</b>
<b>3.4 Qualidade de vida da mulher mastectomizada .....</b>	<b>35</b>
<b>4 GRUPO.....</b>	<b>38</b>
<b>4.1 Retrospectiva histórica .....</b>	<b>38</b>
<b>4.2 Conceito e classificação.....</b>	<b>42</b>
<b>4.3 Campo grupal.....</b>	<b>46</b>
<b>4.4 Grupo de auto-ajuda à mulher mastectomizada .....</b>	<b>55</b>

<b>5 METODOLOGIA.....</b>	<b>59</b>
<b>5.1 Desenho do estudo.....</b>	<b>59</b>
<b>5.2 População e amostra.....</b>	<b>59</b>
5.2.1 Grupo GEPAM (Grupo de Estudo).....	59
5.2.2 Grupo do ICC (Grupo Controle).....	61
<b>5.3 Coleta de dados.....</b>	<b>62</b>
<b>5.4 Procedimentos estatísticos.....</b>	<b>63</b>
<b>5.5 Aspectos éticos.....</b>	<b>64</b>
<b>6 RESULTADOS.....</b>	<b>65</b>
<b>6.1 Características sociodemográficas.....</b>	<b>65</b>
<b>6.2 Pontuações referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde nos grupos de estudo e controle.....</b>	<b>68</b>
<b>6.3 Influência do número de co-morbidades sobre as oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra.....</b>	<b>69</b>
<b>7 DISCUSSÃO.....</b>	<b>73</b>
<b>8 CONCLUSÃO.....</b>	<b>82</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>83</b>
<b>APÊNDICE .....</b>	<b>99</b>
<b>ANEXO .....</b>	<b>101</b>

# 1 INTRODUÇÃO

No mundo o câncer de mama feminino apresenta-se como a segunda neoplasia mais incidente e como causa relevante de morte (PARKIN; BRAY ; DEVESA; 2001).

Setenta e cinco por cento das mulheres diagnosticadas com câncer de mama não apresentam fatores de risco. O fator de risco mais freqüente é a idade (KELSEY,1993; MADIGAN; ZIEGLER; BENICOU,1995). Entre os principais fatores de risco para o câncer de mama, destacam-se parentes de primeiro grau com câncer de mama, idade avançada, menarca precoce (antes dos 12 anos), menopausa tardia (acima dos 55 anos), nuliparidade, primeira gestação a termo após os trinta anos, câncer de mama prévio, obesidade, doenças proliferativas benignas das mamas (hiperplasia epitelial atípica), e portadores de alteração do gene BRCA 1 e 2 (INCA, 2004; VERONESI; PAGANELLI; GALIMBERTI, 1997)

O câncer de mama caracteriza-se por ser uma neoplasia maligna de origem das células epiteliais dos ductos e lóbulos da mama, e por isso são chamados carcinomas. O termo carcinoma da mama, engloba um grupo diversificado de lesões que diferem na aparência microscópica e no comportamento biológico. Porém são considerados como uma entidade única (SCHNITT, 2001).

O carcinoma da mama pode ser dividido em dois grandes grupos: Carcinoma *in situ*, confinado a ductos e lóbulos não ultrapassando a membrana basal e o carcinoma invasor, com invasão do estroma mamário. O Carcinoma *in situ*, é classificado como sendo uma forma não invasiva, é dividido em dois tipos: Carcinoma ductal *in situ* (Dcis) e Carcinoma lobular *in situ* (Lcis) (SCHNITT, 2001; SMELTZER; BARE, 2002).

Clinicamente, o Dcis caracteriza-se por estar restrito ao ducto, geralmente se manifesta como um nódulo não palpável, com descarga papilar e em 80% das vezes com achados mamográficos e constituído de microcalcificações. Caso não haja tratamento pode evoluir para formas invasivas. Histologicamente é dividido em dois sub-tipos principais: comedão (propenso a recorrência e a transformação em carcinoma invasor) e não comedão. O Lcis, caracteriza-se pela proliferação de células dentro dos lóbulos da mama, em geral é um achado acidental no produto da biópsia mamária por lesão benigna ou maligna eraramente esestá ligado ao câncer invasivo. Relatos na literatura concordam que este tipo de carcinoma é

multicêntrico em 98% dos casos e a bilateralidade varia de 15% a 40% (LATTES, 1980; ROSNER, 1980).

O carcinoma invasor apresenta sub-tipos histológicos: *carcinoma ductal invasivo*, que é o tipo mais comum com incidência de 75%, em geral dá metástase para os linfonodos axilares; o carcinoma lobular infiltrante, é o segundo tipo histológico mais frequente com incidência em torno de 10%; o carcinoma medular, engloba 6%; o carcinoma mucinoso, a incidência é de 3%; o carcinoma inflamatório, é um tipo raro em torno de 1 a 2% (SMELTZER; BARE, 2002).

Estudos de Schnitt (2001) e Netto, Iyeyasu e Maia (2002) revelam que a grande maioria das neoplasias da mama são carcinomas ductais, que têm origem o epitélio da unidade ducto-lobular-terminal. Os tumores localmente avançados (CMLA), tumor maior do que 5 cm com envolvimento cutâneo ou da parede torácica, associado ou não à comprometimento axilar, são pouco frequente nas populações que realizam mamografia de rotina (NETTO; IYEYASU; MAIA, 2002). No entanto Hortobagyi, Singletary e Mcneese (2000) refere que em áreas com pouca realização do exame mamográfico o CMLA representa 30% a 50% dos casos novos diagnosticados.

No Brasil 60% dos tumores de mama, são diagnosticados em estágio III ( lesões mais avançadas com linfonodos satélites, fixação na pele ou parede torácica, ulceração, edema ou comprometimento nodal supra ou intraclavicular) e estágio IV ( todos os tumores com metástase a distância), demonstrando que o diagnóstico tardio é um problema nacional e denota o baixo grau de diagnóstico clínico feito no sistema de saúde brasileiro (INCA, 2003).

Moraes (2002) refere que os números e a experiência mostram as vantagens, ou desvantagens, de se tratar o câncer de mama em estádios iniciais, ou avançados. A sobrevivência das mulheres, contada em anos, é inversamente proporcional não só ao estágio como ao custo do tratamento. A sobrevivência é o parâmetro de avaliação de resultados, mais utilizado na área oncológica, inclusive epidemiológica, cujas taxas de mortalidade, em séries históricas, são da mais alta relevância analítica, na opinião do autor.

Pinotti (2001) refere que o diagnóstico em fase inicial é primordial, pois quando se descobre tumores de mama menores do que 2 ou 3 cm, em 90% dos casos conserva-se a mama, e em 80% cura-se o câncer. Se o diagnóstico for ainda mais precoce, em fase de lesão não palpável, com mamografia ou ultra-sonografia, as possibilidades de cura e conservação da

mama beiram 100%. Em que pese essa aparente facilidade de solução, o diagnóstico precoce quase não é feito no Brasil e, 70% dos casos são diagnosticados com tumores de 5 cm ou mais, obrigando a retirada da mama, mas com possibilidades de cura em 30%.

Estudos internacionais Parkin, Bray e Devesa (2001) indicam um aumento global na sobrevida das portadoras de câncer da mama, principalmente dos casos em que esta doença se encontra em estágio clínico inicial. Segundo estes autores, na Europa a sobrevida cumulativa é de 91% após 1 ano e de 65% após 5 anos; nos EUA, a sobrevida é de 96% no primeiro ano após o diagnóstico. Smeltzer e Bare (2002) referem que a taxa de sobrevida total para 5 anos é superior a 97% quando o tumor está confinado à mama. No entanto, quando as células cancerosas se disseminam para os linfonodos regionais, a taxa de sobrevida total de 5 anos cai para 77%. A taxa de sobrevida de 5 anos para as mulheres diagnosticadas com doença metastática é de 21%.

No Brasil, no período de 1997 a 2000, ocorreu um aumento considerável na taxa de mortalidade de 5,8/100.000 para 9,7/100.000 casos de câncer de mama entre as mulheres, e sendo a primeira causa de óbito por câncer em mulheres. Fica evidente, porque o câncer de mama é considerado um problema de saúde pública (INCA, 2003)

O número de óbitos e de casos novos esperados para o ano de 2003, na população feminina foi de 9.335 e de 41.610 casos, respectivamente. Estes números correspondem a taxas brutas de incidência e de mortalidade de 46,3/100.000 e 10,4/100.000 casos, respectivamente. Na região Nordeste as taxas brutas de incidência e de mortalidade é de 5,13/100.000 e 21,0/100.000 casos. No Estado do Ceará as taxas são de 26,1/100.000 e 6,3/100.000 casos respectivamente (INCA, 2003).

Os elevados índices de incidência e mortalidade por câncer de mama no Brasil, fizeram com que o Ministério da Saúde, em 2003, em conjunto com a Coordenação de Prevenção e Vigilância do Instituto Nacional do Câncer e a Área Técnica da Saúde da Mulher - Secretaria de Atenção à Saúde, organizasse um seminário para discussão de diretrizes de **Controle do Câncer de Mama**, que se referem à prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e cuidados paliativos. O Consenso contendo as diretrizes foi aprovado e entrou em vigor em 02 de abril de 2004, com a meta de diminuir a mortalidade de câncer de mama em 20% no ano de 2004 (INCA, 2004).

Deve-se reconhecer que a busca do diagnóstico do câncer de mama em fase inicial, paralelamente à incorporação e adoção de condutas terapêuticas sempre atualizadas é uma meta do Ministério da Saúde no Brasil, no sentido de aumentar e melhorar a sobrevivência das mulheres com câncer de mama. As recomendações de melhor abordagem, feitas por Netto Carvalho e Oliveira (2002) e definido pelo INCA (2004) para o diagnóstico e tratamento são a combinação do exame clínico da mama (ECM), a mamografia e diagnóstico histopatológico, tanto do ponto de vista diagnóstico como para o planejamento do tratamento definitivo.

As armas terapêuticas disponíveis para o câncer de mama, são a cirurgia, a radioterapia, a quimioterapia e a hormonioterapia. (LOPES; ROSSI; NAKAGAWA, 2002). A cirurgia, atualmente continua sendo a possibilidade terapêutica de escolha em 60% dos casos, além de que é empregada no diagnóstico e estadiamento de mais de 90% de todos os casos de câncer. A escolha do tratamento cirúrgico no câncer de mama dependerá da localização e tamanho do tumor, análise da mamografia, tamanho da mama e da opção terapêutica da paciente (NETTO; CARVALHO; OLIVEIRA, 2002).

As opções de tratamento cirúrgico no manejo dos tumores da mama, consistem na cirurgia conservadora e na cirurgia não conservadora. A cirurgia conservadora corresponde a ressecção segmentar da mama com linfodectomia ou linfonodo sentinela, e engloba a serectomia, a tumorectomia alargada e a quadrantectomia. A cirurgia não conservadora consiste na mastectomia simples ou total (retirada da mama com pele e complexo aéolo papilar, é geralmente feito para o tratamento do carcinoma in situ, tipicamente ductal); mastectomia radical modificada (retirada do tecido mamário, com preservação dos músculos peitorais maior e menor, acompanhadas de linfodectomia axilar); a mastectomia radical (retirada do tecido mamário juntamente com os músculos peitorais maior e menor acompanhada de linfodectomia axilar, a mastectomia com reconstrução imediata e a mastectomia poupadora da pele (VIANNA; SILVA, 2000; SMELTZER; BARE, 2002).

Apesar do tratamento consistir na associação de armas terapêuticas em épocas oportunas no tratamento do câncer de mama, com a finalidade de diminuir a possibilidade de recidiva de transformar tumores irrecorríveis em ressecáveis, de agir sobre células neoplásicas circulante, micrometástases ou metástases detectadas de melhorar as condições imunológicas e, conseqüentemente, de aumentar a possibilidade de cura ou sobrevivência, a abordagem cirúrgica leva a cirurgias mutilantes com importante repercussão nas esferas física, psicológica e social.

Estudos como o de Braga (1996), Gurgel e Fernandes (1997), Ivo e Furegato (1999), Corbellini (2001), Fernandes e Mamede (2003) observaram a instabilidade emocional provocada pela repercussão do tratamento mutilador, no qual a expectativa de cura, o medo da morte, o desespero, a angústia, a depressão e a inconformidade com o diagnóstico avançado estão sempre presentes nas vivências das mulheres com câncer. Acrescente-se a estas, a redução da auto-estima ( NEGRINI,1994; SILVA; MAMEDE, 1998).

Outros fatores que têm influência no tratamento para o câncer de mama é a mudança dos hábitos, o estilo de vida e a questão financeira que, segundo Biffi (1997), Veloso (2001) e Fernandes e Mamede (2003) têm interferência na vida social e familiar. Para Borbón Mendoza e Beato Canfux (2002), os maiores problemas das mulheres mastectomizadas podem ser classificadas como, físicos, psicológicos e sociais. A qualidade de vida necessária dessas mulheres depende de sua reabilitação nestas três áreas. Concordo com Veloso (2001) que o tratamento do câncer aumentou as possibilidades de cura e de sobrevivência, e que a doença e o tratamento tem um impacto financeiro na reabilitação e na qualidade de vida de mulheres mastectomizadas.

Como enfermeira há dezoito anos na área oncológica, tenho observado que a mulher após submeter-se a mastectomia apresenta expectativa de retomada da rotina diária em relação à sua vida pessoal, social e familiar, assim como a expectativa de cura e a esperança de obter uma melhor qualidade de vida. Essa expectativa vem acompanhada de adaptação física, emocional e familiar, que representa uma crise pessoal e de relação difícil de muitas vezes ser superada sozinha. Portanto, sentimentos de incerteza e de insegurança tornam-se perceptíveis e geralmente se prolongam durante o processo de tratamento, reabilitação e readaptação ao meio social. Aliado a esses fatores ocorre a incapacidade de voltar ao trabalho, a dificuldade de assistência médica, a dificuldade financeira, a aquisição de prótese e benefícios aliados ao tratamento reabilitador. As mulheres, **hoje**, ainda se deparam com as mesmas questões físicas e psicossociais que envolvem o diagnóstico do câncer e a perda da mama, demonstrando que persiste a necessidade de programas integrais e interdisciplinares, isto é, ações para a melhoria da **qualidade de vida** dessas mulheres após o tratamento cirúrgico do câncer de mama, além de compreensão da família e da sociedade.

Por causa da dificuldade dessa assistência, principalmente emocional, as mulheres mastectomizadas voltam-se para os grupos de auto-ajuda e/ou grupos de apoio /suporte para

enfrentamento das dificuldades inerentes a sua enfermidade e a nova condição de vida, na busca de colaboração e de solidariedade.

De acordo com estudos revisados, a similaridade entre esses dois tipos de grupo consiste em um sistema de apoio extrafamiliar. Valorizam a objetividade, a educação, a ciência e os modelos de serviços tradicionais, têm uma clientela que vivencia situações de vida estressantes, que podem ser amenizadas ou resolvidas nestes grupos, produzindo resultados positivos de satisfação, de conhecimento e de relacionamento social, ou diminuição de problemas psicológicos, reabilitando as mulheres no nível físico e emocional. Instrumentalizando essas para a independência, a auto-estima, a identidade do ser cidadão e revertendo em melhor **qualidade de vida** (MUNARI; ZAGO, 1997; CAVLCANTI; FERNANDES; RODRIGUES, 2002; SILVA et al., 2003).

Quanto a especificidade, o grupo de auto-ajuda é idealizado e formado, exclusivamente, por pessoas leigas, ou seja, não profissionais de saúde. O profissional de saúde é considerado um recurso social disponível, podendo participar do grupo informalmente. O grupo de apoio/suporte é coordenado por um profissional de saúde que em geral pode ter uma ligação com uma instituição.

O princípio operacional do grupo de auto-ajuda, diz que a ajuda dos participantes é oferecida por eles mesmos, enquanto no grupo de apoio/suporte o coordenador age como um facilitador, ou seja, facilita aos participantes a busca e o alcance de resultados, por meio da educação e/ou socialização, desenvolvendo papel de ajuda e de parceria.

O inegável suporte psicossocial que esses grupos desempenham na reabilitação de mulheres mastectomizadas é consenso na literatura (FUKUI, 2000; CLASSEN, 2001; PETERSSON, 2000; BLOCH; KISSANE, 2000; GOMES et al., 2003; CAVALCANTI; FERNANDES; RODRIGUES, 2002; BARBOSA et al., 2002). Entretanto, cabe assinalar que, paralelamente a magnitude do desenvolvimento desses grupos, não se sabe se são relevantes os resultados até agora obtidos em relação a **qualidade de vida**. Os estudos demonstram que a operacionalidade de cada grupo é sobre uma temática específica, refletindo na melhora da qualidade de vida como um todo. Estas considerações nos leva a querer avaliar se a mulher mastectomizada inserida num grupo de auto-ajuda e/ou grupo de apoio/suporte tem sua qualidade de vida melhorada.

Stewart (1990) apud Munari e Zago (1997) destaca que muitos estudos que avaliam os grupo de auto-ajuda e/ou grupo de apoio/suporte, falham em aspectos metodológicos: aspectos apenas subjetivos e critérios sem validação. Também chamam a atenção para a falta de embasamento teórico com que os grupos são desenvolvidos e avaliados. Salientam Munari e Furegato (2003) que só através da avaliação contínua se pode ter uma visão global das diversas estratégias utilizadas e de sua proximidade com os objetivos pretendidos pelo grupo.

Os enfermeiros estão envolvidos como coordenadores nestes grupos, desenvolvendo pesquisas, empregando subsídios educativos para a assistência, bem como suporte emocional e social, no entanto são restritos os resultados à respeito da qualidade de vida de mulheres mastectomizadas que participam destes grupos na literatura nacional.

Neste ponto, nós enfermeiros como coordenadores de grupo devemos atentar para a importância da avaliação dos conteúdos/processos envolvendo estes grupos. Devemos salientar que só por meio desta avaliação de resultados teremos uma visão global das diversas estratégias utilizadas e de sua proximidade com os objetivos pretendidos, isto é, para o alcance da **qualidade de vida**.

Na busca de encontrar solução para esta questão optamos por trabalhar com o instrumento para medição de qualidade de vida relacionada a saúde *The Medical Outcomes Study 36-item Short Health Survey* (SF-36), traduzido para a língua portuguesa e validado por Ciconelli et al. (1999). Este instrumento contempla oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

Hoje, a qualidade de vida é tema de pesquisa imprescindível na área de saúde, visto que seus resultados contribuem para aprovar e definir tratamentos e avaliar custo e benefício do cuidado prestado. A percepção do estado de saúde e da qualidade de vida de pacientes, bem como o impacto de sua doença e seu respectivo tratamento estão sendo amplamente reconhecidos como um tópico de pesquisa em estudos clínicos e epidemiológicos (FAYERS, 2000).

Um importante aspecto a ser considerado é a relação entre saúde e qualidade de vida, que se desvela e revela não apenas através do processo saúde-doença mas também, e sobretudo como processo de viver humano. Neste processo de negociação do paciente

oncológico por uma melhor qualidade de vida é evidente. As políticas atuais de controle do câncer, além das diretrizes voltadas para a prevenção do câncer de mama, prever ações voltadas para a melhoria da **qualidade de vida** das mulheres após o tratamento, pois a mulher com câncer de mama deve ser vista de forma integral e preparada para o contexto social (INCA, 2004).

Pelas novas diretrizes a atuação do enfermeiro deve permear todas fases da mulher com câncer de mama, diagnóstico, tratamento e reabilitação Na alta hospitalar o enfermeiro deve encaminhar a mulher a **grupos de apoio** interdisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social e nutricionista) que discuta aspectos educativos, sociais e emocionais, visando a sua reintegração à vida cotidiana. Segundo o Ministério da Saúde as "intervenções interdisciplinares", têm como objetivo fazer uma junção entre conhecimento e disciplinas que intercedam efetivamente na **qualidade de vida** desta população após o tratamento cirúrgico, favorecendo de forma prioritária o seu retorno às atividades físicas, sociais e profissionais.

Avaliar a qualidade de vida de mulheres mastectomizadas, fundamenta-se em apreender o trabalho que o grupo de auto-ajuda e/ou grupo de apoio/suporte desenvolve, coordenado por enfermeiro, em possibilitar o aprendizado de habilidades que venham a contribuir para um direcionamento e conseqüente mudança de determinados hábitos e atitudes que influenciam a vida diária com vista a melhora da qualidade de vida.

Ao mesmo tempo as utilidades de se conhecer o nível de qualidade de vida de mulheres mastectomizadas participantes, através do instrumento SF-36 são várias:

- As informações sobre a qualidade de vida são agrupadas em vários domínios, o que facilita a identificação do domínio prejudicado, e ajuda a coordenação do grupo e sua equipe a definição de prioridades;
- Possibilita a identificação de mudanças de resposta ao tratamento ao longo do tempo no grupo, nas áreas afetadas pela mastectomia, a física, a psicológica e social;
- Pode avaliar o valor do grupo como terapia a longo prazo;

- Os achados desse estudo poderão trazer importantes contribuições para os grupos de reabilitação à mulher mastectomizada.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Comparar a qualidade de vida relacionada a saúde de mulheres mastectomizadas que participam de grupo de auto-ajuda com de mulheres mastectomizadas não participantes de grupo de auto-ajuda.

### **2.2 Objetivos específicos**

Identificar o nível de qualidade de vida de mulheres mastectomizadas.

Identificar fatores influenciadores de nível de qualidade de vida de mulheres mastectomizadas.

## 3 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

### 3.1 Definição

A definição do termo qualidade vida relacionada à saúde traz dificuldades por incluir dois conceitos sem consenso, com definições em plena mutação: *qualidade de vida* e *saúde*.

Apesar da dificuldade enunciada, atualmente há uso generalizado do termo qualidade de vida.

O termo qualidade de vida é utilizado em duas vertentes: na linguagem cotidiana (população em geral, jornalistas, políticos, área de comunicação), e no contexto da pesquisa científica. Neste último contexto o conceito de qualidade de vida começou a ser utilizado na década de 60 do século XX (GAÍVA, 1998). Os campos do saber que mais o utilizam são a economia, a sociologia, a educação, a medicina, a enfermagem e a psicologia (SEIDL; ZANNON, 2004).

Na área da saúde o panorama que permitiu um incremento da utilização do conceito foi o desenvolvimento de terapias para doenças crônicas levando ao aumento da sobrevivência para estas doenças letais do passado, o que resultou na necessidade de conhecer a experiência vivida, em particular as limitações, destes doentes crônicos. Entretanto, apesar de sua difusão mais recente, seu uso já era registrado na literatura médica da década de 30 do século passado (COSTA NETO, 2002). Porém, foi a partir dos anos 80 do século XX que se observou o aumento acentuado de instrumentos para a avaliação da qualidade de vida. Este fato foi constatado por Costa Neto (2002) em sua tese de Doutorado, quando concluiu que 70% de todos os instrumentos para a medida da qualidade de vida surgiram a partir dos anos 80.

Farquhar (1995) propôs uma taxonomia das definições sobre qualidade de vida relacionando-as à época de seu aparecimento na literatura. As primeiras definições foram classificadas pela autora como *definição global* (tipo I), predominantes até os anos 80; eram muito gerais, não identificavam dimensões específicas no conceito; à elas faltava operacionalidade, por centralizarem-se apenas, em avaliações dicotômicas do tipo *satisfação versus não-satisfação* com a vida.

Definições do tipo global variam principalmente pelo enfoque bioético ou de saúde pública. As definições do tipo global datam de 1974, como a de Andrews apud Bowling (1995, p.1448): "qualidade de vida é a extensão em que prazer e satisfação têm sido alcançados."

As definições baseadas em componentes surgem nos anos 80, com a operacionalização do conceito, e são classificadas por Farquhar (1995) classifica como tipo II - *definição com base em componentes*.

As definições estão voltadas para habilidades funcionais ou de saúde, com ênfase em aspectos empíricos. São classificadas por Farquhar (1995) como do tipo III - *definição focalizada*. A partir destas definições foram criados inúmeros instrumentos para avaliação da qualidade de vida de pessoas acometidas por diferentes doenças.

O tipo IV ilustra no momento atual, as definições que incorpora aspectos dos tipos II e III e favorecem aspectos globais são delimitadas em diversas dimensões, dão ênfase aos aspectos operacionais, foram classificadas por Farquhar (1995) como do tipo IV. Possibilitaram a criação de instrumentos que avaliam tanto o global como o fatorial.

Mas a partir da década de 90, duas dimensões foram destacadas pelos pesquisadores da área: a *subjetividade* e *multidimensionalidade* da qualidade de vida.

A subjetividade trata de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida. É identificada por meio de uma avaliação centrada na percepção pessoal do indivíduo pesquisado. Nas primeiras pesquisas focadas na qualidade de vida a avaliação era feita por um observador, geralmente um profissional de saúde (como no caso do índice Karnofsky, um dos primeiros instrumentos criados na área médica sobre qualidade de vida). A solidificação desse aspecto resultou em a maioria dos questionários de avaliação da qualidade de vida incorporassem perguntas subjetivas, centradas na percepção pessoal. Todavia, continuava a existir o dilema sobre quem é o melhor sujeito para responder aos instrumentos. Slevin et al. (1988) no século passado, no início do incremento da medida de qualidade de vida questionavam no título do artigo *who should measure quality of life, the doctor or the patient?* (quem deve medir a qualidade de vida, médico ou paciente?); questão esta repetida em nosso século, no auge da utilização das medidas de qualidade de vida na área médica, no artigo de Addington-Hall e Kalra (2001) intitulado: *who should measure quality of life* (quem deve medir a qualidade de vida).

Quanto a multidimensionalidade da qualidade de vida diz respeito ao conceito composto de diferentes dimensões, como evidenciado na definição da Organização Mundial de Saúde - WHO (1995, p. 1405): "qualidade de vida é a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". A definição é centrada na percepção subjetiva de diversas dimensões, que incluem: saúde física, estado psicológico, nível de independência, interações sociais com o meio ambiente, crenças religiosas, entre outros tantos aspectos que podem ser derivados da definição. Vale ressaltar que a própria OMS criou um instrumento para avaliar a qualidade de vida em geral denominado *World Health Organization of Life Assessment* – WHOQOL.

As dimensões mais características e mais freqüentemente abordadas nos questionários sobre qualidade de vida são: a dimensão física (percepção do indivíduo sobre sua condição física); a psicológica (percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva); o relacionamento social (percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida); o ambiente (percepção do indivíduo sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente onde vive).

Em quaisquer das definições de qualidade de vida sempre há como incluir o fator saúde.

Saúde não é termo de fácil definição, e esta tem se transformado ao longo da história. A definição mais adotada é a da OMS, desde 1948, que diz "Saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença" e significou um marco conceitual.

Autores como Ferraz e Segre (1997) criticam a definição da OMS de "irreal, ultrapassada e unilateral", por considerar que o perfeito é uma utopia, não desejável para um conceito que serve de parâmetro para decisões médicas individuais e de saúde pública. Os autores, que são psiquiatras, remetem às teorias freudianas do pacto firmado entre os indivíduos, que explicam que o indivíduo abre mão de uma parcela da liberdade pulsional por um pouco de segurança, o que gera, irremediavelmente, algum grau de sentimento de mal-estar, sendo proibido falar de perfeito bem-estar. Para alguns psicanalistas (MC DOUGALL; 1978; BOLLAS, 1992), o perfeito bem-estar caracteriza os "normopatas", pessoas com hiper-

adaptação mental às custas de empobrecimento da vida onírica, com rebaixamento da criatividade e diminuição do potencial de intervenção sobre a realidade.

Então, Qualidade de Vida e Saúde... o que significa?

Os estudos sociológicos não fazem referência a disfunções ou agravos, e o termo qualidade de vida relacionada à saúde serve para distinguir o foco utilizado nos estudos da área médica. Um aspecto importante para aqueles que trabalham qualidade de vida em geral é o tipo de amostra composta por pessoas saudáveis da população, nunca se restringindo a pessoas doentes. Com isso o termo qualidade de vida relacionada à saúde tem por foco aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções médicas. ". Cleary, Wilson e Fowler. (1995, p. 91) argumentam que o termo "refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida".

Guiteras e Bayes (1993, p. 179) definem qualidade de vida relacionada à saúde como " a valoração subjetiva que o paciente faz de diferentes aspectos de sua vida, em relação ao seu estado de saúde ". Patrick e Erickson (1993) apud Ebrahim (1995, p.1384) definem qualidade de vida relacionada à saúde como "o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde".

Ainda, faz-se necessário distinguir qualidade de vida relacionada à saúde de estado de saúde, embora que sejam utilizados comumente na literatura como sinônimos (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993). Smith, Avis e Assman (1999) por meio de meta-análise de 12 estudos com amostras de portadores de enfermidades crônicas como câncer, hipertensão e SIDA, entre outras, concluíram que a percepção da qualidade de vida é determinada pelas dimensões de saúde mental/bem-estar psicológico, enquanto que a percepção do estado de saúde é determinado pela dimensão do funcionamento físico que inclui variáveis como energia, fadiga, dor.

Portanto, a qualidade de vida relacionada à saúde é pesquisada essencialmente, sobre dois tipos de informação: percepção individual de qualidade da própria saúde e o estado funcional. A habilidade de alguém realizar tarefas ou atividades é medida objetivamente, enquanto que pedir ao paciente para pontuar, graduar seu bem-estar é medida

subjetiva. Exemplos de perguntas objetivas e subjetivas, respectivamente: *Você é capaz de carregar duas sacolas de compras? Em quanto sua doença interfere em aproveitar a vida?*

Há instrumentos que medem a percepção individual do indivíduo sobre sua qualidade de vida (subjetivos) e instrumentos que testam a capacidade funcional (objetivos), estes podem evidenciar como a capacidade funcional está alterada em domínios como o físico, o ocupacional, o interpessoal; usam termos como estado de saúde, *status* funcional. Os instrumentos que avaliam as questões subjetivas usam termos como de qualidade de vida em seu sentido estrito. Outros, mais comumente, avaliam as duas questões criando pontuações para vários domínios.

Apesar da complexidade do assunto referido acima, alguns autores vêm a questão de forma mais simples: dizem que quando se referem a qualidade de vida de enfermos de doenças crônicas estão fazendo referência a qualidade de vida relacionada à saúde, tal a influência fundamental da saúde sobre a qualidade de vida deste contingente (VALDERRÁBANO; JOFRE; LÓPEZ-GOMES, 2001).

### **3.2 Considerações metodológicas**

A importância que vem alcançando a medida da qualidade de vida na pesquisa clínica depende de mais consenso e segurança sobre a validade científica dos instrumentos de coleta de dados. A validade pode ser examinada de diversas maneiras. A especificidade desta medida faz com que a validade possa ser bem testada em alguns aspectos e tenha dificuldade em outros, como por exemplo, a inexistência de um padrão-ouro em muitos dos aspectos, como serão discutidos nesta seção.

Bombardier e Tugwell (1987) delimitaram as questões mais pertinentes no desenho de um instrumento para medição de qualidade de vida relacionada à saúde. A delimitação destes autores destaca como pontos principais: clareza dos objetivos, determinação da função do instrumento, metodologia para seleção de perguntas e escolha do conteúdo, forma de resposta, plausibilidade biológica e exequibilidade dos instrumentos.

Valderrábano, Jofre e López-Gomez (2001) dividem as propriedades necessárias para validar um instrumento de medida de qualidade de vida em: propriedades psicométricas (sensibilidade, validade interna, reprodutibilidade) e propriedades clínicas (facilidade de entendimento, tempo curto de preenchimento, validação cultural).

Faremos considerações sobre as questões levantadas pelos dois grupos de autores, com inclusão de observações críticas a este tipo de instrumento feitas por Muldoon et al. (1998).

Devido a multidimensionalidade da qualidade de vida (comentada na seção anterior) a transformação dos vários aspectos e componentes da qualidade de vida em valores quantitativos é tarefa complexa. Estes componentes podem ser divididos em 3 principais domínios: físico, psicológico e social. No domínio físico estão incluídos aspectos como capacidade funcional e capacidade laborativa; no psicológico incluem-se a satisfação, o bem-estar, a auto-estima, a ansiedade, a depressão; no domínio social, a interação com a família, amigos e ambiente de trabalho. A maioria destes componentes não podem ser *observados* diretamente. A forma usual de avaliação baseia-se na teoria da *medida-do-item*, medida indireta de um valor através de respostas do paciente a uma série de questões denominadas itens.

As dimensões acima citadas formam no seu conjunto o conteúdo do instrumento. As dimensões devem ser aquelas pertinentes e que fazem parte do conceito de multidimensionalidade da qualidade de vida.

É consenso entre pesquisadores que questionários ou formulários são os instrumentos habituais para se medir a qualidade de vida. A complexidade está na formatação e seleção para inclusão dos itens relevantes. Na confecção dos itens de um instrumento pode-se consultar, num primeiro momento a pesquisadores do tema. Num segundo, deve-se eliminar a co-linearidade e a redundância e obter uma combinação de um número mínimo de variáveis que possa ter representatividade estatística da dimensão da qualidade de vida a ser estudada. O método estatístico utilizado é a análise fatorial, método multi-variável que é empregado para explicar as relações entre um número importante de variáveis correlacionadas e identificar quantos fatores independentes são conceitualmente significativos.

Os principais determinantes na escolha do instrumento a ser utilizado em uma pesquisa são: a enfermidade e a população. É recomendável por não existir instrumento

perfeito utilizar sempre que possível, instrumento já existente, já que a construção e validação deste tipo de instrumento consome grande tempo, e demanda um alto custo. Portanto, deve buscar a exata função do instrumento a ser escolhido de medida de qualidade de vida relacionada à saúde.

A função do instrumento é, basicamente, discriminar, descrever e prever o nível de qualidade de vida dos indivíduos escolhidos para o estudo. A discriminação é a propriedade que permite estabelecer diferenças entre os doentes de uma mesma enfermidade; a descrição é a capacidade do instrumento ser utilizado durante a evolução de uma enfermidade detectando as mudanças que possam ocorrer; a capacidade de prever é o nível de comprometimento futuro (desfechos clínicos não-satisfatórios) da qualidade de vida é a terceira função a preditiva, permite decidir pela intensidade de tratamentos e intervenções no tempo presente.

A função discriminativa é aquela que o instrumento deve possuir para medir o objetivo de seu estudo que é a qualidade de vida relacionada à saúde, sem sofrer influências de variáveis não-relacionadas à saúde, como por exemplo: altura. Algumas influências já são conhecidas quando da aplicação dos instrumentos na população geral e em grupos específicos de doentes. O ideal seria a validade discriminativa total, mas na sua impossibilidade o reconhecimento de fatores de confusão faz com que sejam utilizadas as devidas ponderações na interpretação dos resultados. A influência de fatores outros que a saúde é intrínseca à própria multidimensionalidade da qualidade de vida. É artificial o limite imposto pelo pesquisador o termo *saúde* acoplado à qualidade de vida, pois a qualidade de vida continua a ser multidimensional mesmo quando estuda-se a qualidade de vida *relacionada à saúde*.

A função descritiva de um instrumento possibilita detectar mudanças do nível de qualidade de vida ao longo da evolução da doença; é essencial em estudos como o nosso em que o foco de interesse é a avaliação de um perfil de mudança associada à variável tempo.

A preditiva é uma das razões do crescimento do interesse pela medida de qualidade de vida na área clínica. Esta medida associa-se à outras variáveis clínicas e laboratoriais que possibilitam ao profissional antever desfechos insatisfatórios, permitindo a intervenção em tempo hábil.

Alguns autores Bombardier e Tugwell (1987) referem outras formas da validação dos instrumentos, quais sejam: validade convergente e validade relacionada a exatidão dos resultados (acurácia).

A validade convergente é testada quando há como comparar os resultados de um aspecto com a associação de outro instrumento que faria o papel de padrão-ouro. Por exemplo, a pontuação referente ao bem-estar psicológico deve se relacionar a escala de outro instrumento validado para medida de sintomas depressivos. Outra maneira seria a comparação com questionários preenchidos por profissionais responsáveis pelo cuidado do paciente ou familiares. Ainda que, para alguns autores os aspectos subjetivos sejam os únicos itens que devam constar em uma pesquisa sobre qualidade de vida (GILL; FEINSTEIN, 1994-). Esta postura deriva do entendimento que o paciente tem acesso privilegiado e importância central na medida da qualidade de vida proporcionada pela doença e/ou terapia. Para estes aspectos, fortemente subjetivos, fica difícil a validação convergente que exige comparação.

A validade relacionada a acurácia (exatidão) dos resultados depende das habilidades cognitivas e de comunicação do pesquisado, o que constitui um das fragilidades mais comumente apontadas pelos críticos da validade deste tipo de pesquisa. Em nosso estudo, a inabilidade cognitiva foi critério de exclusão. A consequência é que um número expressivo de pacientes podem deixar de ser beneficiados por este tipo de pesquisa devido à esta limitação deste tipo de instrumento. A acurácia do instrumento fica então prejudicada na presença de transtornos do poder cognitivo, que interferem na informação correta e no julgamento sobre questões, principalmente, as que envolvem o domínio da memória, do trabalho, do sexo e do envolvimento familiar. Presença de alcoolismo e formas de psicopatologia são exemplos de restrições. Os críticos deste tipo de instrumento chamam a atenção que não é comum a realização de testes sobre o nível cognitivo dos pesquisados ou mesmo testes observacionais, quando da validação dos mesmos. O exemplo de observacional seria o de comparar habilidades de dirigir que o cliente diz ter com um teste prático de direção.

Os instrumentos devem ter qualidade científica da reprodutibilidade, pois os dados obtidos ao longo da medição devem ser consistentemente repetidos pelo mesmo observador ou por outros. Podem ser utilizados os métodos de teste-reteste durante um intervalo curto o bastante para que não haja mudança do estado de saúde do sujeito pesquisado.

O instrumento deve ter também, plausibilidade biológica. Quanto mais a medição do questionário se correlacionar com os estados clínicos, mais credibilidade na área médica ele terá. Por exemplo, um questionário sobre a capacidade funcional pode ser comparado com testes objetivos como caminhar, sair da posição sentada para a de pé, etc.

Algumas propriedades são essenciais para que o questionário se torne prático para o uso clínico corrente, como fáceis de serem entendidos, de aplicação em curto tempo, e de validação cultural quando se trata de tradução.

Os *itens* do questionário devem ser igualmente entendidos por toda a amostra pesquisada, e este entendimento depende preponderantemente de fatores culturais. Não basta a tradução dos itens de um instrumento, torna-se imprescindível sua validação cultural.

O tempo é outro dado essencial para a exequibilidade. Questionários ou formulários consomem muito tempo ao serem aplicados; acabam não tendo utilidade clínica.

De modo geral, os instrumentos que medem a qualidade de vida relacionada à saúde são classificados em dois grupos: genéricos e específicos.

Os genéricos avaliam os conceitos de saúde que representam valores humanos básicos e que são relevantes para o estado de saúde e bem-estar de qualquer pessoa. Segundo Patrick e Deyo (1989) os genéricos "são instrumentos aplicáveis em todos os tipos e graus de severidade de doença, em tratamentos médicos diferentes e entre sub-grupos culturais e demográficos." Por não conterem itens diretamente relacionados a nenhuma doença específica, podem ser utilizados em indivíduos saudáveis e podem servir para o conhecimento de um parâmetro populacional de qualidade de vida, o que pode torna-se extremamente útil para comparação dos níveis de rebaixamento de grupo de doentes em relação à população geral. Também permite a comparação dos níveis de comprometimento da qualidade de vida entre diferentes doenças (REBOLLO; ORTEGA, 2002).

Os específicos são focados nos problemas associados a uma determinada doença ou a áreas de função mais comumente afetadas em um grupo de pacientes (KUTLAY et al., 2003). Para alguns autores, sua sensibilidade descritiva (detecção de mudanças) é maior do que dos genéricos, já que os itens envolvem questões específicas de uma determinada doença, questões estas que podem não ser avaliados por um instrumento genérico. Sua principal limitação é não ser adequado para comparar qualidade de vida entre grupos com

especificidades terapêuticas distintas, por exemplo, entre hemodialisados e transplantados (LAUPACIS et al., 1992). Por não haver instrumento ideal, alguns preconizam o uso combinado de genéricos e específicos, denominados de modulares (DEW e SMMONS, 1990).

Em sua extensa revisão bibliográfica, Garrat et al. (2002) analisaram 3.921 artigos que descreviam e avaliavam medidas de qualidade de vida. Detectaram como os instrumentos genéricos mais citados o SF-36, o *Sickness Impact Profile* (SIP) e o *Nottingham Health Profile*.

Os instrumentos de qualidade de vida de portadores de câncer que possuem os critérios mínimos de confiabilidade e validade estão: Cancer Rehabilitation Evaluation Systems (CARES); European Organization for Research Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ); Functional Assessment of Cancer Therapy Scales (FACT); Funcional Living Index Cancer (FLIC); Linear Analogue Self Assessment; Medical Outcome Study Short Form (MOS SF); Multidimensional Quality of Life Scale; Quality of Life Index (QL – Index); Rotterdam Symptom Check List; Breast Cancer Chemotherapy Questionnaire (BCQ).

### **3.3 *Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)***

O SF-36 é um instrumento do tipo genérico para medida de qualidade de vida criado por Ware e Sherbourne (WARE; SHERBOURNE, 1992). Sua validação foi extensamente comprovada na literatura nos níveis de validade convergente, discriminativa, capacidade preditiva, reprodutibilidade, exequibilidade (MCHORNEY; WARE; RACZEK, 1993; MCHORNEY et al., 1994; WARE et al., 1995; MEYER et al., 1994; KHAN et al., 1995).

É constituído de 36 itens, fornecendo pontuação em oito dimensões da qualidade de vida: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Cada dimensão recebe uma pontuação que varia de 0 (pior resultado) a 100 (melhor resultado).

A Capacidade Funcional (CF) é avaliada por dez itens que geram sua pontuação e avaliam o desempenho das atividades diárias, como a capacidade de cuidar de si, de vestir-se, tomar banho e subir escadas.

A Limitação por Aspectos Físicos (AF) avalia por 4 itens o impacto da saúde física no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais.

A Dor (DF) tem seu nível de dor e o impacto no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais avaliados por 2 itens.

O Estado Geral da Saúde (SG), é avaliado por 5 itens relacionados à percepção subjetiva do estado de saúde.

A pontuação da dimensão Vitalidade (VIT) é gerada por 4 itens que refletem a percepção subjetiva do estado de saúde, quanto ao sentimento de energia e vitalidade em contraste com sentimentos de cansaço e esgotamento.

Os Aspectos sociais (AS) são avaliados por 2 itens que medem o reflexo da condição de saúde física nas atividades sociais.

Os Aspectos Emocionais (AE) medidos por 3 itens verificam o reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais.

Por fim, a oitava dimensão, Saúde Mental (SM), cuja pontuação é gerada por 5 itens caracteriza-se como uma escala de humor e bem-estar.

O SF-36 foi idealizado para ser aplicado como questionário (respondido pelo sujeito pesquisado) ou como formulário (pesquisador questionando os itens pessoalmente, ou por telefone) para a população adulta e adolescente (pessoas com mais de 14 anos). A possibilidade de sua utilização como formulário torna-o adequado na pesquisa com pessoas analfabetas.

Criado originalmente na língua inglesa norte-americana, o SF-36 já foi traduzido para aproximadamente 100 idiomas. Em todo mundo é um dos questionários genéricos mais utilizado na área de pesquisa acerca de qualidade de vida. No Brasil, teve sua tradução e validação cultural realizada por Ciconelli et al. (1999).

Garratt et al. (2002) realizaram extensa revisão de 3.921 artigos publicados na língua inglesa, entre 1990 e 1999, sobre qualidade de vida e concluíram que, entre os instrumentos genéricos, o SF-36 foi o instrumento mais utilizado.

No Brasil, em São Paulo, Dantas, Sawada e Malerbo (2003) trabalharam em uma revisão da produção científica das universidades públicas do Estado sobre qualidade de vida e concluíram também que o SF-36 foi o instrumento mais utilizado em 34 % dos estudos revisados.

Além do mais, grupos de pesquisa europeu, como o NECOSAD, e o norte-americano, como o CHOICE utilizam o SF-36.

O SF-36 foi o instrumento escolhido para medir o parâmetro populacional de qualidade de vida em vários países: Estados Unidos, Canadá, Austrália, Espanha, Suécia, Holanda (WARE et al., 1993; HOPMAN et al. 2000; WATSON et al., 1996; MISHRA; SCHOFIELD, 1998; JENKINSON et al., 1999; SULLIVAN; KARLSSON, 1998, AARONSON et al., 1998).

Como já foi comentado, uma das funções do instrumento medidor da qualidade de vida é validar a sua capacidade descritiva, na detecção das mudanças do nível de qualidade de vida ao longo da evolução da doença. Esta capacidade torna-se essencial em estudos como o nosso, em que o foco de interesse é o mesmo. Beaton, Hogg-Johnson e Bombardier (1997) e Essink-Bot et al. (1997) compararam instrumentos genéricos na detecção de mudanças clínicas e concluíram que o SF-36 era o mais sensível. Hemingway et al (1997) no denominado *Whitehall Study* – estudo longitudinal com seguimento de 39 meses – com uma amostra de 5.070 homens e 2.197 mulheres, entre 39 e 63 anos, provaram a plena capacidade do SF-36 na detecção de mudanças na saúde da população geral.

Assim, os motivos da escolha do SF-36 como instrumento da presente pesquisa decorreram do fato de sua utilização disseminada em pesquisas, o que facilitará a comparação de nossos resultados com o de outros trabalhos; da existência de tradução e validação para cultura brasileira; e da documentada validação descritiva, necessária para a nossa pesquisa que tem por foco mudanças do nível de qualidade de vida ao longo dos anos de terapia.

### 3.4 Qualidade de vida da mulher mastectomizada

Segundo Slevin (1992) a avaliação de qualidade de vida iniciou-se, precocemente, na área oncológica. Um dos primeiros trabalhos foi o de Karnofsky em 1948, que desenvolveu uma escala que avalia a função física e as condições de desempenho do paciente.

Nos últimos anos, a medição da Qualidade de Vida em pacientes oncológicos ganhou importância na avaliação do impacto da doença, como parâmetro de evolução do tratamento clínico e cirúrgico, uma vez que está voltado para o estudo do aumento das possibilidades de cura e sobrevida, e, como melhora da Qualidade de Vida.

Desde que se reconheceu a necessidade de medir a *sobrevida e a Qualidade de Vida* dos portadores de câncer, estes aspectos passaram a ser os dois principais objetivos de seu tratamento (KLIGERMAN, 1999).

Todavia, Kligerman chama a atenção para os elementos investigados na *sobrevida e na Qualidade de Vida*. Estes, todavia podem divergir em virtude de um tratamento poder ser melhor do que outro, em termos de sobrevida, mas não de Qualidade de Vida e vice-versa, exigindo que as duas variáveis sejam analisadas como resultado único. Daí, a proposição da expectativa de vida ser ajustada a Qualidade de Vida como um parâmetro objetivo mensurável

Kligerman (1999) diz que a análise dos dados de qualidade de Vida pode ser vista sob dois ângulos: um em que a qualidade de vida tenha menor peso do que a sobrevida; e outro, no qual se veja a autonomia do paciente objetivamente expresso. Ambos dão a idéia popular do que é bom e das medidas do bem estar-individual.

Ainda, na opinião de Kligerman (1999) à avaliação de índices de qualidade de Vida, deve levar em consideração a avaliação do estado físico geral, a capacidade funcional (para o trabalho e atividades domésticas), a interação social (no ambiente de trabalho e no familiar), a função cognitiva (concentração e memória) e o estado emocional (ansiedade e de depressão), medindo-os por meio de vários instrumentos, validados ou não, com abordagens qualitativas e quantitativas

Diferentemente do que foi descrito anteriormente, Aaronson (1991), Calman (1987), Flanagan (1982), Padilla et al. (1983) e Schipper et al. (1984) registram que a qualidade de Vida abarca quatro domínios essenciais: o bem-estar físico (autonomia física), as doenças somáticas (sintomas da doença e do tratamento), o estado psicológico (emoção,

ansiedade e depressão) dilemas das relações sociais (familiares e profissionais). O impacto destes domínios implica considerar-se de modo independente as doenças somáticas, da esfera física

O domínio a ser escolhido como critério de avaliação deve ser feito de acordo com o grupo de pacientes (KLIGERMAN,1999). No caso de câncer de mama, especificamente, pacientes mastectomizadas, as questões abordadas não devem visar prioritariamente os aspectos físicos, mas, também o emocional e o social. Aspectos evidenciados na literatura pós terapia cirúrgica do câncer de mama

Monton (1987) refere o estudo de paciente com câncer, na luta para recuperar a saúde, não deve levar apenas, em consideração o estado físico, mas também a mente, o corpo e as emoções, uma vez que o mesmo é um sistema integrado. Para o autor, o corpo e as emoções podem ser colaboradores, trabalhando em conjunto para criar saúde. Quando a qualidade de vida melhora, também aumenta o compromisso da pessoa em relação à vida e a sua crença de que poderá curar-se.

Veloso (2001) empregou dois questionários da Organização Européia de Pesquisa e Tratamento para o Câncer, o EORTC/ QLQC-3 e o BR-23 para avaliar o estado global de saúde e o grau de funcionamento físico, emocional, cognitivo e social, de mulheres submetidas a mastectomia. No total de noventa e duas pacientes, com idades variando entre vinte e oito a oitenta e seis anos e mastectomia de, no mínimo seis meses, o autor concluiu que as pacientes com mais de sessenta anos apresentavam melhores níveis de saúde geral e Qualidade de Vida global.

Amaut Tomayconza, Arias Chávez e Meija Palomino (2000) estudaram sessenta e seis pacientes com câncer de mama, destas 56% tiveram a dimensão emocional mais afetada. Este grupo tinha em média de 45 anos, de 1 a 5 anos de doença, estavam no estágio clínico III, e fora submetido a tratamento cirúrgico associado à quimioterapia, além de doenças concomitantes. .O instrumento utilizado para a medição de Qualidade de Vida foi o FACT-B (The Funcional Assessment of Cancer Therapy-Breast).Não houve associação estatisticamente significativa entre a qualidade de Vida, a ocupação e o nível socioeconómico

Clapis (1986) ao avaliar a qualidade de vida de mulheres mastectomizadas na perspectiva de gênero, concluiu que a maneira como a mulher constitui a sua identidade,

reflete em sua qualidade de vida. Outros autores como Lugo et al (1998); Silva e Mamede(1998) e Fernandes e Mamede (2003) confirmam esses achados.

O processo de adoecimento do câncer de mama impõe uma série de questões como o risco de recorrência, seqüelas adversas ao tratamento, e outras doenças que interferem na qualidade de vida das pacientes e familiares. As pesquisas de qualidade de vida voltadas para essas abordagens são importantes, todavia a atenção sobre os grupos de auto-ajuda no efeito do tratamento reabilitador da mulher mastectomizada que influenciam na qualidade de vida deve ser um padrão de cuidado e é foco de nossa pesquisa.

Portanto, o instrumento escolhido para esta pesquisa é o SF-36, por todas as razões acima descritas e por sua validade descritiva.

## **4 GRUPO**

### **4.1 Retrospectiva histórica**

A primeira experiência grupoterápica registrada na literatura especializada, teve início com J. Pratt em 1905. Tisiologista americano que se utilizou do método empírico para a contribuição das primeiras experiências de educação em saúde em atividades coletivas, como recurso terapêutico (CAPPON, 1978; ZIMERMAN, 1997; ZIMERMAN, 2000; MUNARI; ZAGO, 1997).

De maneira intuitiva J.Pratt, criou o método de “classes coletivas,” as quais consistiam em uma aula prévia ministrada por ele a pacientes com tuberculose, que envolviam noções de higiene e os problemas da doença, seguida de perguntas dos pacientes e da livre discussão com o médico. O fundamento básico desse método, partia do pressuposto de que os resultados do tratamento dependia da influência benéfica de uma pessoa sobre outra.

O método mostrou excelentes resultados na recuperação física dos pacientes, uma vez que ocorria uma identificação dos pacientes com o médico e criava-se nas reuniões um clima de estímulo de incentivo à participação. O emprego do método difundiu-se, e Pratt o utilizou em pacientes diabéticos e cardíacos. É bastante aplicado em grupos de auto - ajuda, justamente por estar baseado no enfrentamento das emoções em doenças somáticas.

Freud apesar de nunca ter praticado a grupoterapia trouxe valiosas contribuições específicas à psicologia dos grupos humanos..Acreditava na influência do grupo familiar e da cultura social na determinação da estruturação psíquica do indivíduo. Em Psicologia das Massas e Análise do Ego (1921), considerado como o mais importante para o entendimento da psicodinâmica de grupos, ele pronuncia que a “psicologia individual e social não diferem em sua essência,” e completa apontando para a existência de forças coletivas e disruptivas que juntam e separam os indivíduos de um mesmo grupo, isto, segundo Zimerman (2000), pode ser comprovado em seus trabalhos, revelando a complexidade do grupo interno que habita todo e qualquer indivíduo.

Freud (1910) revela, em sua obra *As Perspectivas Futuras da Terapêutica Psicanalítica*, que “o êxito que a terapia passa ter no indivíduo haverá de obtê-la na coletividade” (ZIMERMAN, 2000, p.72). Em 1918, no Congresso Psicanalítico de Budapeste, Freud se pronuncia a favor das classes menos favorecidas economicamente a tratamentos psicoterapêuticos; naquele momento aspirava a esperança que no futuro este tipo de tratamento poderia ser adaptado ao aproveitamento em grupos (ZIMERMAN, 2000).

O médico Jacob Levy Moreno, outro precursor do trabalho com grupos, data o início de seu trabalho no ano de 1910, quando começou a formar, nos parques de Viena, grupos de crianças. "Improvisava com elas jogos e encenações, plantando assim a semente para a psicoterapia de grupo e o psicodrama" Suas atividades, no entanto, eram muito limitadas (RATTNER, 1997). Ainda na primeira metade do século XX, em 1930, Moreno introduziu a expressão “terapia de grupo” e anos depois, fundou, em Viena, o teatro de improvisação, que se constituiu como o protótipo original daquilo que veio a ser conhecido, o psicodrama. A técnica grupal do psicodrama, é um método que aborda as relações intragrupais, intergrupais e ideologias coletivas.

O modelo psicodramático de Moreno representou uma revolução conceitual e operativo para o manejo psicoterápico de grupos humanos. A dramatização pode possibilitar a reconstituição dos primeiros estágios evolutivos do indivíduo em três etapas: a *técnica da dupla*, que visa o reconhecimento da indiferenciação "eu x outro"; a *técnica do espelho*, cujo protagonista sai do palco e no público, assiste à representação por uma outra pessoa no papel de ego auxiliar, possibilitando-lhe que se reconheça, assim como na infância, ele reconheceu sua imagem no espelho, e a *técnica de inversão de papéis*, que vai permitir que se possa colocar no lugar do outro, assim desenvolver o sentimento de consideração pelos demais (ZIMERMAN, 1997).

A vertente sociológica, é fortemente inspirada em Kurt Lewin, criador do termo "dinâmica de grupo". Para ele "o grupo não é meramente uma coleção de indivíduos, mas uma entidade com qualidades que podem diferir daquelas de cada membro em particular" (WOOD, 1990, p. 49). A ênfase no trabalho de Lewin, é dada para o contexto educacional, no trabalho com pequenos grupos. Diferencia-se, até então, dos grupos com finalidade estritamente terapêutica, e desvia-se do modelo médico.

A partir de 1936, Lewin concentra todos os seus esforços no sentido de integrar as experiências do campo das ciências sociais à dos grupos. Para tanto, criou laboratórios sociais com a finalidade de descobrir as leis grupais que seguem a vida dos grupos humanos e diagnosticar uma situação grupal específica. As suas concepções sobre o "campo grupal" e a formação de papéis, postulava que qualquer indivíduo, por mais ignorado que seja, faz parte do contexto do seu grupo social, o influencia e é por este fortemente influenciado e modelado.

Como se pode ver os grupos foram organizados, em função da finalidade de cada um, de modo que foram chamados, de terapêuticos e de operativos. Esta classificação vai ser melhor apresentada no item 4.2, conceito e classificação.

A partir de 1948, o psicanalista britânico, S H Foulkes deu início à prática da psicoterapia psicanalítica de grupo, com enfoque gestáltico, que ele costumava chamar psicoterapia grupo-analítica. Observou que "o grupo se comporta como uma rede, tal qual como o cérebro, onde cada paciente, como cada neurônio, é visto como um ponto nodal," ou seja, o grupo se organiza como uma nova totalidade, diferente da soma dos indivíduos (FOULKES; ANTHONY, 1964). Introduziu uma série de conceitos e postulados que serviram como principal referencial de aprendizagem a sucessivas gerações de grupoterapeutas, sendo considerado o líder mundial da psicoterapia analítica de grupo (ZIMERMAN, 2000).

Na área dos grupos operativos destacamos o psicanalista argentino Pichon Rivière (1977) que a partir de suas postulações abriu-se um vasto leque de aplicação de grupos operativos. Seu método partiu do esquema conceitual referencial operativo (ECRO), no qual considera uma série de fatores, tanto conscientes como inconscientes, que regem a dinâmica de qualquer campo grupal, e que se manifestam em três áreas: mente, corpo e mundo externo.

Pichon Rivière aprofundou o estudo dos fenômenos que surgem no campo dos grupos. Sugeriu que os grupos devem operar uma determinada tarefa objetiva, e não em função de finalidade de terapia. Dentre seus principais conceitos constantes de sua teoria, encontram-se: a teoria dos vínculos; a formação de papéis; o esquema corporal; o modelo do "cone invertido," os conceitos de verticalidade; o conceito de "pré-tarefa" e a noção dos "três D".

Na década de 40, surgiu o psicanalista Bion, sob forte influência das idéias de Kurt Lewin, em experiências com grupos em um hospital militar durante a Segunda Guerra Mundial, criou e difundiu conceitos totalmente originais acerca da dinâmica do campo grupal.

A sua concepção era que, qualquer grupo se movimenta em dois planos: o primeiro, denominado de *grupo de trabalho*, que opera no plano do consciente e está voltado para a execução de alguma tarefa e o segundo, o *grupo de pressupostos básicos*, que está radicado no inconsciente e suas manifestações clínicas correspondem a um primitivo ativismo de pulsões e de fantasias inconscientes.

Bion formulou três tipos de pressupostos básicos: o de *dependência*, que exige um líder carismático que inspire a promessa de prover as necessidades existenciais básicas; o de *luta e fuga*, de natureza paranóide, que requer uma liderança de natureza tirânica para enfrentar o suposto inimigo ameaçador e o de *apartamento*, que alude a formação de pares no grupo que podem se acasalar e gerar um messias salvador. Portanto, é um suposto inconsciente que para se manter exige um líder que tenha algumas características místicas. Autores contemporâneos, como Zimmerman (2000) refere que o modelo que Bion propôs para a relação do indivíduo com o grupo é da relação continente – conteúdo, que comporta três tipos: parasitário, comensal e simbiótico.

A década de 60, é representada pelos psicanalistas franceses D. Anzieu e R. Kaes, e pelos psicanalistas argentinos L. Grinberg; M. Langer e E. Rodrigué, cujo livro *Psicoterapia del grupo*, tornou-se um referencial para grupoterapeutas em formação. Na década de 90, surgiram Geraldo Stein com suas concepções a respeito de psicanálise compartilhada; Rubén Zuckerfeld, na utilização de técnicas grupais à pacientes com transtornos alimentares; e Janine Puget, estudando a psicanálise das configurações vinculares com casais, famílias e grupos (ZIMERMAN, 2000).

No Brasil, na atualidade há várias pessoas em diversas áreas, trabalhando com grupos. Na área médica Zimmerman, Osório, na enfermagem Munari, Mamede, Furegato, Fernandes, entre outros, caracterizam a importância e a utilização do trabalho com grupos.

A literatura aponta uma grande variedade de concepções do termo grupo, sem uma precisão definida. Diante do poliformismo, autores como Zimmerman (2000), Zimmerman, Osorio (1997), Munari e Furegato (2003), Castilho (1998) afirmam que o aspecto mais importante que se impõe a cada profissional que pretende criar um grupo, é que ele se pergunte: O que é um grupo? Qual a finalidade para a qual vai ser criado? Para que tipo de pessoa? Com qual estratégia? Com qual embasamento teórico, técnico e tático? Respondendo a essas questões e conhecendo cientificamente a natureza específica do trabalho grupal que

esteja querendo desenvolver, evidentemente, a pessoa alcançará os objetivos que pretende com seu grupo.

## 4.2 Conceito e classificação

Um conjunto de pessoas constitui um grupo; um conjunto de grupos constitui uma comunidade e um conjunto interativo de comunidades configura uma sociedade. Com base nessas premissas Osorio (1997, p.72) afirma que "todo indivíduo é um grupo, da mesma maneira como todo grupo pode comportar-se como uma individualidade". Dessa forma, a idéia de grupo é o que norteia a sociedade e faz com que a mesma evolua através dos tempos (SILVA et al., 2003).

Munari e Furegato (2003, p.77) entendem "grupo como um espaço para expressão de pensamentos e sentimentos e de trocas de experiências". Acrescentam, as autoras, que quanto maior a atitude acolhedora e solidária entre os seus membros, maiores serão as chances do desenvolvimento de potencialidades individuais e coletivas.

Na opinião de Mailhiot (1981), Osorio (1986), Munari e Rodrigues (1997); Zimmerman, Osorio e Cols (1997) o ser humano é gregário por natureza, e somente existe, em função de seus inter-relacionamentos grupais, numa busca dialética de sua identidade individual e a necessidade de uma identidade grupal e social.

A unidade grupo se comporta como uma totalidade, de modo que Olmsted (1978) o define como uma pluralidade de indivíduos que em contato um com os outros, se consideram e que são conscientes de que tem algo significativamente em comum.

A unidade grupo se comporta como um totalidade, de modo que Olmsted (1978) o define como uma pluralidade de indivíduos que em contato um com os outros, se consideram e que são conscientes de que tem algo significativamente em comum.

A necessidade de proximidade ou a busca para dar solução a problemas pessoais movido por necessidades semelhantes ou específicas faz com que as pessoas se unam, e se caracterizem como um grupo (FREIRE, 1995; SILVA et al., 2003).

O grupo pode ser conduzido em uma variedade de contextos, mas a reunião de pessoas que têm um relacionamento umas com as outras, são interdependentes e capazes de compartilhar normas, é caracterizado grupo (LASALLE; LASALLE, 2001).

"O grupo não é meramente uma coleção de indivíduos, mas uma entidade em si mesmo, com qualidades que podem diferir daquelas de cada membro em particular" (WOOD, 1990, p. 49).

Quanto a **natureza**, Zimerman (2000), Zimerman, Osorio e Cols (1997) e LaSalle e LaSalle (2001) apresentam uma primeira subdivisão que os diferencia em grandes grupos ou macrogrupos, que pertencem a área da macrosociologia e dos pequenos grupos ou microgrupos que pertencem a área da micropsicologia. Tanto o grupo terapêutico como o grupo operativo pertencem a área da micropsicologia, e costumam reproduzir as características sócio – econômico - políticas e a dinâmica psicológica dos grandes grupos (ZIMERMAN, 2000).

A classificação por **objetivos** (finalidades) compreende dois grandes ramos: *operativo* e *terapêutico*. Cada um destes ramos, por sua vez, se subdivide em outras ramificações. Os **operativos** são: *ensino-aprendizagem, institucionais e comunitários*; e os **terapêuticos** são: de *auto-ajuda* na área médica em geral - idosos, diabéticos, etc; e na área de saúde mental - alcoólicos anônimos, pacientes borderline, etc; e *psicoterápicos propriamente ditos* - base psicanalítica, psicodrama, teoria sistêmica, cognitivo-comportamental e abordagem múltipla (ZIMERMAN, 2000).

É tão abrangente a aplicação dos postulados dos grupos operativos que muitos preferem considerá-los como sendo, genericamente, um continente de todos os demais grupos, incluídos os terapêuticos, mesmo os de natureza analítica (ZIMERMAN, 2000).

Para Zimerman as distinções entre os dois grupos não são perfeitamente delimitadas, mas se interpõem, confundem e completam. Todas as modalidades de grupos terapêuticos funcionam de acordo com os princípios gerais dos grupos operativos, enquanto estes, exercem de forma indireta uma inequívoca ação terapêutica (ZIMERMAN, 2000). Por isso os grupos operativos costumam propiciar um benefício psicoterápico, da mesma forma que os grupos psicoterápicos se utilizam do esquema referencial operativo (ECRO).

O esquema conceitual referencial operativo (ECRO) foi idealizado por Pichon Riviére. É instrumento orientado para a aprendizagem e para a tarefa, que inclui a **terapia dos**

**vínculos** ( o vínculo é bicorporal, tridimensional), tendo em vista os personagens que estão introjetados em cada indivíduo); **a formação de papéis** ( tipo democrático, sabotador, porta-voz e demagógico); **o esquema corporal** ( similar à concepção de espelho, do modelo de Lacan); **o modelo de cone invertido** (sete vetores: afiliação, pertencência, pertinência, comunicação, aprendizagem, cooperação) e "**tele**" ( designa o clima emocional do grupo); **verticalidade** (a história de cada indivíduo); **horizontalidade** (história social do grupo) – **o aqui e agora** ( totalidade grupal); conceito de **pré-tarefa** (movimentos grupais que impedem a realização de uma ação de real transformação) e a noção dos **três D** (o depositante, o depositado e o depositário das ansiedades básicas). Lema (1997) refere que o ECRO permite uma compreensão das relações sociais, organização e sociedade (horizontalidade) e o indivíduo inserido neste sistema de uma sociedade em permanente situação de troca e os problemas de adaptação e de relacionamento do indivíduo com o seu meio (a verticalidade).

Para Pichon Riviére (1988) todo grupo operativo é terapêutico, mas nem todo grupo terapêutico é operativo. O grupo operativo é um instrumento de trabalho, um método de investigação e cumpre, além disso, uma função terapêutica. No grupo operativo, o esclarecimento, a comunicação, a aprendizagem e a resolução de tarefas coincidem com a cura. No caso de um grupo terapêutico, propriamente dito, a tarefa será a cura da enfermidade através da resolução do denominador comum da ansiedade do grupo que vai variar de indivíduo para indivíduo dependendo de sua história pessoal e suas características particulares.

Pichon Riviére (1988, p. 177) caracteriza o grupo operativo como:

Um conjunto restrito de pessoas, que, ligadas por constantes de tempo e espaço e articuladas por sua mútua representação interna, propõe-se, em forma explícita ou implícita, a uma tarefa que constitui sua finalidade, inter-atuando através de complexos mecanismos de assunção e adjudicação de papéis.

Dentre os grupos terapêuticos destacamos os grupos de auto-ajuda, como o nome designa, o grupo de auto-ajuda, *self-help*, de auto sugestão, procura auxiliar as pessoas a resolver seus problemas relacionados a eventos traumáticos decorrentes do acontecimento de doenças de natureza aguda e, em especial, crônicas, aos transtornos aditivos, às incapacidades, a situações de causas existenciais e a traumas (BARROS,1997).

Os grupos de auto-ajuda para Wilson e Kneisl (1983) podem ser denominados de grupos auto-dirigidos, um vez que o seu princípio operacional é que a ajuda aos participantes

é oferecida por eles mesmos. No conceito de LaSalle e LaSalle (2001) os grupos de auto-ajuda são considerados grupos de mútua-ajuda, haja vista serem organizados ao redor de uma experiência comum.

Roots e Aanes (1992) conceituam o grupo de auto-ajuda baseados em oito princípios: experiência compartilhada, educação, auto-administração, aceitação de responsabilidade por si próprio, objetivo único, participação voluntária, concordância na mudança pessoal, anonimato e confiança.

Zukerfeld (1992, p.77)) valoriza os grupos de auto-ajuda, dizendo que “o compartilhar experiências comuns proporciona aos seus integrantes uma enorme energia que pode ser destinada para as exigências da vida, a ressocialização e a recuperação”. O conceito é feito sob três hipóteses: da *homogeneidade*, por mecanismos de identificação ocorre a coesão grupal, com o surgimento de alianças fraternais e a correspondente ação transformadora; da *modelização*, onde o mecanismo de auto-ajuda será mais eficaz quanto maior for o compromisso emocional com paradigmas ou propostas explícitas de mudança ou de alguma ação determinada. As duas primeiras hipóteses, caracterizam, a **confiança** dos indivíduos em suas próprias capacidades. A terceira hipótese é a *da confrontação*, que é a necessidade dos membros do grupo de por a prova, de confrontar sua subjetividade com os dados objetivos oriundos da realidade biológica, psicológica e social.

Zimerman (2000) conceitua grupo de auto-ajuda como aquele que reúne pessoas portadoras de uma mesma categoria de necessidades. Os benefícios da ação terapêutica dos grupos de auto-ajuda, para Zimerman (2000) decorre dos seguintes fatores: propicia a longo prazo, uma adesão ao tratamento, utilizar uma mesma linguagem e partilhar as mesmas vivências; possibilita às pessoas a aceitarem e assumirem o seu problema de forma menos conflituosa e humilhante; proporciona um maior envolvimento comunitário e interativo; possibilita novos modelos de identificação, representa um estímulo à socialização, comporta-se como um importante teste de confronto com a realidade. Exerce uma função de continente, isto é, de conter e absorver as angústias e dúvidas; propicia um estímulo as capacidades positivas; representa um reassseguramento aos integrantes de que eles não estão sozinhos, não são seres bizarros, que são respeitados em suas limitações e que as mesmas não excluem em uma boa qualidade de vida. Por todas essas razões, Zimerman (2000, p. 212) menciona "que tal atividade grupal está se constituindo em uma excelente indicação para pacientes prejudicados socialmente".

De acordo com Zimerman (2000) esta modalidade grupal tem suas raízes na psicoterapia, e dessa forma o classifica como terapêutico e homogêneo. Ele chama a atenção para o fato de haver uma confusão semântica entre grupo de auto-ajuda e grupo homogêneo. Todo grupo de auto-ajuda é homogêneo, mas, nem todo grupo homogêneo é de auto-ajuda. Os "grupos típicos homogêneos" funcionam sob permanente coordenação do grupoterapeuta e os de auto-ajuda, costumam operar sob a liderança de pessoas pertencentes à mesma categoria diagnóstica dos demais integrantes e que passaram, ou estão passando, pelas mesmas dificuldades e experiências afetivas destes.

De acordo com Munari e Zago (1997) os grupos de auto-ajuda estão fundamentados na teoria da aprendizagem social, postulando que as influências pessoais e situacionais alteram o comportamento de enfrentamento e as transações com o ambiente social. A percepção da pessoa acerca das suas capacidades, influem em seu comportamento, em seu pensamento e nas suas reações emocionais às situações de estresse ou crise. O conhecimento, a experiência, a informação sobre um fenômeno baseado na experiência, são desenvolvidos nos grupos de auto-ajuda.

As autoras acima colocam que apesar de pouco sabermos sobre os resultados desse tipo de grupo, enfatizam que esses grupos trabalham, disseminam e validam o conhecimento pela experiência, que pode ser diferente da informação a ser fornecida pelos profissionais. A aprendizagem ocorre pela troca mútua do saber, ou seja, pela modelagem. As pessoas podem assimilar melhor um novo conhecimento quando este é apresentado por um parceiro ou semelhante, porque elas podem identificar-se com alguém que compartilha uma experiência comum.

### **4.3 Campo grupal**

Em qualquer grupo constituído se forma um campo grupal, o qual se comporta como uma estrutura que vai além da soma de seus componentes. Esse campo é composto por múltiplos fenômenos e elementos, intra e inter-subjetivos, que estão articulados entre si, de tal modo que a alteração de cada um deles vai repercutir sobre os demais em uma constante

interação entre todos. Destacamos, a seguir, alguns aspectos que estão presentes no campo grupal (ZIMERMAN,2000).

A *comunicação* constitui um recurso importante na vivência grupal, favorecendo a descoberta dos interesses individuais e comuns à maioria dos participantes, buscando a sua participação efetiva. A comunicação pode ser verbal e não - verbal, sendo constituída por representações visuais, gestos, imitações e outras formas de expressão, isto é, cada indivíduo exercita sua fala, seu silêncio e defende seus pontos de vista (PERRASSE,1987; ZIMERMAN,2000; MUNARI; FUREGATO, 2003). LaSalle e LaSalle (2001) caracterizam os padrões de comunicação verbal e não - verbal como o feedback do líder observar e analisar os padrões de comunicação, visto que isto lhe ajudarão a avaliar a resistência dentro do grupo, o conflito interpessoal, os papéis assumidos por alguns. Para os autores referidos, os elementos verbais e não – verbais observáveis da comunicação do grupo incluem as comunicações individuais dos membros, os arranjos espaciais e das cadeiras, os temas comuns expressados pelo grupo, a frequência com que os membros se comunicam, e o modo como os membros são ouvidos e o tipo de processo de solução de problemas que ocorre no grupo.

O *desempenho de papéis* (líder, bode expiatório, porta voz, sabotador, apaziguador, questionador, vítima, mudo, entre outro), cada papel traz em si as expectativas, necessidades e comportamentos de cada um, e que compõem a fantasia que "o indivíduo também executa esses mesmos papéis nas diversas áreas de sua vida, como a família, a social, a profissional, etc" .(ZIMERMAN, 2000,p.135).

Cada vez mais está sendo valorizada a forma como os *vínculos* ( de amor, ódio, conhecimento, reconhecimento, reconhecimento do outro, ser reconhecido aos outros, ser reconhecido pelos outros) se formam e articulam-se entre si, quer no plano intrapessoal, no interpessoal, ou no transpessoal.

O intrapessoal, alude a como os objetos internalizados se relacionam entre si e, da mesma forma, como se vinculam mutuamente o consciente e o pré-consciente e inconsciente, os pensamentos e os sentimentos, a parte infantil e adulta. O plano interpessoal dos vínculos diz respeito às diversas formas de como um indivíduo se relaciona com as demais pessoas de seus diversos grupos de convivência familiar, institucional e profissional. A dimensão transpessoal alude às distintas modalidades de como os indivíduos e grupos se vinculam com

as normas, leis e valores dos demais macrogrupos, assim como aos papéis e funções que eles desempenham no contexto sócio-político-cultural no qual estão inseridos. Uma das características inerentes à conceituação de vínculo é que o mesmo está sempre acompanhado de um estado emocional, portanto há a inevitável presença de algum grau de fantasia inconsciente em cada tipo de vínculo em separado e das diferentes configurações vinculares que se formam (ZIMERMAN, 2000).

Diferentemente do termo vínculo, que alude tanto às ligações do mundo exterior à dos processos intrapsíquicos, a expressão *configuração vincular* é reservada para caracterizar a existência de uma estrutura que se forma quando duas ou mais pessoas estão interagindo no mundo real. De um modo geral, as configurações vinculares entre as pessoas adquirem uma dessas três modalidades, que podem ser observadas na situação de grupoterapia: as especulares, isto é, uma pessoa pode crer que os demais são como que um espelho de si própria, uma espécie de continuidade e extensão sua, o que acarreta as conseqüências de uma intolerância às diferenças que existem em relação com os outros; as complementares, em cujo caso uma pessoa complementa a outra, como pode ser exemplificado em um grupo, quando um componente mostra-se frágil e inconscientemente complementa esse seu lado com a fortaleza assumida pelo outro; as suplementares, que implica na noção de que uma pessoa possa dar um suplemento daquilo que realmente está faltando no outro (ZIMERMAN, 2000).

Um outro aspecto de presença importante é o surgimento de um jogo ativo de identificações, tanto as projetivas como as introjetivas, ou até mesmo as adesivas. O problema das identificações avulta de importância na medida em que elas se constituem. As identificações se processam em três planos: na voz ativa, o sujeito identifica algo ou alguém; na voz passiva, ele foi identificado com e por alguém; e na voz reflexiva, o sujeito se identifica com um outro. A pessoa do coordenador do grupo como um modelo para identificações adquire uma importância especial, pois ele pode acarretar a perda total de sentimento de identidade, bem como um sentimento de unificação e de pertinência.

O grupo independente de sua finalidade operativa ou terapêutica necessita de uma coordenação para que a sua integração seja mantida. O coordenador deve estar equipado de uma logística e uma técnica definidas, assim como com recursos táticos e estratégicos. A atividade do coordenador de grupo deve ser centralizada na tarefa proposta, cabendo eventual intervenção de ordem interpretativa, em situações em que os fatores inconscientes inter-

relacionais podem causar ameaça a integração ou evolução do grupo (ZIMERMAN; OSORIO ; COLS, 1997).

A formação de um coordenador de grupo para Zimerman (2000) consiste no indissociado tripé: conhecimentos + habilidades + atitudes.

Os conhecimentos consistem na necessidade de um sólido respaldo teórico – técnico e resulta de um programa de ensino – aprendizagem sistematizado e continuado por uma ininterrupta curiosidade e leitura diversificada. As habilidades resultam de um atividade supervisionada, sendo que o aprendizado é extraído tanto dos acertos como, principalmente dos erros, e só é possível a partir da experiência própria de cada um. As atitudes do terapeuta refletem como ele é como gente. Elas resultam da conjunção de uma série de fatores: os aludidos conhecimentos e habilidades, o tipo básico de estrutura da personalidade de cada um, o grau de adiantamento de sua análise pessoal, a sua ideologia e código de valores.

A importância da atitude do terapeuta provém do interior de sua pessoa , reside justamente no fato de que ela representa em uma forma de comunicação não – verbal, que atinge um nível primitivo da organização do self do paciente. O autor dá um destaque especial à pessoa do coordenador, declarando que o mesmo é o maior responsável pelos valores e características de um grupo, seja ele terapêutico ou operacional e cita os principais requisitos que, em termos ideais, são indispensáveis, como listados a seguir: *Gostar e Acreditar em Grupos; Paciência; Empatia; Capacidade de Intuição ; Amor às Verdades; Senso de Ética; Respeito; Coerência; Função de Ego auxiliar; Capacidade de Comunicação; Síntese e Integração.*

Andaló (2001), ao analisar a lista proposta por Zimerman, aponta que esta mesma abrange aspectos efetivamente importantes que seriam da competência do coordenador de grupo, ao mesmo tempo refere que o autor não aprofunda a discussão em termos teóricos, o que faz com que suas recomendações permaneçam no nível do "dever ser," sem chegar a uma análise mais consistente e aprofundada do papel do coordenador de grupo . Na opinião da autora, suas considerações se aproximam, de forma mais elaborada, "das pesquisas sobre as investigações das características de personalidades dos líderes" (p. 13).

Autores como Munari e Furegato (2003), Silva et al. ( 2003), LaSalle e LaSalle (2001); Silva et al. (2003) deixam explícito que, a formação e a participação em grupo exigem

uma ação rigorosa de cada participante e do coordenador, de modo a obter integração social e a desenvolver aptidões e atitudes que auxiliem no estabelecimento de mudanças dentro do grupo. Referem que se há necessidade de uma correlação entre as necessidades dos integrantes com os objetivos do grupo, caso contrário, é muito provável que o grupo se inicie num clima de confusão, de incertezas, de mal-entendidos. A motivação do integrante aliado a finalidade que o grupo se propõe, é um aspecto que deva ser valorizado, uma vez que o abandono de um componente determina o êxito ou o fracasso do grupo.

Da mesma forma que ocorre um jogo ativo de identificações, a *liderança* emerge no grupo. Bion (1985) fundamentou a postulação de que o líder é que é um emergente do grupo. Faz parte da experiência desse autor, que quando são formados grupos sem líderes formais, em pouco tempo, inconscientemente, formavam-se inevitáveis lideranças. Sob este ponto de vista, o líder representa as características do grupo, e não se constitui em um tipo de líder capaz de funcionar como exemplo e influenciar com suas qualidades os demais.

Os *actings* (atuação), se constituem num importantíssimo elemento do campo grupal, uma forma de comunicar algo, que tanto pode ser de natureza benigna, e até sadia, como pode adquirir características bastante malignas. Os *actings* se processam como substitutos de sentimentos que não se manifestam no consciente, dessa forma, circulam ansiedades, negação e controle onipotente, dissociação, projeção, idealização e defesas maníacas e defesas mais elaboradas como repressão, deslocamento, isolamento. Também podem estar a serviço das resistências do grupo e se confundem com o desempenho de alguns papéis, tal como vai ser descrito no tópico relativo as resistências.

No campo grupal o fenômeno de resistência costuma ser definida como atos, palavras e atitudes do analisando se opõem ao acesso deste ao seu inconsciente. Na situação grupal importa discriminar quando a resistência está provindo de uma pessoa em particular, ou do grupo de forma coletiva. Nesta última Zimerman (2000) é da opinião que o coordenador deve se questionar se o grupo não está reagindo a alguma impropriedade sua. As formas de manifestações resistenciais mais comuns, segundo o autor acima, quer da parte dos indivíduos isoladamente, ou da totalidade grupal, costumam ser as seguintes: atrasos e faltas, intervenções familiares, pedidos de mudanças de horários das sessões, manutenção de segredos, prejuízo na comunicação verbal, excesso de *actings*, entre outros. E pelo menos seis tipos de resistência podem surgir: o silencioso; o monopolizador; o desviador de assuntos; o sabotador; o ambíguo e o atuador. Ocorre, também que a transferência é a adoção, pelo

analisando, de um protótipo de relação (como mãe e filho=transferência materna; pai e filho=transferência paterna) na relação dele com o terapeuta. Em contrapartida, o terapeuta não está imune à adoção de um tipo de relação primitiva, cujo fenômeno se denomina *contra-transferência* quando o afeta.

*Insight e cura*, o primeiro seria o surgimento de uma idéia ou visão nova sobre questões já estabelecidas, pode se configurar como soluções para problemas, definição de perspectivas, descoberta de novas maneiras de agir. Na prática analítica a utilização do termo cura pode causar interpretação errada, já que o senso comum liga o significado da palavra ao sentido clínico de cura como remoção de doença ou sintoma. Melhor expressão para a cura no sentido analítico seria a de crescimento mental, caracterizado por diminuição das ansiedades paranóides e depressiva; desenvolvimento de bom espírito de grupo, obtenção de uma capacidade de suportar frustrações, absorver perdas e fazer luto pelas mesmas; desenvolvimento do senso de identidade individual e de grupal; obtenção de uma autenticidade e de uma autonomia; capacidade em elaborar situações novas, perdas e ganhos, entre outros.

O enquadre (*setting*) grupal, é conceituado como a soma de todos os procedimentos que organizam, normatizam e possibilitam o funcionamento do grupo. Ele consiste de uma conjunção de regras, atitudes e combinações, como por exemplo, o local, horário, e a periodicidade das reuniões, o tempo de duração de cada reunião, o plano de férias, o número de participantes, se será aberto ou fechado, etc (ZIMERMAN; OSORIO; COLS 1997; CASTILHO, 1998).

O enquadre grupal não se comporta como uma situação meramente passiva e formal, unicamente para a facilitação de aspectos práticos do funcionamento do grupo; pelo contrário, ele está sujeito a uma contínua ameaça em vir a ser desvirtuado e serve como um cenário ativo da dinâmica do campo grupal. Além disso, o estabelecimento de um *setting* por si só, também funciona como um agente de ação terapêutica, tendo em vista que ele assegura uma necessária colocação de limites, delimitação de funções e também pode funcionar como um continente.

A *seleção* dos participantes é uma etapa básica do planejamento e deve partir de uma avaliação inicial das necessidades dos participantes, e se estes são compatíveis com os objetivos do grupo. Autores como Munari e Furegato (2003), entre outros, são unânimes em

referir que a abordagem grupal deve ser uma decisão tanto do participante como do coordenador do grupo, favorecendo uma aderência da pessoa a proposta, isto é, dos objetivos do grupo.

Outros elementos a considerar são os critérios *de homogeneidade e heterogeneidade* dos grupos. Os grupos homogêneos são aqueles compostos por pessoas que apresentam uma série de fatores e de características que, em certo grau, são comuns a todos os membros. Como exemplo citamos pacientes com uma mesma categoria de patologias. Grupos heterogêneos designa uma composição grupal em que há uma maior diversificação entre as características básicas de seus membros. Comportam variações no tipo de doença, idade dos participantes, etc. Segundo a literatura, a conceituação de grupo homogêneo ou heterogêneo é muito relativa, dependendo do aspecto que serve de referencial, pois o grupo pode ser homogêneo quanto a patologia e, ao mesmo tempo, ser heterogêneo quanto a idade, sexo, tipo e grau da doença, etc. A recíproca também é verdadeira, isto é, é um grupo heterogêneo na forma da patologia e, homogêneo em muitos outros aspectos. Na prática quanto mais uniforme, melhor a possibilidade de entrosamento (ZIMERMAN; OSORIO; COLS 1997).

Quanto ao *número de participantes*, na literatura é encontrado entre doze a quinze participantes, de maneira a garantir o mínimo de conforto visual, melhor controle da discussão, a observação do fluxo de informações, maior facilidade de integração e coesão, e sobremaneira o estabelecimento dos objetivos e metas propostas. (MAILHIOT, 1981; MORGAN, 1998; MINAYO, 1993; ZIMERMAN, 2000).

O critério de *grupos abertos (duração ilimitada) ou fechados (duração limitada)*, definiu que o primeiro não tem prazo de término, permite o ingresso de novos participantes quando da saída de um membro; o segundo não permite a admissão de novos membros pois há normas estabelecendo o início e o término de seus grupos. Castilho (1998) chama a atenção quanto ao risco que se corre quando não são estabelecidos prazos de término de um grupo, o grupo pode ser tão longo e crônico que aos poucos perderá seu atrativo para os participantes, deixando de cumprir seu real papel, o de atuar terapêuticamente, levando o indivíduo a suprimir os seus sintomas, a desenvolver suas habilidades e potenciais, facilitando assim seu ajustamento e integração no grupo e no contexto social mais amplo.

Da mesma forma o *local das reuniões, a duração das sessões a frequência dos encontros* (mensal, quinzenal ou semanal) devem ser consideradas no primeiro encontro, bem

como a atenção com o ambiente físico em relação ao espaço, as dimensões físicas devem ser cuidadas, favorecendo um espaço agradável. Estes determinantes facilitam o desenvolvimento e auxiliam a aderência do grupo, na opinião dos autores acima citados. Autores como Castilho (1998) e LaSalle e LaSalle (2001) fazem observações a respeito da duração das sessões, em que o tempo útil gira em torno de duas a três horas, fora desse tempo o grupo tende a se tornar monótono, correndo o risco de se tornar repetitivo e perdem sua valência para os participantes. Outras combinações, como é o caso do plano de férias, deve ser estabelecido entre o coordenador e o grupo de modo que as combinações sejam uniformes e não causem problemas a seus participantes.

O funcionamento do grupo pode trazer no seu desenvolvimento a presença de esperança, universalidade altruísmo, segundo Loomis (1979), como também é caracterizada pela ansiedade de ser aceito pelo grupo, pelo o estabelecimento de normas e pela adoção de vários papéis, segundo LaSalle e LaSalle (2001). O funcionamento do grupo é dividido por LaSalle e LaSalle (2001) em três fases: a inicial, a operacional e a de término, que para Munari e Furegato (2003) correspondem a primeira, a segunda e a fase final do grupo. Como se observa há uma uniformidade de conceitos entre os autores envolvendo estas fases. A fase inicial caracteriza-se por ansiedade em ser aceito pelo outro, sobre o estabelecimento de normas e sobre a adoção de vários papéis; a fase operacional caracteriza-se pela coesão grupal em que a responsabilidade pelo grupo é dividida de forma mais igualitária, a ansiedade é atenuada e melhor tolerada e o grupo é mais estável e realista a fase final, em que o término pode ser de dois tipos: o término do grupo como um todo (ex: um grupo fechado) e o término para os membros individualmente (o indivíduo atingiu seus objetivos de enfrentamento das dificuldades). No caso de término do grupo de forma precoce deve o coordenador avaliar as suas causas, que pode ser devido por exemplo a mudança de cidade, a morte, própria estrutura do grupo e o papel do coordenador do grupo.

Yalom (1975) divide a fase inicial em três estágios: *de orientação, conflito e coesão*. O estágio *de orientação* ( avaliam uns aos outros, ao grupo e ao líder, decidindo se farão parte do grupo e o quanto participarão), *de conflito* (corresponde ao estágio de ataque do grupo, isto é, sentem uma forte atração uns pelos outros e uma forte vinculação ao grupo) que Munari e Furegato (2003, p. 21) consideram esta fase, a segunda do movimento do grupo na qual se fundamenta na "coesão grupal," constituindo-se num potente fator terapêutico, além de ser o principal mecanismo facilitador das mudanças que ocorrem nos grupos. Durante esta fase o grupo transforma-se em equipe, dirigindo sua energia para a realização da tarefa. O

principal papel do líder é ajudar o grupo a completar suas tarefas, a solucionar problemas específicos e de apoiar a coesão do grupo. O estágio de coesão, onde ocorre uma forte vinculação entre os grupos e os membros aprendem que não é preciso ter medo de se revelar e ter medo das diferenças, aprendendo que as semelhanças e diferenças entre os membros podem ajudar o grupo a atingir a concretização da tarefa.

A avaliação é um processo importante no processo do grupo, entretanto alguns autores como LaSalle e LaSalle (2001) e Munari e Furegato (2003) referem-se a ele como uma etapa do trabalho bastante subjetiva, constituindo-se em um importante termômetro para avaliar o potencial da efetividade do grupo uma vez que o coordenador obtém as percepções individuais dos membros sobre como estão atendendo seus objetivos. Embora seja uma fonte muito pessoal e subjetiva a avaliação é impar, entretanto por si só não é suficiente, na opinião desses autores.

Torna-se imprescindível que o coordenador tenha um olhar cuidadoso e crítico sobre os seus membros, que realize um esboço descritivo de cada sessão de grupo e, concomitantemente, realize uma avaliação mais objetiva, ao longo das reuniões do grupo como um continuum, através de entrevista individual ou o preenchimento de instrumentos como questionário. A aplicação de avaliação descritiva com o emprego de testes escritos (escalas padronizadas) é apontado por LaSalle e LaSalle (2001) como positivos antes e após a tarefa, por oferecerem o impacto e a validade das intervenções no grupo, sendo que as mesmas devem estar relacionadas às mudanças esperadas no grupo

Outro fator que pode ajudar muito ao coordenador dos grupos na tarefa é a colaboração de um auxiliar que, segundo Zimerman (2000), Munari e Furegato (2003), LaSalle e LaSalle (2001) e Castilho (1998) poderá dividir a carga emocional e intelectual que a atividade exige, auxiliar na coordenação e a examinar sua conduta ante o trabalho do grupo como um todo, desde o seu planejamento até a avaliação, oferecendo oportunidade de auto-avaliação para o coordenador. Ao mesmo tempo, a avaliação, sob a perspectiva de outros membros da equipe, pode auxiliar também no processo de validação dos resultados alcançados pelo grupo, captando detalhes importantes sobre o seu desempenho, dos outros membros e do processo como um todo (MUNARI; FUREGATO, 2003). É essencial também a presença do supervisor, pois é um recurso na avaliação que analisa a capacidade do coordenador em lidar com as situações que permeiam a vida do grupo, no oferecimento de *feed-back* sobre os seus resultados.

#### 4.4 Grupo de auto ajuda à mulher mastectomizada

Atividades em grupo de auto-ajuda é uma prática de interesse de enfermeiros no Brasil. Na literatura nacional há diversos trabalhos como de Leite, Aguiar e Carvalho (1981), Kuhn (1986), Munari; Zago (1997), Ribeiro; Munari (1998), Miranda (2000), Cavalcanti, Fernandes e Rodrigues (2002), Munari e Furegato (2003) que fazem reflexões sobre a utilização do grupo como recurso para a prática de enfermagem e melhora da assistência. Possibilitam ao paciente ter um vínculo e suporte no grupo como uma forma de retomar a sua vida, o seu espaço na sociedade a caminho da reabilitação. Estes grupos vêm se expandindo, servem em estudos de aplicações no ensino, na pesquisa e na assistência.

Todavia, Stewart (1990), Munari e Furegato (2003) e Silva et al. (2003) estudando a interface entre o grupo de auto-ajuda e a participação de profissionais, indicam que a interação destes com o grupo é desejável, mas a falta de informação sobre a estrutura de um grupo e a sua falta de preparação são percebidos como barreira para tal interação e até a limitação de compreensão do que venha a ser dinâmica de grupo.

Concordo com Mailhiot (1981), Ribeiro; Munari (1998), Andaló (2001), Munari e Furegato (2003), Câmara, Damásio e Munari (2002) e Silva et al. (2003) que sugerem que o enfermeiro, ao optar por organizar, coordenar e participar de atividades de grupo deve buscar adquirir conhecimentos teóricos e desenvolvê-lo na prática, de forma consciente, reflexiva e efetiva. Só assim, afirmam os autores, este caminho viabiliza a aprendizagem acerca do grupo e de seus benefícios terapêuticos, e a estratégia para o trabalho de enfermagem.

A utilização de grupos, na reabilitação de mulheres mastectomizadas, é encontrada na literatura nacional e internacional. Mello Filho (1997), Munari e Zago (1997) e Zimmerman (2000) referem que este campo é novo no Brasil e fora dele, pois, ainda há poucas publicações a esse respeito. Ademais, a fundamentação teórica desse tipo de grupo ainda está sendo construída.

Observa-se, na literatura, que a constituição dos grupos de auto-ajuda é feita por iniciativa de profissionais da área de saúde, quer médicos, psicólogos e enfermeiros, visando o apoio psicossocial e reabilitando as mulheres em busca de uma melhor qualidade de vida

como Clapis (1996), Fernandes (1997), Munari e Rodrigues (1997), Silva e Mamede (1998), Fernandes e Mamede (2003).

Segundo os autores acima a convivência em grupo de pessoas com problemas semelhantes proporciona uma experiência que pode desenvolver um clima de muito valor terapêutico, ajudando os participantes do grupo a quebrarem barreira de solidão e isolamento, especialmente pela possibilidade de *feedback* e sugestões construtivas de outras pessoas que vivenciam os mesmos problemas. Os efeitos psicossociais positivos da terapia de grupo em pacientes com câncer, é apontado por Spiegel et al. (1989), incluindo a melhora do estado psíquico e ajustamento; e o grupo de mulheres mastectomizadas possibilita o lidar com os vários momentos da doença, com o diagnóstico, a cirurgia mutiladora e a reabilitação física, psicológica e social.

Ao revisar a literatura verificamos que os estudos com os grupos de mulheres com câncer de mama, utilizam-se da educação em saúde e do apoio psicossocial para facilitar a reabilitação das mesmas e favorecer uma melhor qualidade de vida. No primeiro caso temos os estudos de Barbosa et al. (2002), Cavalcanti, Fernandes e Rodrigues (2002), Fukui (2000); Classen (2001); Petersson (2000) e Goodwin(1996) e no segundo caso Fukuí (2000), Classen (2001), Petersson (2000), Goodwin (1996), Cavalcanti, Fernandes e Rodrigues (2002), Bloch e Kissane (2000), Rezende e Botega (1998) e Leszcz e Goodwin (1998) e Marchioro (1996). Os estudos também demonstraram os benefícios dos grupos no enfrentamento, pela mulher, da nova maneira de lidar com o câncer da mama.

Gomes et al. (2003) ao revisarem, nos últimos dez anos, a literatura acerca do trabalho com grupos de mulheres com câncer de mama, identificaram que a intervenção psicossocial, através dos grupos, ameniza o sofrimento emocional que ocorre após o diagnóstico e durante o período subsequente. Além de que, as mulheres apresentaram melhora na intensidade dos sintomas relacionados com o estresse, contato com amigos e familiares.

Dos dez estudos analisados, por Gomes et al. (2003) sete eram estudos clínicos controlados, dois estudos clínicos não controlados e um, artigo descritivo de um grupo. Tais trabalhos abordaram tanto temáticas na área da educação em saúde; do manejo do estresse; como do apoio psicossocial e enfrentamento de situações diversas.

Os sete estudos clínicos controlados, procuraram mostrar uma intervenção em grupo específica com modelos padronizados de atendimento a mulheres com câncer de mama

e a seus familiares. Mas, não priorizaram os aspectos psicossociais, estando mais direcionados aos aspectos físicos do câncer, como evolução da doença, metástases, dor ou febre. As orientações eram direcionadas para a melhora, e o ajustamento psicossocial eram fornecidos através de material educativo.

Os dois estudos clínicos não controlados, objetivaram fornecer uma avaliação qualitativa sobre os resultados de experiências clínicas de intervenção em grupo de pacientes com câncer de mama. O estudo descritivo de Rezende e Botega (1998) descreveu a experiência de um grupo de apoio psicológico a pacientes com câncer de mama e procurou compreender psicodinamicamente o comportamento do grupo, assim como o estado psicológico dos pacientes. A análise desse material revelou, sob, a perspectiva psicodinâmica, manifestações de medo do desconhecido e da rejeição, sentimentos de desconfiança e fantasias de castração.

Para Cavalcanti, Fernandes e Rodrigues (2002) o grupo como sistema de apoio nesse contexto, é considerado como elemento relevante e necessário para o processo de recuperação da mulher e aceitação do câncer de mama e a mastectomia, uma vez que possibilita o compartilhar de experiências de vida a respeito da convivência com a enfermidade e procura coletiva de meios de resolução para os seus problemas. Neste estudo as autoras referem que o elemento interação tem importância e singularidade nestes grupos, podendo proporcionar um maior conhecimento de si mesmo e do próximo, estabelecer relacionamentos significativos, examinar e estimular mudanças de atitudes e comportamentos na tentativa de oferecer uma melhoria na qualidade de vida aos seus integrantes. Estas autoras chegaram à essas conclusões ao analisarem a interação no grupo de auto-ajuda de mulheres mastectomizadas a partir de quatro pontos: da partilha de sentimentos e necessidades; do mecanismo de solução de problemas; do espaço educativo e espaço interativo oportunizador amizades e troca de experiências.

Nesse sentido, poder conversar claramente e trocar idéias sobre vários aspectos com outras mulheres que passaram pela mesma experiência, falar de igual para igual, sentir que suas angústias não são únicas, falar de seus sentimentos, ajuda, sobremaneira, a encontrar suas próprias soluções e auxilia na elaboração desta nova realidade (FUNGHETTO; TERRA ; WOLFF, 2003).

Samarel (1998), Bloch e Kissane (2000), envolvendo grupo em reabilitação de câncer da mama voltado para os aspectos de apoio social e educacional, questionam sobre o efeito dos grupos na adaptação à doença, os relacionamentos, conhecimentos e visão da doença pelos componentes do grupo. Bloch e Kissane (2000) observaram que nos grupos, em estágio inicial da doença, são abordados temas referentes à morte, à recorrência da doença, as modificações do corpo, à auto-imagem e às exigências com o tratamento. Todavia, os autores advogam que tais temas podem produzir um efeito nefasto. A relação dos temas deve ser feita a partir das necessidades deste *tipo de grupo*.

Os argumentos ora apresentados são bastante favoráveis e poderão variar na forma como o grupo se iniciou e como está sendo conduzido. No entanto, os benefícios do trabalho em grupo, a partir das considerações apresentadas nas seções anteriores, nos estimulam a dizer que o aproveitamento da potencialidade do grupo dependerá da finalidade para a qual o grupo foi composto e selecionado, do tipo, grau e nível do manejo técnico, bem como habilidade do coordenador de avaliação sistemática.

## **5 METODOLOGIA**

### **5.1 Desenho do estudo**

Estudo com corte transversal, quantitativo e com controle, tendo como desfecho de interesse pontuações referentes a qualidade de vida em amostra de mulheres mastectomizadas engajadas em grupo de auto-ajuda.

### **5.2 População e amostra**

O estudo é constituído por dois grupos: grupo de estudo e controle.

A população do grupo de estudo é o Grupo de Ensino, Pesquisa e Assistência à Mulher Mastectomizada (GEPAM) que funciona no departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

O grupo controle foi originado da população de mulheres atendidas no ambulatório de Oncologia Clínica - hormonioterapia do Instituto do Câncer do Ceará - ICC, em Fortaleza- Ceará.

#### **5.2.1 Grupo GEPAM (Grupo de Estudo)**

O GEPAM é vinculado ao Projeto Saúde da Mulher no Cotidiano – CNPq do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará - UFC. O grupo foi criado em 1998 por iniciativa da atual coordenadora do grupo, enfermeira e docente do próprio Departamento de Enfermagem. O GEPAM foi fruto de sua tese de doutoramento em Ribeirão Preto–USP, e de sua participação no REMA–Centro de Reabilitação de Mulheres Mastectomizadas, do Projeto Transcultural, vinculado à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

O agrupamento das mulheres ocorre pelo encaminhamento de profissionais médicos, de enfermagem, fisioterapeutas do ICC, alunos do Curso de Graduação em Enfermagem – UFC, ou pelas próprias mulheres que freqüentam o grupo e se preocupam em dar apoio a outras mulheres que vivenciam situações semelhantes. A seleção é realizada pela coordenadora do grupo, a mulher passa por uma entrevista, em que é explicado o funcionamento do grupo, sendo convidada a participar de uma das reuniões para conhecer o grupo e após decisão da inserção pela coordenadora e pela mulher é preenchida uma ficha de cadastro com dados pessoais.

É um grupo de auto-ajuda, que tem por objetivo construir propostas interativas tendo em vista uma melhor reabilitação e readaptação dessas mulheres, além de servir de campo de estudo para a elaboração de trabalhos científicos. Atualmente, promove a interação das participantes afim de facilitar a reabilitação das mulheres mastectomizadas e favorecer uma melhor qualidade de vida.

O grupo conta com aproximadamente vinte e nove mulheres portadoras de câncer de mama e colaboradores (enfermeiros, terapeuta ocupacional e graduandos de enfermagem da UFC vinculados ao Projeto Saúde da Mulher no Cotidiano).

O grupo tem caráter aberto, homogêneo, de duração ilimitada contemplando mulheres usuárias do Sistema Único de Saúde - SUS. A coordenação e a supervisão é realizada pela coordenadora do grupo. As reuniões são realizadas as sextas feiras, com duração de três horas, em sala de aula nas dependências do Departamento de Enfermagem da UFC. As reuniões são de 8:30 às 11:30, sendo que nos primeiros 30 minutos a coordenadora do grupo realiza exercícios de relaxamento. Nas 2 horas e 30 minutos seguintes, é realizada a atividade programada para aquela manhã, por alunos do projeto, ou por um palestrante convidado, ou por um colaborador.

As atividades programadas desenvolvidas no grupo, são reuniões de estudo para as mulheres e seus familiares, sobre temas variados, reuniões sociais (páscoa, dia das mães e dos pais, festa junina, aniversariantes do mês, natal e ano novo, passeios turísticos e bazar); cursos de artesanato, de pintura, bijuterias, porcelana, tricô, crochê; palestras à municípios dentro e fora de Fortaleza, assim como a empresas, igrejas, centros comunitários, realizada pela coordenadora e alunos .

A população do grupo de estudo, é composta de 29 mulheres. A amostra extraída foi de 16 mulheres, a partir dos seguintes critérios de inclusão:

- Ter sido tratada por mastectomia do tipo radical modificada unilateral;
- Ter participação no grupo há mais de 12 meses;
- Apresentar assiduidade semanal no grupo.

Como critérios de exclusão foram considerados:

- Realização de reconstrução mamária; e
- Presença de doença metastática.

Os motivos de exclusão da amostra de treze mulheres foram a realização de quadrantectomia (n = 1), a reconstrução mamária (n = 2), a mastectomia radical (n= 2), doença metastática (n = 1), a participação no grupo < 12 meses ( n = 2), e a falta de assiduidade (n = 5).

#### 5.2.2 Grupo do ICC (Grupo Controle)

A população do grupo controle consistiu de mulheres atendidas no ambulatório de hormonioterapia do Instituto do Câncer do Ceará (ICC). Esta população de mulheres foi escolhida em função do tempo de mastectomia do grupo de estudo que era em média de 63,7 meses. Nos outros ambulatórios de mastologia do ICC, havia predomínio de mulheres recém-mastectomizadas, com média de mastectomia de 12 a 15 meses, já que a rotina do ICC é de consultas anuais a partir de 24 meses de mastectomia. Nos ambulatórios de quimioterapia e radioterapia o perfil das mulheres não atendia nossas expectativas por incluir mulheres com recidiva da doença, presença de metástase e em estágio pré-operatório.

O Instituto do Câncer do Ceará é um hospital particular, de atendimento terciário, de referência no Estado, voltado ao ensino, a pesquisa, ao diagnóstico e tratamento do câncer. A população de nosso estudo é a de mulheres atendidas pelo SUS do ambulatório de oncologia clínica - de hormonioterapia. O atendimento ambulatorial é de segunda a Sexta – feira no período da manhã. As consultas são agendadas previamente, e tem por finalidade o acompanhamento das mulheres em tratamento de hormonioterapia, em uso de tamoxifeno e entrega mensal da prescrição do hormônio. O objetivo deste tratamento é diminuir os índices

de surgimento de carcinoma invasivo, bem como diminuir a incidência de neoplasia contralateral, invasiva ou não – invasiva .

A amostra que constitui o grupo controle foi então formada da seguinte maneira: de forma consecutiva (seguindo a ordem de consulta) eram escolhidas as mulheres atendidas no ambulatório de homonioterapia, até completar o n de 32, utilizando os critérios de inclusão e exclusão descritos mais adiante. O total da amostra foi determinado para ser o dobro do número da amostra do grupo de estudo. O número de participantes do grupo de estudo não pôde ser escolhido por tratar-se de um grupo pré-formado, sendo assim procurou-se um número maior (o dobro) de participantes no grupo controle para conseguir melhor representatividade e facilitar a detecção de diferenças estatisticamente significantes entre os dois grupos referentes em a variável de interesse, que era o nível de qualidade de vida.

Os critérios de inclusão utilizados foram:

- Realização de mastectomia radical modificada unilateral; e
- Tempo de mastectomia superior a 12 meses.

Os critérios de exclusão foram:

- Realização de reconstrução mamária;
- Presença de doença metastática; e
- Participação em qualquer grupo de reabilitação (auto-ajuda ou de apoio/suporte)

### 5.3 Coleta de dados

A coleta de dados referentes ao grupo de estudo foi realizada durante os meses de fevereiro e março de 2004. A abordagem às mulheres foi feita durante as reuniões ordinárias do grupo, realizadas nas dependências do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Os instrumentos eram aplicados antes ou após as referidas reuniões, em sala privativa localizada no mesmo local.

A coleta de dados do grupo controle foi realizada entre os dias 11 e 18 de maio de 2004, em consultório privativo nas dependências do ambulatório de hormonioterapia do ICC, enquanto as pacientes aguardavam a consulta médica ou o recebimento de receituário .

Os instrumentos de coleta de dados, nos dois grupos, somente foram aplicados após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice A). Não houve recusas à participação no grupo de estudo. Ocorreram 8 recusas no grupo controle. Os instrumentos utilizados foram o formulário para coleta dos dados sociodemográficos (Apêndice B), e o instrumento SF-36 (Anexo A) para medida da qualidade de vida relacionada à saúde, com sistema de pontuação próprio do instrumento (Anexo B). Optou-se pela utilização do SF-36 como formulário por possibilitar a inclusão de analfabetas e participantes com poucos anos de escolaridade. Todos os itens dos 2 instrumentos foram 100% respondidos.

#### **5.4 Procedimentos estatísticos**

A distribuição de frequências foi expressa por percentagem para os dados categóricos. Os dados categóricos selecionados foram a escolaridade, o estado marital, a religião, a existência de filhos, número de coabitantes, ocupação e número de co-morbidades.

As frequências dos dados categóricos foram testadas para diferenças entre os grupos pelos testes exato de Fisher e da Razão de Verossimilhança. Foi utilizado o cálculo da Razão de Chance com intervalo de confiança de 95% para a comparação entre ausência e presença de co-morbidades entre os grupos.

O cálculo de média foi escolhido como medida da tendência central, e o desvio-padrão e os valores mínimo-máximo como medidas de dispersão dos dados (variáveis) contínuos. Esses dados se referem à idade, tempo de mastectomia, renda familiar, e as pontuações geradas pelo instrumento SF-36.

Para as médias de idade, tempo de mastectomia e renda foi utilizado o teste t para amostras independentes.

As médias das pontuações do SF-36 entre os grupos foram testadas quanto as diferenças pelo teste de Mann-Whitney, por não seguirem a lei da distribuição normal. O teste para distribuição de normalidade foi o de Kolmogorov-Smirnov.

Foi considerado o  $p < 0,05$  como corte para significância estatística.

## **5.5 Aspectos éticos**

O projeto do estudo foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa e do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará – COMEPE, sendo aprovado pelo protocolo de número 39/04 (Anexo C) .Todas as mulheres foram informadas sobre os objetivos deste estudo e, somente após a obtenção do consentimento com assinatura do termo de consentimento livre esclarecido (Apêndice A), é que se deu início à de coleta de dados, em observação, as normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos do Conselho Nacional de Saúde, Resolução número 196 de 10 de outubro de 1996.

## 6 RESULTADOS

### 6.1 Características sociodemográficas

A idade média da amostra (N=48) foi de  $58,2 \pm 10,6$  anos.. A idade média das mulheres do grupo de estudo (N=16) e controle (N=32) foi, respectivamente,  $55,0 \pm 8,6$  e  $59,9 \pm 11,3$  anos. Não houve diferença estatística quanto à idade entre os grupos ( $p=0,156$ ).

O tempo de mastectomia da amostra (N=48) teve média de  $55,4 \pm 28,7$  meses. O tempo médio de mastectomia das mulheres do grupo de estudo (N=16) e controle (N=32) foi, respectivamente,  $63,7 \pm 31,4$  e  $51,2 \pm 26,9$  meses. Os grupos não diferiram estatisticamente quanto ao tempo de mastectomia ( $p=0,155$ ).

A renda familiar média da amostra (N=48) foi de R\$  $506,25 \pm 397,76$ . A renda familiar média das mulheres do grupo de estudo (N=16) e controle (N=32) foi, respectivamente, R\$  $550,00 \pm 573,13$  e  $484,38 \pm 281,87$ . Não houve diferença estatística da renda familiar entre os grupos ( $p=0,814$ ).

Os dados referentes a idade, ao tempo de mastectomia e a renda familiar estão expostos na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição, de acordo com as variáveis sociodemográficas contínuas, da amostra de 48 mulheres dividida em grupo de estudo e controle. Fortaleza – CE, 2004.

	Grupo de Estudo N=16	Grupo Controle N=32	TOTAL N=48	P
IDADE, anos				
Média ± DP	$55,0 \pm 8,6$	$59,9 \pm 11,3$	$58,2 \pm 10,6$	0,156
Mínimo-Máximo	45-75	38-89	38-89	
RENDA FAMILIAR, reais				
Média ± DP	$550,00 \pm 573,13$	$484,38 \pm 281,87$	$506,25 \pm 397,76$	0,814
Mínimo-máximo	120,00-2500,00	120,00-1200,00	120,00-2500,00	
TEMPO DE MASTECTOMIA, meses				
Média ± DP	$63,7 \pm 31,4$	$51,2 \pm 26,9$	$55,4 \pm 28,7$	0,155
Mínimo-máximo	14-121	18-151	14-151	

Teste *t* para amostras independentes

DP=Desvio-padrão

Quanto a escolaridade, a amostra (N=48) era constituída por 5 (10,4%) mulheres analfabetas, 30 (62,5%) com ensino fundamental e 13 (27,1%) com ensino médio e superior. No grupo de estudo (N=16) não havia mulheres analfabetas, 11 (68,8%) com ensino fundamental e 5 (31,3%) com ensino médio e superior. No grupo controle (N=32) havia 5 (15,6%) analfabetas, 19 (59,4%) com ensino fundamental e 8 (25,0%) com ensino médio e superior. Não houve diferença estatística de escolaridade entre os grupos ( $p=0,113$ ).

A distribuição das mulheres em relação à ocupação na amostra estudada (N=48) foi de 17 (35,4%) com ocupação remunerada e 31 (64,6%) sem ocupação remunerada. No grupo de estudo (N=16) havia 9 (56,3%) mulheres com ocupação remunerada e 7 (43,8%) sem ocupação remunerada. No grupo controle (N=32) havia 8 (25,0%) mulheres com ocupação remunerada e 24 (75,0%) sem ocupação remunerada. A diferença não atingiu significância estatística ( $p=0,054$ ).

Quanto ao estado marital, na amostra (N=48) eram 27 (56,2%) casadas e 21 (43,8%) não casadas. No grupo de estudo (N=16), eram 8 (50,0%) mulheres casadas e 8 (50,0%) não casadas; enquanto que no grupo controle (N=32) eram 19 (59,4%) casadas e 13 (40,6%) não casadas. O valor de  $p$  correspondeu a 0,555, não indicando diferença estatística entre os grupos.

Na amostra (N=48), três (6,2%) mulheres não tinham coabitantes no domicílio, o número de coabitantes era de 1 a 4 para 32 (66,6%) mulheres, e maior do que 4 para 13 (27,2%). No grupo de estudo (N=16), uma (6,2%) não convivia com ninguém no domicílio, 9 (56,3%) apresentavam de 1 a 4 coabitantes e 6 (37,5%) mais de 4 coabitantes. No grupo controle (N=32), duas (6,2%) mulheres não apresentavam coabitantes, 23 (71,9%) tinham de 1 a 4 coabitantes, e 7 (21,9%) mais de 4 coabitantes. Não houve diferença estatística em relação a número de coabitantes ( $p=0,216$ ).

Na amostra (N=48) havia 9 (18,7%) mulheres sem filhos e 39 (81,3%) com filhos. No grupo de estudo (N=16) eram 3 (18,7%) sem filhos e 13 (81,3%) com filhos. No grupo controle (N=32) eram 6 (18,7%) que possuíam filhos e 26 (81,3%) que não possuíam. As percentagens dos grupos são idênticas, significando total igualdade entre os grupos. A religiosidade estava presente em 100,0% das mulheres de ambos os grupos.

Quanto ao número de co-morbidades na amostra (N=48), 27 (56,2%) mulheres não apresentavam qualquer co-morbidade, 10 (20,8%) apresentavam 1 co-morbidade, 6 (12,5%) tinham 2 co-morbidades e 5 (10,5%) conviviam com 3 co-morbidades. No grupo de estudo (N=16), 5 (31,2%) mulheres não apresentavam qualquer co-morbidade, 6 (37,5%) apresentavam 1 co-morbidade, 1 (6,3%) tinha 2 co-morbidades e 4 (25,0%) conviviam com 3 co-morbidades. No grupo controle (N=32), 22 (68,7%) mulheres não apresentavam qualquer co-morbidade, 4 (12,6%) apresentavam 1 co-morbidade, 5 (15,6%) tinham 2 co-morbidades e 1 (3,1%) convivia com 3 co-morbidades. O número de co-morbidades diferiu estatisticamente entre os grupos ( $p=0,002$ ).

Os dados referentes a escolaridade, ocupação, estado marital, religião, existência de filhos, número de coabitantes e número de co-morbidades estão expostos na Tabela 2.

Tabela 2 – Distribuição, de acordo com as variáveis sociodemográficas categóricas, da amostra de 48 mulheres dividida em grupo de estudo e controle. Fortaleza – CE, 2004.

	Grupo de Estudo N=16	Grupo Controle N=32	TOTAL N=48	P
ESCOLARIDADE, n (%)				
Analfabeta	0 (0)	5 (15,6)	5 (10,4)	0,113 <sup>a</sup>
Fundamental	11 (68,8)	19 (59,4)	30 (62,5)	
Médio e Superior	5 (31,3)	8 (25,0)	13 (27,1)	
OCUPAÇÃO, %				
Remunerada	9 (56,3)	8 (25,0)	17 (35,4)	0,054 <sup>b</sup>
Não remunerada	7 (43,8)	24 (75,0)	31 (64,6)	
RELIGIÃO, %				
Possui	16 (100)	32 (100)	48 (100)	
Não possui	0	0	0	
ESTADO MARITAL, %				
Casada	8 (50,0)	19 (59,4)	27 (56,2)	0,555 <sup>b</sup>
Não casada	8 (50,0)	13 (40,6)	21 (43,8)	
FILHOS, %				
Não possui	3 (18,7)	6 (18,7)	9 (18,7)	
Possui	13 (81,3)	26 (81,3)	39 (81,3)	
N DE COABITANTES, %				
0	1 (6,2)	2 (6,2)	3 (6,2)	0,216 <sup>a</sup>
1 a 4	9 (56,3)	23 (71,9)	32 (66,6)	
>4	6 (37,5)	7 (21,9)	13 (27,2)	
N DE CO-MORBIDADES				
0	5 (31,2)	22 (68,7)	27 (56,2)	0,002 <sup>a</sup>
1	6 (37,5)	4 (12,6)	10 (20,8)	
2	1 (6,3)	5 (15,6)	6 (12,5)	
3	4 (25,0)	1 (3,1)	5 (10,5)	

<sup>a</sup>Teste da Razão de Verossimilhança <sup>b</sup>Teste exato de Fisher

DP=Desvio-padrão

A amostra (N=48) dividida de acordo com a presença de co-morbidades apresentava 21 (43,7%) mulheres com relato de co-morbidade e 27 (56,3) sem co-morbidade. No grupo de estudo (N=16), havia 11 (68,8%) mulheres com co-morbidade e 5 (31,2%) sem co-morbidade. No grupo controle (N=32), havia 10 (31,2%) com co-morbidade e 22 (68,8%) sem co-morbidade. Houve diferença estatística quanto à presença de co-morbidade entre os grupos ( $p=0,029$ ). O cálculo da Razão de Chance resultou em 2,2, com intervalo de confiança entre 1,194 e 4,035, significando que o grupo de estudo apresentou 2 vezes mais chance de possuir co-morbidade, conforme mostra a Tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição, de acordo com a presença de co-morbidades, da amostra de 48 mulheres dividida em grupo de estudo e controle. Fortaleza – CE, 2004.

Co-morbidades, %	Grupo de Estudo N=16	Grupo Controle N=32	Total N=48	P
SIM	68,8	31,2	43,7	<u>0,029</u>
NÃO	31,2	68,8	56,3	

OR=2,200 (1,194-4,053)

## 6.2 Pontuações referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde nos grupos de estudo e controle.

As médias  $\pm$  DP referentes às dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde na amostra (N=48) foram em ordem decrescente de  $75,6 \pm 24,5$  (Aspectos Sociais),  $71,2 \pm 21,5$  (Estado Geral de Saúde),  $64,1 \pm 25,2$  (Saúde Mental),  $62,5 \pm 22,7$  (Vitalidade),  $60,4 \pm 43,3$  (Limitação por Aspectos Emocionais),  $58,4 \pm 26,3$  (Capacidade Funcional),  $55,6 \pm 24,5$  (Dor) e  $33,3 \pm 41,0$  (Limitação por Aspectos Físicos). Os grupos de estudo e controle apresentaram as seguintes médias  $\pm$  DP, respectivamente,  $55,3 \pm 22,0$  vs.  $60,0 \pm 28,4$  para Capacidade Funcional ( $p=0,463$ ),  $32,8 \pm 42,5$  vs.  $33,6 \pm 41,0$  para Limitação por Aspectos Físicos ( $p=0,821$ ),  $54,2 \pm 22,7$  vs.  $56,3 \pm 25,6$  para a dimensão Dor ( $p=0,869$ ),  $65,1 \pm 23,0$  vs.  $74,3 \pm 20,3$  para Estado Geral de Saúde ( $p=0,138$ ),  $62,2 \pm 21,6$  vs.  $62,7 \pm 23,6$  para Vitalidade ( $p=0,709$ ),  $78,1 \pm 21,7$  vs.  $74,4 \pm 26,1$  para Aspectos Sociais ( $p=0,786$ ),  $58,3 \pm 41,3$  vs.  $61,5 \pm 44,9$  para Limitação por Aspectos Emocionais ( $p=0,655$ ) e  $63,3 \pm 31,5$  vs.  $64,5 \pm 22,2$  para Saúde Mental ( $p=0,669$ ). Essas pontuações compõem a Tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição das pontuações geradas pelo instrumento SF-36 referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra de 48 mulheres mastectomizadas dividida em grupos de estudo e controle. Fortaleza-CE, 2004.

	Grupo de Estudo N=16	Grupo Controle N=32	Total N=48	P
Capacidade funcional Média ± DP	55,3 ± 22,0	60,0 ± 28,4	58,4 ± 26,3	0,463
Limitação por aspectos físicos Média ± DP	32,8 ± 42,5	33,6 ± 41,0	33,3 ± 41,0	0,821
Dor Média ± DP	54,2 ± 22,7	56,3 ± 25,6	55,6 ± 24,5	0,869
Estado geral de saúde Média ± DP	65,1 ± 23,0	74,3 ± 20,3	71,2 ± 21,5	0,138
Vitalidade Média ± DP	62,2 ± 21,6	62,7 ± 23,6	62,5 ± 22,7	0,709
Aspectos sociais Média ± DP	78,1 ± 21,7	74,4 ± 26,1	75,6 ± 24,5	0,786
Limitação por aspectos emocionais Média ± DP	58,3 ± 41,3	61,5 ± 44,9	60,4 ± 43,3	0,655
Saúde mental Média ± DP	63,3 ± 31,5	64,5 ± 22,2	64,1 ± 25,5	0,669

Teste de Mann-Whitney

DP = desvio padrão

### 6.3 Influência do número de co-morbidades sobre as oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra

Foram comparadas as pontuações da amostra (N=48) referentes às oito dimensões da qualidade de vida de acordo com número de co-morbidades. Na comparação do grupo de mulheres com nenhuma co-morbidade *versus* (vs.) mulheres com 3 co-morbidades a média ± DP das pontuações foram, respectivamente: 61,3 ± 22,5 vs. 29,1 ± 16,8 para Capacidade Funcional ( $p=0,002$ ), 35,1 ± 42,3 vs. 28,3 ± 20,4 para Limitação por Aspectos Físicos ( $p=0,143$ ), 59,1 ± 27,4 vs. 34,8 ± 16,3 para a dimensão Dor ( $p=0,046$ ), 76,8 ± 16,2 vs. 43,1 ± 20,4 para Estado Geral de Saúde ( $p<0,001$ ), 62,7 ± 21,6 vs. 49,1 ± 29,5 para Vitalidade ( $p=0,201$ ), 73,6 ± 25,3 vs. 60,4 ± 30,0 para Aspectos Sociais ( $p=0,272$ ), 58,0 ± 45,8 vs. 55,5 ±

50,1 para Limitação por Aspectos Emocionais ( $p=0,907$ ) e  $65,9 \pm 22,8$  vs.  $54,6 \pm 34,8$  para Saúde Mental ( $p=0,329$ ). Esses dados estão expostos na Figura 1.

Na comparação do grupo de mulheres com nenhuma co-morbidade *versus* (vs.) mulheres com 1 co-morbidade a média  $\pm$  DP das pontuações foram, respectivamente:  $63,1 \pm 22,5$  vs.  $65,0 \pm 23,6$  para Capacidade Funcional ( $p=0,828$ ),  $35,1 \pm 42,3$  vs.  $42,5 \pm 45,7$  para Limitação por Aspectos Físicos ( $p=0,650$ ),  $59,1 \pm 27,4$  vs.  $57,0 \pm 14,8$  para a dimensão Dor ( $p=0,816$ ),  $76,8 \pm 16,2$  vs.  $64,8 \pm 24,4$  para Estado Geral de Saúde ( $p=0,090$ ),  $62,7 \pm 21,6$  vs.  $63,0 \pm 21,6$  para Vitalidade ( $p=0,978$ ),  $73,61 \pm 25,3$  vs.  $83,7 \pm 18,6$  para Aspectos Sociais ( $p=0,257$ ),  $58,0 \pm 45,8$  vs.  $69,9 \pm 29,2$  para Limitação por Aspectos Emocionais ( $p=0,449$ ) e  $65,9 \pm 22,8$  vs.  $59,6 \pm 30,4$  para Saúde Mental ( $p=0,499$ ), como mostra a Figura 2.

Na comparação do grupo de mulheres com nenhuma co-morbidade *versus* (vs.) mulheres com 2 co-morbidades a média  $\pm$  DP das pontuações foram, respectivamente:  $63,1 \pm 22,5$  vs.  $55,0 \pm 40,4$  para Capacidade Funcional ( $p=0,519$ ),  $35,1 \pm 42,3$  vs.  $35,0 \pm 41,8$  para Limitação por Aspectos Físicos ( $p=0,993$ ),  $59,1 \pm 27,4$  vs.  $58,4 \pm 23,9$  para a dimensão Dor ( $p=0,955$ ),  $76,8 \pm 16,2$  vs.  $82,0 \pm 18,3$  para Estado Geral de Saúde ( $p=0,527$ ),  $62,7 \pm 21,6$  vs.  $76,0 \pm 19,1$  para Vitalidade ( $p=0,213$ ),  $73,6 \pm 25,3$  vs.  $88,5 \pm 15,4$  para Aspectos Sociais ( $p=0,217$ ),  $58,0 \pm 45,8$  vs.  $60,0 \pm 54,7$  para Limitação por Aspectos Emocionais ( $p=0,932$ ) e  $65,9 \pm 22,8$  vs.  $74,4 \pm 14,8$  para Saúde Mental ( $p=0,433$ ), como mostra a Figura 3.

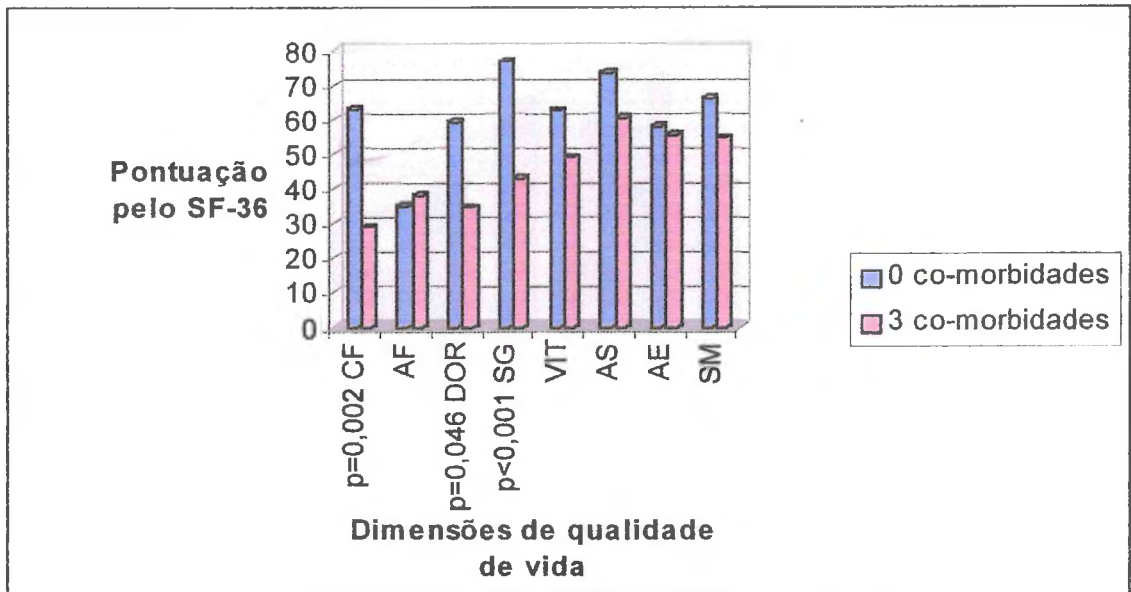


Figura 1 – Distribuição das pontuações geradas pelo instrumento SF-36 referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra de 32 mulheres mastectomizadas, dividida de acordo com ausência e presença de 3 co-morbidades. Fortaleza-CE, 2004.

p calculado pelo Teste de Mann-Whitney

CF=capacidade funcional, AF=limitação por aspectos físicos, SG=estado geral de saúde, VIT=vitalidade, AS=aspectos sociais, AE=limitação por aspectos emocionais, SM=saué mental

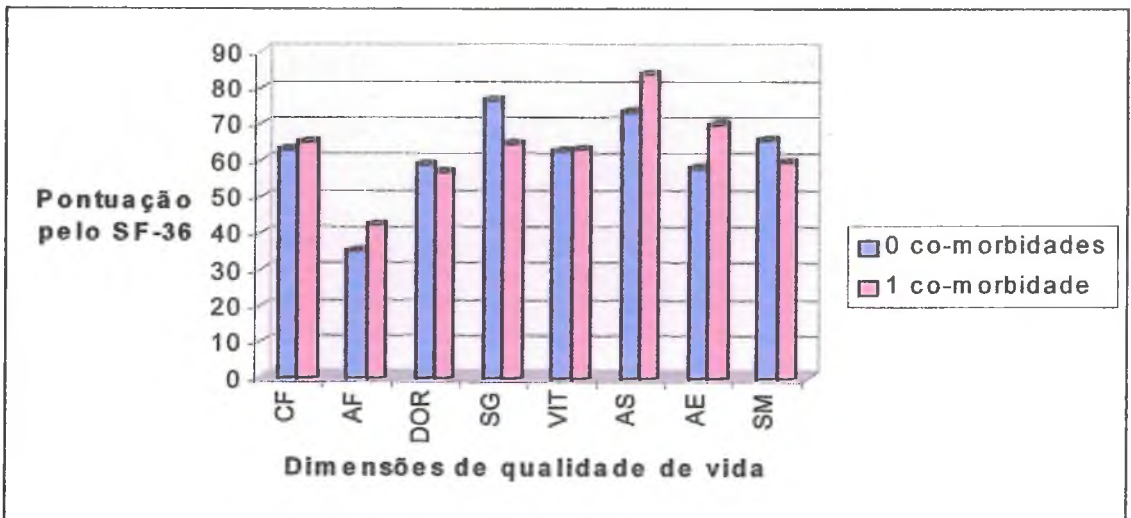


Figura 2 – Distribuição das pontuações geradas pelo instrumento SF-36 referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra de 37 mulheres mastectomizadas, dividida de acordo com ausência e presença de 1 co-morbidade. Fortaleza-CE, 2004.

p calculado pelo Teste de Mann-Whitney

CF=capacidade funcional, AF=limitação por aspectos físicos, SG=estado geral de saúde, VIT=vitalidade, AS=aspectos sociais, AE=limitação por aspectos emocionais, SM=saué mental

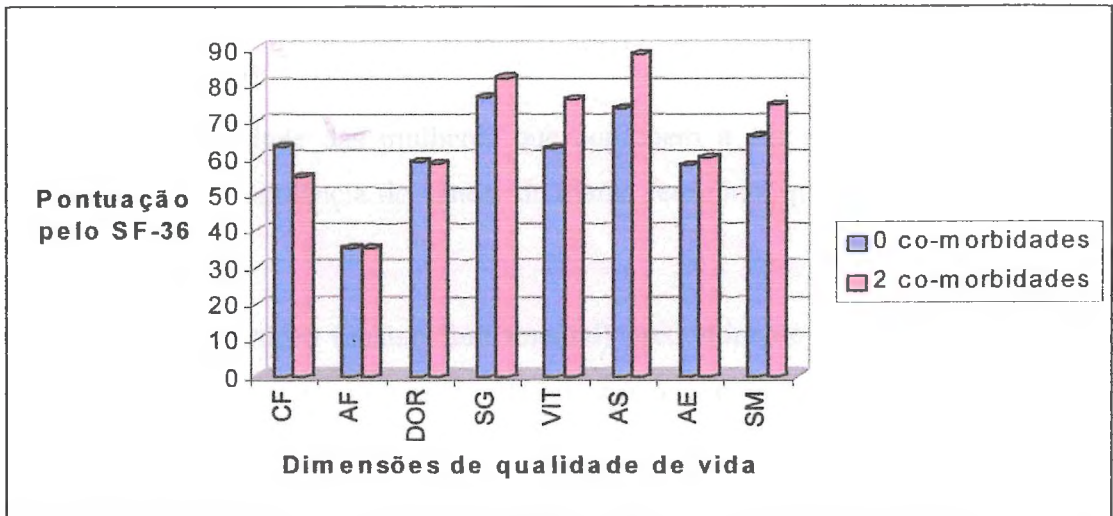


Figura 3 – Distribuição das pontuações geradas pelo instrumento SF-36 referentes às oito dimensões da qualidade de vida relacionada à saúde da amostra de 33 mulheres mastectomizadas, dividida de acordo com ausência e presença de 2 co-morbididades. Fortaleza-CE, 2004.

p calculado pelo Teste de Mann-Whitney

CF=capacidade funcional, AF=limitação por aspectos físicos, SG=estado geral de saúde, VIT=vitalidade, AS=aspectos sociais, AE=limitação por aspectos emocionais, SM=sáude mental

## 7 DISCUSSÃO

A média de idade das mulheres que compõem a amostra (N=48) encontra-se dentro da faixa de maior incidência do câncer de mama feminino, que se situa entre 40 e 69 anos (INCA, 2004).

O grau de instrução (ensino fundamental) predominante nos dois grupos retrata um dos problemas sociais mais graves do Brasil, em que o baixo nível de escolaridade expressa diferenças entre as pessoas, em termos de acesso à informação e possibilidades de se beneficiarem de novos conhecimentos.

O nível de escolaridade das mulheres deve ser levado em consideração por quem trabalha com grupos, pois sinaliza a maneira como a comunicação deve ser efetivada nas reuniões. A linguagem deve ser compatível com o grau de conhecimento do grupo, a fim de que as mulheres se sintam confortáveis e estimuladas a participar do processo grupal.

Estudos têm comprovado que as pacientes com câncer de mama que tiveram oportunidade de participar na tomada de decisão acerca de seu tratamento experimentaram menos ansiedade e depressão. As mulheres mais jovens ou com nível educacional mais elevado demonstraram maior controle na tomada de decisão com relação a seu tratamento (NEUFELD; DEGNER; DICK 1993; FALLOWFIELD, 1997).

Arantes e Mamede (2003) referem que as mulheres com baixo nível de escolaridade não foram levadas em consideração pelos profissionais de saúde, quanto ao próprio tratamento. Segundo as autoras a autonomia das mulheres está longe de ser alcançada numa sociedade em que o atendimento à saúde estrutura-se nas relações sociais hierarquizadas, nas quais as relações de poder se dão entre classes, gêneros e saberes.

Quanto a ocupação pode-se observar o predomínio de ocupação remunerada no grupo de estudo. Apesar da não diferença estatística, o resultado de  $p=0,054$  pode ser interpretado como uma tendência de maior ocupação remunerada do grupo GEPAM, uma vez que cursos de artesanato fazem parte das atividades desenvolvidas no grupo. Essa tendência de maior ocupação remunerada não significou maior renda familiar entre as mulheres do grupo de estudo. Fernandes e Mamede (2003) evidenciaram, em pesquisa realizada com mulheres mastectomizadas, que ter uma ocupação ou o retornar às atividades profissionais é

encarado pelas mulheres como uma terapia que renova o desejo de viver, estimula um novo estado mental. As mulheres revelam que o trabalho é um caminho para a cura.

Quanto ao estado marital foram consideradas casadas as mulheres que independentemente do estado civil tinham união amorosa estável durante dois anos, pelo menos. Burman e Marcolin (1989), Ferreira, Franco e Queiroz (2002) e Rodrigues, Silva e Rodrigues (2002) afirmam que um casamento bem estruturado dá apoio social e/ou barra os efeitos do estresse; enquanto um mau casamento, a perda de um parceiro, ou mesmo o fato de estar descasada tem efeitos prejudiciais ao bom funcionamento orgânico. Na opinião das autoras referidas o casamento, provavelmente, influencia na saúde, na posição social e na sobrevivência, servindo de apoio a muitos procedimentos e caminhos psicológicos.

Outros estudos (NASCIMENTO,1991; FERNANDES,1997; FERNANDES; MAMEDE, 2003) revelam que um relacionamento conjugal conflituoso especialmente quando o casal tinha, anteriormente, um relacionamento difícil, ao enfrentar situações de doença e com repercussão na sexualidade de ambos, significa para algumas mulheres, ser algo irreparável.

Foi idêntica a proporção entre as mulheres dos grupos GEPAM e controle no que se refere a possuir filhos. Apenas a minoria (18,7%) de ambos os grupos não eram mães. Estudos como de Silva e Mamede (1998); Fernandes e Mamede (2003) apontam que os filhos representam uma importante rede de suporte emocional, fundamental para a recuperação da doença. Foi referido como saudável, como algo que estimulava e renovava a vontade de viver dessas mulheres.

Leshan (1992), Wolff (1996), Funghetto, Terra e Wolf (2003) apontam a família como o elemento mais importante na recuperação de mulheres com câncer de mama. Outros autores também, se posicionam dentro desta vertente, ressaltam que a família como suporte de ajuda e/ou sistema de apoio, contribui para a recuperação do paciente (DALL SASSO, 1994; RODRIGUES; SILVA; RODRIGUES, 2002). Estudos de Helman (1994), Deitos e Gaspary (1997), Bielemann (2003) dizem que o enfrentamento da doença pela família desenvolve formas de cuidado que garantem a proteção do seu ente querido; ao mesmo tempo, o paciente encontra na família um fortalecimento de si próprio através de ajuda e afeto.

A religiosidade está presente na totalidade das mulheres em ambos os grupos de nosso estudo. Dentre muitos trabalhos na literatura, Lévi-Strauss (1967) enfoca o argumento

de que as terapias religiosas curam ao impor ordem sobre a experiência caótica do doente e da família. Rabelo (1998) complementa, referindo que os símbolos religiosos para funcionarem, isto é, produzirem cura, necessitam que sejam compartilhados pelo curador, pelo doente e por toda a comunidade de referência. Como exemplo citamos as correntes de orações, tão utilizadas no nosso meio. Corbellini e Comiotto (2000) observaram que as mulheres com câncer de mama buscaram na espiritualidade e nas terapias complementares um novo sentido de vida.

Observamos também na literatura que a religião é uma forte aliada das mulheres com câncer de mama em relação a proteção contra a depressão e a neutralização das tensões (GONÇALVES, 2000; FERNANDES; MAMEDE, 2003). A fé na cura se assenta para Siegel (1989), Fernandes e Mamede (2003) na crença do doente num poder superior, um Deus, que lhe dá esperança e crédito. Esta forma de percepção, segundo as autoras, induz ao relaxamento que neutraliza a tensão e, muitas vezes, oferece a chave do restabelecimento. Assim, a religião lhes serve de apoio, e apegando-se à espiritualidade buscam a cura.

O tempo de mastectomia é um fator de importância como parâmetro de evolução de tratamento, e pode também se constituir em um indicador de saúde, quando se deseja avaliar a qualidade de vida de mulheres mastectomizadas.

Estudos, principalmente de enfermagem, têm avaliado o impacto do tratamento cirúrgico, isto é, alterações positivas e negativas que sucedem a terapia em mulheres com câncer de mama. A mastectomia provoca sobretudo um impacto psicológico e social, em decorrência dos medos e tabus que cercam as doenças denominada câncer (FERNANDES; MAMEDE, 2003; RODRIGUES; SILVA; RODRIGUES, 2002). A mastectomia provoca uma imagem mental associada a mutilação, dor, perda de atrativo sexual, impotência, que se manifesta por sentimentos de mutilação sexual, contribuindo para dificuldades nas relações interpessoais (NUNES; NEVES; 1997).

Wyatt e Friedman (1996), Almeida (1997), Nelson (1996), Fernandes e Mamede (2003) em seus estudos identificaram que as mulheres, encontraram no câncer um fator primordial da descoberta de valores e aspectos significativos de suas vidas. Isto porque o câncer possibilitou mudanças significativas relacionadas à experiência de renovação dos objetivos de vida, através de uma reflexão sobre si mesma e seu lugar no mundo. O ser portadora de câncer de mama deu-lhes oportunidades de viver mais saudavelmente, mudando hábitos, atitudes e estilo de vida. Simonton (1987), diz que a esperança renovada com a

perspectiva da cura e o desejo de viver dão início a um processo que se traduz em uma melhora da saúde.

De acordo com o SF36, não houve diferença significativa de nenhuma dimensão da qualidade de vida entre os grupos GEPAM e controle. Pode-se interpretar a inexistência de diferenças significativas pelo tamanho pequeno da amostra. Estudos como este não possibilitam amostras maiores porque, conforme foi referido na **seção 4.3**, grupos de auto-ajuda são compostos por no máximo doze a quinze participantes, uma vez que esse número possibilita o nível de efetividade, garante a participação de todos e produz benefícios terapêuticos. Existe a dificuldade de se estudar dois ou mais grupos de auto-ajuda de forma associada, no intuito de aumentar o tamanho da amostra, devido à falta de uniformidade, de operacionalidade e de finalidade, enfim, das características entre eles. O foco de nosso estudo era um grupo caracterizado pela coordenação realizada por enfermeiro e que estivesse vinculado à instituição universitária pública, o que impossibilitou a soma com participantes de outros grupos.

Outra explicação seria aceitar a falta de diferença como achado fidedigno. O tempo médio de mastectomia é equivalente nos dois grupos (superior a 50 meses). Com este tempo de mastectomia, vários mecanismos de enfrentamento foram ativados nestas mulheres, como constatado na literatura. O impacto do câncer propicia uma reavaliação de suas prioridades, a mulher passa a apreciar a vida e sentem-se felizes por estarem vivas (SHANFIELD,1980). Almeida (1997) refere que a mulher com câncer faz uma renovação dos objetivos de vida, através da reflexão sobre si mesma e seu lugar no mundo. Nesse processo de adoecer, Fernandes e Mamede (2003) referem que a mulher busca estratégias que propiciem a mudanças de comportamento no seu estilo de vida e nas formas de pensar e refletir sobre a doença, e traz uma compreensão de que corpo e mente devem estar em harmonia para a busca de um equilíbrio emocional, levando-as a preservar a saúde.

As mulheres de sua pesquisa relataram um crescimento pessoal, tornando-as questionadoras sobre si mesmas, sua doença, o tratamento, buscando meios para a cura. O conceito de cura para essas mulheres é visto como ausência de sintomas; o caminhar com a doença buscando no tratamento convencional a tão almejada reabilitação, aliado a isso mudanças de hábitos como a introdução do lazer, conversas com os amigos, a religião e a realização de coisas que lhes proporcionam alegria e bem-estar. Fernandes e Mamede (2003) identificaram o período de isolamento que a doença traz afastando-as das atividades rotineiras, mas proporcionando uma forma de *insight* e autoconhecimento, havendo aquelas

que se determinam ou decidem por novas estratégias de vida, com prioridades mais bem definidas no que consideram ser uma nova vida.

Pelo tempo de mastectomia de nossa amostra, estes mecanismos tiveram tempo suficiente de serem ativados nas mulheres dos 2 grupos, independentemente de participação ou não em grupo de auto ajuda.

Supomos que se a pesquisa tivesse sido realizada com um tempo pós-mastectomia menor de 5 anos, talvez o impacto da participação em grupo de auto-ajuda pudesse ser detectado. Ainda não temos estudos que estabeleçam de forma definitiva a validade dos grupos de auto-ajuda de longa duração (abertos) versus de curta duração (fechados) com relação aos benefícios de melhora da qualidade de vida. Sabemos, apenas que na literatura são constatados os benefícios quanto a formação de diversos grupos de auto-ajuda, com a finalidade de fornecer suporte reabilitador nas áreas física, social e psicológica à mulher imediatamente após o câncer de mama, com o propósito de reintegrá-la à sociedade.

Segundo Miranda (2000) os grupos de apoio, no que tange à relação custo – benefício, constituem-se em um método de prestação de serviço vantajoso para pacientes e familiares. Os grupos de apoio são úteis em qualquer estágio da doença, acompanhando o diagnóstico e o tratamento, a adaptação à vida pós-câncer. Outras vantagens seriam o apoio, o encorajamento e a socialização. Os benefícios reabilitadores destes grupos no Brasil, foram comentados na seção 3.4 desta dissertação O que acreditamos ter sido referência ao Inca (2004) ao estabelecer que na alta pós-cirúrgica a mulher deva ser encaminhada à participar de grupo de apoio que discutam aspectos educativos, sociais e emocionais, visando a reintegração à vida cotidiana.

O conteúdo desses achados se reflete no impacto maior que grupos de auto-ajuda costumam ter nos primeiros meses de mastectomia, pois o diálogo, a partilha de sentimentos e de reações, a exploração de idéias em profundidade e a discussão dos relacionamentos nesses grupos, são formas poderosas de terapia para o câncer de mama. Nesse sentido Funghetto, Terra e Wolff (2003) referem haver um entendimento das mulheres de que no grupo ocorre uma interação/transação destas com outras mulheres que estão passando ou passaram pela mesma experiência, isto é, o compartilhar de sentimentos, falar dos seus medos, de suas angústias auxilia na elaboração desta nova realidade.

Outra possibilidade seria a da existência de um efeito positivo determinado pelo grupo de auto-ajuda sobre os níveis de qualidade de vida, mesmo que as pontuações não sejam diferentes. Isto porque a presença de co-morbidades é maior no grupo GEPAM em relação ao grupo controle. A presença de co-morbidades pode estar influenciando negativamente a qualidade de vida, e através da participação no grupo de auto-ajuda as mulheres conquistaram igual qualidade de vida do que as mulheres do grupo controle que apresentam menor número de co-morbidades.

As co-morbidades pesquisadas foram aquelas na literatura comprovadamente influenciadoras da qualidade de vida medida pelo SF-36. As mais prevalentes na nossa amostra foram: diabetes, doença osteo-muscular e hipertensão. As três condições causam rebaixamento da qualidade de vida como demonstrado por Mittal et al. (2001) quando utilizou-se do parâmetro norte-americano de qualidade de vida medida pelo SF-36 entre pessoas saudáveis.

Houve correlação em nosso estudo entre a presença de 3 co-morbidades com menor nível de qualidade de vida relacionada às dimensões Capacidade Funcional, Dor e Estado Geral de Saúde. A presença de 1 ou 2 co-morbidades não influenciou o nível da qualidade de vida.

A análise sobre a magnitude do rebaixamento nas dimensões mensuradas da qualidade de vida das mulheres de nossa amostra torna-se difícil por não termos dados referentes ao nível de qualidade de vida mensurado pelo mesmo instrumento da população brasileira. Países como Estados Unidos, Canadá, Austrália, Espanha, Suécia e Holanda (WARE et al., 1995; HOPMAN et al., 2000; WATSON et al., 1996; MISHRA; SCHOFIELD, 1998; JENKINSON et al., 1999; SULLIVAN; KARLSSON, 1998; AARONSON et al., 1998) possuem parâmetro populacional acerca da qualidade de vida medida pelo SF-36. Nesses países, há possibilidade para comparações confiáveis do nível de comprometimento da qualidade de vida das condições mórbidas pesquisadas em comparação às pessoas saudáveis.

Não seria confiável comparar as pontuações de nosso estudo com aquelas das pessoas saudáveis dos países citados, que possuem realidade cultural diversa da nossa. Optamos pela comparação com um grupo brasileiro de saudáveis (N=58) criado por Pereira et al. (2003), conforme mostra o Quadro 1.

Dimensões da qualidade de vida mensuradas pelo SF-36	SAUDÁVEIS <sup>a</sup> N=58 Média ± DP	MASTECTOMIZADAS <sup>b</sup> N=48 Média ± DP
Capacidade funcional	81,4 ± 22,3	58,4 ± 26,3
Limitação por aspectos físicos	82,1 ± 18,4	33,3 ± 41,0
Dor	79,1 ± 21,1	55,6 ± 24,5
Estado geral de saúde	73,7 ± 20,2	71,2 ± 21,5
Vitalidade	75,4 ± 20,6	62,5 ± 22,7
Aspectos sociais	84,2 ± 11,2	75,6 ± 24,5
Limitação por aspectos emocionais	86,8 ± 18,4	60,4 ± 43,3
Saúde mental	79,6 ± 24,6	64,1 ± 25,5

Quadro 1 – Quadro comparativo entre as pontuações de controle constituído por pessoas saudáveis e mulheres mastectomizadas.

<sup>a</sup>Amostra do estudo de Pereira et al, 2003 <sup>b</sup>Amostra da presente dissertação

DP=desvio-padrão

Ao considerar nossa amostra, observou-se que a menor pontuação se referiu a Limitação por Aspectos Físicos, seguida, em ordem decrescente pelas dimensões Dor e Capacidade Funcional. Na comparação com o grupo de saudáveis de Pereira et al. (2003), verifica-se que as três dimensões realmente estão muito afetadas nas mulheres mastectomizadas.

A explicação da baixa pontuação referente à Limitação por Aspectos Físicos deve-se a alta prevalência de morbidades na mulher mastectomizada capazes de impor este tipo de restrição. Almeida et al. (2002) encontraram edema de braço em 39,3% de mulheres mastectomizadas, em 38,3% linfedema, em 34,4% diminuição da mobilidade do braço homolateral à mastectomia, e dor em 32,3%. Inclusive, como parte da orientação médica recebida para profilaxia do linfedema, as mulheres devem limitar esforços repetitivos e evitar levantamento de pesos com o membro superior homolateral à mastectomia (REIS,2000). Do mesmo modo, a Capacidade Funcional deve refletir esta gama de alterações comentadas.

Almeida et al. (2002) chamam a atenção em seu estudo que a morbidade originada da mastectomia tem sido pouco valorizada, mas que compromete fundamentalmente a qualidade de vida. O estudo aponta para uma reflexão acerca do cuidado, quando da valorização da qualidade de vida das mulheres tratadas por câncer de mama, independente do estágio de evolução da doença. E que o ponto de partida para essa qualidade abrangeria a tomada de decisão acerca dos tratamentos e os protocolos de seguimento, aliados a uma maior valorização da reabilitação física e psicossocial possibilitando à mulher práticas que lhe garantam uma melhor qualidade de vida.

Na nossa opinião, tratamentos, protocolos, suporte psicossocial são intervenções que devem ter seus resultados avaliados com fidedignidade, antes de serem propagados como eficazes, pois há uma vida em jogo, e não uma cobaia. Compreendemos que esta é uma reflexão que deve ser levada em consideração pelos responsáveis pelas práticas de grupos de reabilitação, uma vez que as avaliações de resultados das atividades desses grupos, na sua maioria, são realizadas através de dados coletados, sem utilização de controles. Considerando estes aspectos as avaliações deveriam ter uma sistematização e observação da dinâmica do grupo aliadas à índices quantitativos que pudessem mensurar o quanto melhor ou pior o nível de qualidade de vida permaneceu após o tipo proposto de intervenção. Com esta abordagem seria possível comparar a eficácia entre as intervenções utilizadas, o que auxiliaria na adoção das intervenções capazes de provocar melhora significativa do nível de qualidade de vida.

A melhor pontuação em ambos os grupos foi em relação aos Aspectos Sociais, seguido de Estado Geral de Saúde, Saúde Mental, Vitalidade. Na comparação com o grupo de pessoas saudáveis criado por Pereira et al. (2003), dessas 4 dimensões, apenas o Estado Geral de Saúde se equipara ao dos saudáveis. Mesmo sendo as melhores pontuações da nossa amostra, as dimensões Aspectos Sociais, Saúde Mental e Vitalidade parecem ainda assim serem mais comprometidas do que o detectado no grupo referido de saudáveis.

O SF-36 permite gerar de modo resumido pontuações referentes a apenas dois aspectos: físico e mental. A pontuação destes aspectos não deriva simplesmente da média das pontuações referentes às dimensões incluídas em cada aspecto; há ponderação diferente para a contribuição de cada dimensão para a pontuação final dos dois aspectos. O aspecto físico sendo determinado pelas dimensões: Capacidade Funcional e Limitação por Aspectos Físicos, principalmente; e menos pela Dor e Estado Geral de Saúde. O aspecto mental inclui: Saúde Mental, que tem ponderação maior e predomina como influneciador da pontuação deste aspecto, seguido em ordem decrescente de importância por Aspectos Emocionais, Aspectos Sociais, Vitalidade.

A constatação de melhores pontuações de nossa amostra das dimensões relacionadas ao aspecto mental (Aspectos Sociais, Saúde Mental) em contraposição às dimensões relacionadas ao aspecto físico (Limitação por Aspectos Físicos, Capacidade Funcional, Dor) pode ser devido ao fato de que o aspecto mental depende da adaptação psicológica positiva frente à uma situação crônica de doença. Esta adaptação não é exclusiva das mulheres mastectomizadas, pois ocorre em toda a gama de doenças crônicas

(CASSILETH et al., 1984; BREETVELT; DAM, 1991). Por exemplo, há vários trabalhos com portadores de doenças neoplásicas que apresentam mais satisfação com sua qualidade de vida quando comparados com grupo de saudáveis (TEMPELAAR et al., 1989; FROMM; ANDRYKOWSKI; HUNT, 1996; TAYLOR; LICHTMAN; WOOD, 1984; DANOFF et al., 1983).

## 8 CONCLUSÕES

Este estudo permitiu concluir:

1-Quanto as características sociodemográficas não houve diferença entre os grupo GEPAM e grupo controle, exceto pelo maior número de co-morbidades no grupo GEPAM.

2- Pela presença de mais co-morbidades no grupo GEPAM, a igual pontuação em relação ao grupo controle poderia significar um efeito positivo da participação em grupo de auto ajuda, que teria sido capaz de igualar o nível de qualidade de vida das mulheres participantes do GEPAM com as do controle que possuíam menor número de co-morbidades.

3-A combinação de três co-morbidades nas mulheres mastectomizadas, considerando os dois grupos (n=48), determinou nível mais baixo de qualidade de vida nas dimensões Capacidade Funcional, Dor e Estado Geral de Saúde.

4-Houve tendência para que as mulheres do grupo GEPAM tivessem maior ocupação remunerada, apesar deste fato não se reverter em maior renda familiar.

5-Não houve diferença do nível de qualidade de vida em nenhuma das dimensões mensuradas pelo SF-36 entre os grupos.

6-Considerando os dois grupos, as mulheres mastectomizadas apresentaram pior pontuação referente à dimensão denominada Limitação por Aspectos Físicos; e melhor pontuação referente à dimensão Aspectos Sociais.

7-Acentuamos nossa opinião da necessidade que as intervenções com objetivo de melhoria da qualidade de vida de mulheres mastectomizadas sejam avaliadas na perspectiva de estudos com grupo controle e com utilização de escalas validadas de mensuração do nível de qualidade de vida. Somente desta maneira, as intervenções mais eficazes poderão ser identificadas e escolhidas com segurança e êxito pelos responsáveis do cuidado destas mulheres, com o ensejo de contribuir para um melhor viver na situação de retirada de uma das mamas.

## REFERÊNCIAS

AARONSON, N. K. Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. **Cancer**, v. 67, p. 844-850, 1991.

AARONSON, N. K.; MULLER, M.; COHEN, P. D. A.; ESSINK-BOT, M. L.; FEKKES, M; SANDERMAN, R. Translation, validation and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health survey in community and chronic disease population. **J. Clin. Epidemiol.**, v. 51, p.1055-1068, 1998.

ANDALÓ, C. M. A. O papel de coordenador de grupos. **Psicol. USP**, v. 12, n. 1, p. 135-152, 2001.

ADDINGTON-HALL, J.; KALRA, L. Whou should measure quality of life? **BMJ**, v. 322, p.417-420, 2001.

AMAUT TOMAYCONZA, R.; ARIAS CHÁVEZ, H.; MEIJA PALOMINO, O. Factores asociados a la calidad de vida de pacientes com cáncer de mama en el Hospital EsSalud del Cusco-1986-1999. **Situa**, v. 15, p. 29-33, set./feb. 1999/2000.

ALMEIDA, A M. **Vivenciando a incerteza da doença, a experiência de mulheres com câncer de mama**. 1997. 153p. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, USP, 1997.

ALMEIDA, A M.; PRADO, M. A S.; GUIDORIZZI, L.L.F.; ROSSINI, F. P. **Mulheres com câncer de mama: um estudo de morbidade**. Disponível em: <<http://www.cirurgiareparadora.com.br/acta/acta02em>>. Acesso em : 5 fev. 2004.

ARANTES, S. L. ; MAMEDE, M. V. A participação das mulheres com câncer de mama na escolha do tratamento: um direito a ser conquistado. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 1, jan./fev. 2003.

BARBOSA, I. C. F. J.; FERNANDES, A F. C.; SILVA, R. M.; GURGEL, A H. Benefício de la terapia grupal en la rehabilitación de mujeres mastectomizadas. **Rev. Enfermería**, v. 10, n. 2, p. 79-84, mayo/ago. 2002.

BARROS, C. A S. M. Grupos de auto-ajuda. In: ZIMERMAN, D. E.; OSORIO, L. C. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, p. 107-117, 1997, 424 p.

BEATON, D. E.; HOGG-JOHNSON, S.; BOMBARDIER, C. Evaluating changes in health status: reliability and responsiveness of five generic health status measures in workers with musculoskeletal disorders. **J. Clin. Epidemiol.**, v. 50, p.79-93, 1997.

BIELEMANN, V. L. M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentido a experiência. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 56, n. 2, p. 133-137, 2003.

BIFFI, R. G. **O suporte do parceiro sexual na reabilitação da mulher com câncer de mama: a perspectiva do casal.** 1997. 129 p. Dissertação (Mestrado)-Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

BION, W. R. **Volviendo a pensar:** Buenos Aires: Ed. Paidós, 1985.

BLOCH, S. ; KISSANE, D. Psychotherapies in psychooncology. **Brit. Psychi.**, v. 177, p. 1112-1116, 2000.

BOLLAS, C. **A sombra do objeto.** Rio de Janeiro: Imago, 1992.

BOMBARDIER, C.; TUGWELL, P. Methodological considerations in functional assessment. **J. Rheumatol.**, v. 14, Supp 115, p. 6-12, 1987.

BORBÓN MENDOZA, JESUS, E.; BEATO CANFUX, ABRAHAM, I. Enfoque actual de la problemática salud-sociedad en pacientes com mastectomia. **Rev. Cuba. Med. Mil.**, v. 31, n. 1, p. 47-53, 2002.

BOWLING, A. What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, p. 1447-1462, 1995.

BRAGA, A C. F. **Depressão em mulheres mastectomizadas.**1996.102 p. Dissertação (Mestrado)- Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1996.

BREETVELT, I. S.; DAM, F. S. Underreporting by cancer patients: the case of response-shift. **Soc. Sci. Med.**, v. 32, p. 981-987, 1991.

BURMAN, B.; MARCOLIN, G. Marriage and health. *Advances Inst. Adv. Health*, v. 6, n. 4, p. 51-58, 1989.

CALMAN, K. C. Definitions and dimensions of quality of life. In: AARONSON, N. K.; BECKMAN, J. H. (Ed.). **The quality of life cancer patients**. New York: Raven, , 1987. p. 1-10.

CAMARA, M. F. B.; DAMÁSIO, V. F.; MUNARI, D. B. Vivenciando os desafios do trabalho em grupo. **Revista Eletrônica de Enfermagem** , Goiânia, v. 1, n. 1, out./dez. 1999. Disponível em: <[http:// www. Fen. Ufg. br/ revista /t grupo. html](http://www.Fen.Ufg.br/revista/tgrupo.html)>. Acesso em: 19 jan. 2002.

CAPPON, J. **El movimiento de encuentro en psicoterapia de grupo: descripción y análisis crítico**. México: Ed. Trillas, 1978.

CASSILETH, B. R.; LUSK, E. J.; STROUSE, T. B.; MILLER, D. S.; BROWN, L. L.; CROSS, P. A.; TENAGLIA, A. N. Psychosocial status in chronic illness. **N. Engl. J. Med.**, v. 311, p. 506-511, 1984.

CASTILHO, A A **Dinâmica do trabalho de grupo**. Rio de Janeiro: Qualiymark Ed., 1998. 191p.

CAVALCANTI, P. P.; FERNANDES, A C.; RODRIGUES, M. S. P. A interação no grupo de auto-ajuda: Suporte na reabilitação de mulheres mastectomizadas. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 3, n. 2, p. 37-42, 2002.

CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M. R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 39, n. 3, 1999.

CLAPIS, M. J. **Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama-uma perspectiva de gênero**. 1996. 253 p. Tese (Doutorado)-Departamento Interunidades, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1996.

CLASSEN, C. Supportive-expressive group and distress in patients with metastatic breast cancer. **Arch. Gen. Psych.**, v. 58, p. 494-421, 2001.

CLEARY, P, D; WILSON, P., D; FOWLER, F,J. Health-related quality of life in HIV-infected persons: a conceptual model. In: DIMSDALE, J. E.; BAUM, A. **Quality of life in behavioral medicine research**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1995. p. 191-204.

CORBELLINI, V.L. Câncer de mama: encontro solitário com o temor do desconhecido. **Rev. Gaúch. Enferm.**, v. 22, n.1, p. 42-68, .2001.

CORBELLINI, V. L.; COMIOTTO, M. S. Hoje eu me sinto em paz, eu deito agradecendo a Deus; se nós não temos fé, nós não somos ninguém. **O Mundo da Saúde**, v. 24, n.6,p. 510-514; 2000.

COSTA NETO, S. B. **Qualidade de vida dos portadores de câncer de cabeça e pescoço**. Tese (Doutorado)-Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

DAL SASSO, G. T. M. **A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que enfrenta uma doença crônica: um desafio para a enfermagem**.1994. 122 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1994.

DANOFF, B.; KRAMER, S.; IRWIN, P.; GOTTLIEB, A. Assessment of the quality of life in long-term survivors after definitive radiotherapy. **Am. J. Clin. Oncol.**, v. 6, p. 339-345, 1983.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 532-538, 2003.

DEITOS, T. F. H.; GASPARY, J. F. P. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre o paciente e familiares. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.43, n. 2, p.117-126, 1997.

DEW, M. A.; SIMMONS, R. G. The advantage of multiple measures of quality of life of quality of life. **Scan. J. Urol. Nephrol.**, v. 24, Suppl 131, p. S23-S30, 1990.

EBRAHIM, S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, p.1383-1394, 1995.

ESSINK-BOT, M. L.; KRABBE, P. F. M.; BONSEL, G. J.; AARONSON, N. K. An empirical comparison of four generic health status measures. **Med. Care**, v. 35, p. 522-537, 1997.

FALLOWFIELD, L. Offering choice of surgical treatment to women with breast cancer. **Patient Educ. Counselling**, v. 30, n. 3, p. 209-214, 1997.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J. Adv. Nurs.**, v. 22, p. 502-508, 1995.

FAYERS, P. M.O. **Quality of life assessment, analysis and interpretation**. Chichester: John Wiley, 2000.

FERNANDES, A. F. C. **O cotidiano da mulher com câncer de mama**. Fortaleza: Pós-Graduação/ DENF/ UFC /Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1997. 96p.

FERNANDES, A. F. C.; MAMEDE, M. V. **Câncer de mama-mulheres que sobreviveram**. Fortaleza: Editora UFC, 2003. 93 p

FERRAZ, F. C. O ; SEGRE, M.; conceito de saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 31, n. 5, 1997.

FERREIRA, M. L. S. M.; FRANCO, C. B.; QUEIROZ, F. C. Construindo o significado da mastectomia: experiência de mulheres no pós-operatório. **Rev. Ciências Médicas**, v.11, n.1, p. 47-54, 2002.

FLANAGAN, J. C. Measurement of quality of life: current state of art. **Arch. Psys. Med. Rehabil.**, v. 63, p. 856-859, 1982.

FOULKES, S. H.; ANTHONY, E. J. Rasgos significativos del grupo analítico: en relación a otros tipos de grupos humanos. In: \_\_\_\_\_. **Psicoterapia psicoanalítica de grupo**. 1964. p.47-60.

FREIRE, M. O que é um grupo. In: GROSSI, E. P; BORDIN, J. **Paixão de aprender**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 1995.

FUNGHETTO, S.S.; TERRA, M. G.; WOLFF, L. R. Mulher portadora de câncer de mama: percepção sobre a doença, família e sociedade. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 56, n.5, p. 528-532, 2003.

FUKUI, S. Apsycho-social group intervencion for japanese women with primary breast carcinoma. **Cancer**, v.89, p. 1026-1036, 2000.

FROMM, K.; ANDRYKOWSKI, M. A.; Hunt, J. Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: implications for quality of life assessment. **J. Behav. Med.**, v. 19, p. 221-240, 1996.

GAIVA, M. A. M. Qualidade de vida e súde. **Rev.. Enfermv UERJ**, 6, n. 2, p. 377-382, 1998.

GARRATT, A.; SCHMIDT, L.; MACKINTOSH, A.; FITZPATRICK, R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **BMJ**, v.324, n. 7351, p. 1417, 2002.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA**, v. 272, p.619-626, 1994.

GOMES, F. A.; PANOBIANO, M. S.; FERRIRA, C. B.; KEBBE, L. M.; MEIRELLES, M. C. C. C. Utilização de grupos na reabilitação de mulheres com câncer de mama. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 11, n.3, p. 292-295, 2003.

GONÇALVES, M. **A religiosidade como fator de proteção contra transtornos depressivos em pacientes acometidas com patologia oncológica da mama.** 2000. 243 p. Tese (Doutorado)-Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2000.

GOODWIN, P. Randomized trial of group psychosocial support in metastatic breast cancer: the beat study. **Cancer Treatment Review**, v. 22, Suppl A, p. 91-96, 1996.

GUI TERAS, A. F.; BAYES, R. Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas. In: FORNS, M.; ANGUERA, M. T. **Aportaciones recientes a la evaluación psicológica.** Barcelona:Universitas, 1993. p. 175-95.

GURGEL, A H.; FERNANDES, A F. C. Relato de experiências de mulheres com diagnóstico de câncer de mama. **Cogitare Enferm.**, v. 2, n. 2, p. 30-33, 1997.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Ann. Intern. Med.**, v. 118, p.622-629, 1993.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e sociedade.** Traduzido por Eliane Mussinch. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HEMINGWAY, H.; STAFFORD, M.; STANSFIELD, S.; SHIPLEY, M.; MARMOT, M. Is the SF-36 a valid measure of change in population health? Results from the Whitehall II study. **BMJ**, v. 315, p.1273-1279, 1997.

HOPMAN, W. M.; TOWHEED, T.; ANASTASSIADES, T; TENEHOUSE, A.; POLIQUIN, S.; BERGER, C.; JOSEPH, L.; BRONW, J. P.; MURRAY, T. M.; ADACHI, J. D.; HANLEY, D. A.; PAPADIMITROPOULOS, E. Canadian normative data for the SF-36 health survey. **Can. Med. Assoc. J.**, v. 163, n. 3, p. 265, 2000.

HORTOBAGYI, G. N.; SINGLETARY, S. E.; MCNEESE, M.D. Tratment of locally advanced and inflamatory breast cancer. In: HARRIS, J.R. (Ed.). **Diseases of the breast**. 2nd ed. Philadelphia: Lippincot, 2000. p. 645-667.

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER-INCA. **Estimativa da incidência e mortalidade por câncer noBrasil 2003**. Disponível em:< <http://www.inca.gov.br/câncer/epidemiologia/estimativa2003>>. Acesso em: 10 jun.2004.

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER-INCA. **Controle do câncer de mama, 2004**. Disponível em:< <http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 5 abr.2004.

IVO, M. L.; FUREGATO, A. R. E. Relacionamento interpessoal analisado a luz referencial de Travelbee. **Nursing**, v. 2, n.10, p. 18-24, 1999.

JENKINSON, C.; STEWART-BROWN, S.; PETERSEN, S.; PAICE, C. Assessment of the SF-36 version 2 in the United K.igdom. **J Epidemiol. Community Health**, v. 53, p. 46-50, 1999.

KELSEY, J.L. Breast Cancer Epidemiology: Summary and Future. **Directions. Epidemiol.**, v. 15, p.256-263,1993.

KHAN, I. H.; GARRETT, A. M.; KUMAR, A.; CODY, D. J.; CATTO, G. R. D.; EDWARD, N.; MACLEOD, A. M. Patients' perception of health on renal replacement therapy: evaluating a new instrument. **Nephrol. Dial. Transplant**, v. 10, p.684-689, 1995.

KLIGERMAN, J. Câncer e qualidade de vida. **Rev. Bras. Cancerologia**, v. 45, n. 2, p. 5-7, 1999

KUHN,E.H. Grupo de pacientes de cirurgia cardíaca. Relato de experiência.**Rev. Bras.Enferm.**, v. 39, p. 76-80, 1986

KUTLAY, S; NERGIZOGLU, G; KUTLAY, S; KEVEN, K; ERTUK, S; ATES, K; DUMAN, N; KARATAN, O; ATLI, T. General or disease specific questionnaire: a comparative study in hemodialysis patients. **Renal Failure**, v. 25, n.1, p. 99-103, 2003.

LASALLE, P. C.; LASALLE, A. J. Grupos terapêuticos. In: STUART, G.; LARAIA, M. T. **Enfermagem psiquiátrica, princípios e prática**. 6. ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001.

LATTES, R. Lobular neoplasia ( Lobular Carcinoma in situ) of the Breast histological Entity of Controversial Clinical Significance. **Patol. Res.Prat.**, v. 166, p. 415, 1980.

Laupacis, A.; Muirhead, N.; Kneown, P.; Wong, C. A disease-specific questionnaire for assessing quality of life in patients on hemodialysis. **Nephron**, v. 60, p. 302-306, 1992.

LEITE, J. L.; AGUIAR, R.C. B.; CARVALHO, M. L. A relação de ajuda a um grupo de clientes com problemas de locomoção. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 34, n. 3/ 4, p.211-213, 1981.

LEMA, V. Z. **Conversaciones com Enrique Pichon-Riviére**: sobre el art y la locura. Buenos Aires: Ediciones Cinco, 1997.

LUGO, J.; QUINTERO, G.; BACALLAO, J.; FERNÁNDEZ, L.; SANCHO-GORNIER, H.; SÉGURET, F. Validación preliminar y aplicación de un instrumento para medir la calidad de vida en patients com cáncer de mama. **Rev. Cuba. Oncol.**, v. 14, n. 3, p. 161-170, 1998.

LESHAN, L. **Ocâncer como ponto de mutação**. São Paulo: Summus, 1992

LESZCZ,M.; GOODWINP, P. The rationale and foundation of group psychothrapy for women with metastatic breast cancer. **Intern. J. Group Psych.**, v. 48, p. 245-273, 1998.

LÉVI-STRAUSS. **Antropologia estrutural**. 2. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro. 1967.

LOPES,A; ROSSI, B. M.; NAKAGAWA, W. Oncologia cirúrgica. In: KOWALSKI, L. P.; ANELLI, A ; SALVAJOLI, J. C.; LOPES, L. F. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. 2. ed. São Paulo: Âmbite Editores, 2002.  
p. 81-84. 663p.

LOOMIS, M. E. **Guoup process for nurses**. Saint Louis: Mosby company, 1979.

MADIGAN, M. P.; ZIEGLER, R.G.; BENICOU, J. Proporcion of Breast cancer cases in the United States Explained by well-established Risk Factors. **J. Natl. Cancer Inst.**, v. 87, p. 1681-1685, 1995.

MAILHIOT, G. B. **Dinâmica e gênese dos grupos**. São Paulo: Duas Cidades, 1981.

MARCHIORO, G. The impact of a psychological intervencion on quality of life in non-metastatic breast cancer. **European J. Cancer**, v. 32, p. 1612-1615, 1996.

MCDUGALL, J. **Plaidoyer pour une certaine anormalité**. Paris: Galimard, 1978.

MCHORNEY, C. A.; WARE, J. E.; RACZEK, A. E. The MOS 36-Item Short-Form health Survey (SF-36). II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. **Med. Care**, v. 31, p. 247-263, 1993.

MCHORNEY, C. A.; WARE, J. E.; LU, J. F. R.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across constructs. **Med. Care**, v. 32, p. 40-66, 1994.

MELLO FILHO, J. Grupoterapia com pacientes somáticos: 25 anos de experiência. In: ZIMERMAN, D. E.; OSORIO, L. C. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1997. p. 185-204 p.

MEYER, K. B.; ESPINDLE, D. M.; DEGIACOMO, J. M.; JENULESON, C. S.; KURTIN, P. S.; DAVIES, A. R. Monitoring dialysis patients' health stas. **Am. J. Kidney Dis.**, v. 24, p. 267-279, 1994.

MINAYO, M. C. **Teoria do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. Rio de Janeiro: Hucitec; São Paulo: Abrasco, 1993.

MISHRA, G.; SCHOFIELD, M. J. Norms for the physical and mental health component summary scores of the SF-36 for young, middle-aged and older Australian women. **Qual. Life Res.**, v. 7, p. 215-220, 1998.

MITTAL, S. K.; AHERN, L.; FLASTER, E.; MAESAKA, J. K.; FISHBANE, S. Self-assessed physical and mental function of hemodialysis patients. **Nephrol. Dial. Transplant**, v. 16, p.1387-94, 2001.

MIRANDA, T. C.C. Papel do grupo de auto-ajuda no câncer de mama. **Rev. Bras. Mast.**, v. 10, n.4, p. 192-198, 2000.

MONTON, C. **Com a vida de novo: uma abordagem de auto-ajuda**. São Paulo: Summus, 1987.

MORAES, M. F. A mortalidade por câncer de mama no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 2, n. 44, p. 1-4, 2002.

MORGAN, D. L. **Focus groups as qualitative research**. Londres. Sage Publications, 1998.

Muldoon, M. f.; Barger, s.; Flory, J. D.; Manuck, S. B. What are quality of life measurements measuring? **BMJ**, v. 316, p.542-545, 1998.

MUNARI, D. B.; FUREGATO, A.R. F. **Enfermagem e grupos**. Goiânia: AB, 2003. 114 p.

MUNARI, D. B.; ZAGO, M.M.F. Grupos de apoio/suporte e grupos de auto-ajuda: aspectos conceituais e operacionais, semelhanças e diferenças. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 5, n.1, p. 359-366, 1997.

MUNARI, D. B.; RODRIGUES, A. R. F. Processo grupal em enfermagem: possibilidades e limites. **Rev. Enfermagem USP**, v. 31, n. 20, p. 237-250, 1997.

NASCIMENTO, M. G. R. A Natureza das relações objetais em mulheres com câncer de mama: In: CARSSOLA, R. M. S. (Coord.). **Da norte-estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991. p.51-57.

NEGRINI, M. R. **Relacionamento terapêutico enfermeiro-paciente junto a mulheres mastectomizadas**. 1994. 96p. Dissertação (Mestrado)-Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

NELSON, J. P. Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer. **Adv. Nurs. SA**, v. 18, n. 3, p. 559-576, 1996.

NETTO, M.M.; CARVALHO,S. M.T.; OLIVEIRA, A G. C. Câncer de Mama: Estádios Clínicos Iniciais (ECI e ECII). In: KOWALSKI, L. P.; ANELLI, A; SALVAJOLI, J. C.; LOPES, L. F. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. Âmbite Editores Ltda. São Paulo, p.645-646, 2002. 2a- edição, 663p.

NETTO, M.M.; IYEYASU, H.; MAIA, M. A C. Câncer de Mama Localmente Avançado. In: KOWALSKI, L.; ANELLI, A; SALVAJOLI, J. V.; LOPES, L.F. **Manual de condutas diagnósticas terapêuticas em oncologia**. 2. ed. São Paulo: Âmbite Editores, 2002. p.649-650.

NEUFELD, K.R.; DEGNER, L. F. DICK, J.A.M. A nursing intervention strategy to foster patient involvement in treatment decisions. **Oncol. Nurs. Forum**, v.20, n. 4, p. 631-635, 1993

NUNES, M. J.; NEVES, M. A mulher mastectomizada: que reações que consequências **Nursig-Rev Téc. Enfermagem**, v.10, n.112, p.18-22, 1997.

OLMSTED, M. S. **O pequeno grupo social**. São Paulo: EDUSP, 1978.

OSORIO, L. C. **Grupoterapia hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas sul, 1986.

OSORIO, L. C. Processos Obstrutivos nos Sistemas Sociais, nos Grupos e nas Instituições. In: ZIMERMAN, D. E.; OSORIO, L. C. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul. 1997. 424p.

PADILLA, G.U.; PRESSANT, C.; GRANT, M. M.; METTER, G.; LISETT, J.; HEIDE, F. Quality of life index for patients with cancer. **Res. Nurs. Health**, v. 6, p. 117-126, 1983

PARKIN, D. M.; BRAY, F. I.; DEVESA, S.S. Cancer burden in the year 2000. The global picture. **European Journal of Cancer**, v. 37, p. S4-S66, 2001.

PATRICK, D. L.; DEYO, R. A. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. **Med. Care**, v. 27, Suppl 3, p. S217-S232, 1989.

PEREIRA, L. C.; CHANG, J.; FADIL-ROMÃO, M. A.; ABENSUR, H.; ARAÚJO, R. T.; NORONHA, I. L.; CAMPAGNARI, J. C.; ROMÃO JR, J. E. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **J. Bras. Nefrol.**, v. 25, n.1, p.10-6, 2003.

PERRASSE, A. V. **Manual del educador em Diabetes Mellitus**. Colômbia: Clave Publicitaria, 1987.

PETERSSON, L. Group rehabilitation for cancer patients: satisfaction and perceived benefits. **Patients Educ. Couns.**, v. 40, p. 219-229, 2000

PICHON-RIVIÈRE, E. **EL processo grupal del psicoanálisis a la psicología social**. Buenos Aires: Ed. Nueva Vision, 1977.

PICHON-RIVIÈRE, H. **O processo grupal**. 39. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

PINOTTI, J.A. Câncer de Mama (Editorial). **Revista Ginec. Obst.**, v. 12, n. 2, p.57-58, 2001.

RABELO, M. C. M. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C.C. **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. cap. 3, p. 47-56.

RABELO, M. C. (Org.). O status atual das ciências sociais em saúde no Brasil. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (Org.). **Antropologia da saúde, traçando identidade e explorando fronteira**. Rio de Janeiro. Relume Dumará, 1998. p.13-28.

RATTNER, J. **Terapia de grupo**. Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

REBOLLO, P.; ORTEGA, F. New trends on health related quality of life assessment in end-stage renal disease patients. **International Urology and Nephrology**, v. 33, p.195-202, 2002.

REIS, J. H. P. Cuidados que deverão ser tomados após o tratamento. In: AVELAR, J. T. C.; SILVA, H. M. S. **Câncer de mama**. Rio de Janeiro: Editora Revinter, 2000. p.31-36.

REZENDE, V. L.; BOTEGA, N. J. Grupo de apoio psicológico a mulher com câncer de mama: principais fantasias inconscientes. **Est. Psic.**, v. 15, p. 39-48, 1998.

RIBEIRO, V.; MUNARI, D. B. Saúde mental em clientes cirúrgicos: o desenvolvimento de ações de enfermagem através do grupo de suporte/ apoio. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 51, n.1, p.147-164, 1998.

RODRIGUES, D. P.; SILVA, R. M.; RODRIGUES, M. S. P. Relações de interdependência assumidas pelas mulheres mastectomizadas. Escola Anna Nery. **Rev. Enferm.**; v. 6, n. 3, p. 437-449, 2002.

ROOTES, L. E.; AANES, D. L. A conceptual framework for understanding self groups: hospital and communitary psychiatric. **Washington**, v. 43, n. 4, p. 379-381, 1992.

ROSNER, D. Moninvasive Breast Carcinoma. Results of a National Survery by the American College of Surgens. **Ann. Surg.**, v. 192, p.139, 1980.

SAMAREL, N. Women's perceptions of group support and adaptation to breast cancer. **J Adv. Nurs.**, v. 28, p. 1259-1268, 1998

SCHIPPER, H.; CLINCH, J.; MC MURRAY, A ; LEWWITT, M. Measuring the quality of life of cancer patients the funcional living index-cancer. Development and validation **J. Clin. Oncol.**, v. 2, p. 472-483, 1984

SCHNITT, S. J. **Pathology of breast cancer: the in situ carcinomas**. 2001. Up-to-date, versão 9.2. 1 CD-ROM.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 2, 2004.

SHANFIELD, S. B. On surviving Cancer: psychological considerations. **Compr. Psychiatry**, v. 21, n. 128-134, 1980.

SIEGEL, B. **Amor, Medicina e Milagres**. São Paulo: Best Seller, 1989.

SILVA, A L. A C.; MUNARI, D. B.; LIMA, F. V.; SILVA, W. O Atividades gripais em saúde coletiva: características possibilidades e limites. **Rev. Enf. UERJ**, v. 11, n.1, p. 18-24, 2003.

SILVA, D. G. V.; FRANCIONE, F. F.; NATIVIDADE, M. S. L.; AZEVEDO, M.; SANDOVAL, R. C. B.; DI'LORENZO, V. M. Grupos como possibilidade para desenvolver educação em saúde. **Texto Contexto Enferm.**, v. 12, n. 1, p. 97-103, 2003.

SILVA,R.M.;MAMEDE, M.U. **Conviver com a mastectomia**. Fortaleza: UFC, Departamento de Enfermagem, 1998. 155 p.

SIMONTON, O C. **Como a vida de novo uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer**. São Paulo: Summus, 1987. 250p.

SLEVIN, M. L. Quality of life: philosophical question or clinical reality? **B. M. J.**, v. 305, p. 466-469, 1992.

SLEVIN, M. L.; PLANT, H.; LYNCH, D.; DRINKWATER, J; GREGORY, W. M. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? **Br. J. Cancer**, v. 57, p.109-112, 1988.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. Histórico e Tratamento de Pacientes com Distúrbio da Mama. In: \_\_\_\_\_. **BRUNNER & SUDDARTH**: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. cidade: Guanabara koogan, 2002. v.3, p. 1202-1238.

SMITH, K. W.; AVIS, N. E.; ASSMAN, S. F. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research. **Qual. Life Res.**, v. 8, p. 447-459, 1999.

SPIEGEL, D.; BLOOM, J. R.; KRAEMER, H.; GOTTHEL, E. Psychological support for cancer patients. **Lancet**, v.16, p.144-147, 1989.

STEWART, M. J. Professional interface with mutual-aid-self-help groups: a review. **Soc. Scienc. & Medic.**, v. 31, n. 10, p. 1143-1158, 1990.

SULLIVAN, M.; KARLSSON, J. The Swedish SF-36 Health survey III. Evaluation of criterion-based validity: results from normative population. **J. Clin. Epidemiol.**, v. 51, p.1105-1113, 1998.

TAYLOR, S.; LICHTMAN, R. R.; WOOD, J. V. Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. **J. Personal Soc. Psychol.**, v. 46, p. 489-502, 1984.

TEMPELAAR, R.; HAES, J. C. J. M.; RUITER, J. H.; BAKKER, D.; HEUBEL, W. J. A.; Nieuwenhuijzen, M. G. The social experiences of cancer patients under treatment: a comparative study. **Soc. Sci. Med.**, v. 29, p. 635-642, 1989.

VALDERRÁBANO, F.; JOFRE, R.; LÓPEZ-GOMEZ, J. M. Quality of life in end-stage renal disease patients. **Am. J. Kidney Dis.**, v. 38, n. 3, p.:443-464, 2001.

VELOSO, M. M. X. **Qualidade de vida subsequente ao tratamento para câncer de mama**. 2001. 71 p. Dissertação (Mestrado)- Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2001..

VERONESI, U.; PAGANELLI, G.; GALIMBERTI, V. Sentinel node biopsy to avoid axillary dissection in breast cancer with clinically negative cancer center. **Lancet**, v. 349, p. 1684-1687, 1997

VIANNA, L. L.; SIVA, H. M. S. Tratamento cirúrgico: opções: In: AVELAR, J. T. C. ; SILVA, H. M. S. **Câncer de mama orientações práticas para a paciente e a família**. Editora Revinter, 2000. 74 p.

WARE, J. E.; KOSINSKI, M.; BAYLISS, M. S.; MCHORNEY, C. A.; ROGERS, W. H.; RACZEK, A. Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: summary of results from the Medical Outcomes Study. **Med. Care**, v. 33, Suppl 4, p. S264-S279, 1995.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Med. Care**, v. 30, p. 473-483, 1992.

WARE, J. E. JR.; SNOW, K. K.; KOSINSKI, M.; GANDEK, B. **SF-36 manual and interpretation gui**. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1993.

WATSON, E. K.; FIRMAN, D. W.; BAADE, P. D.; RING, I. Telephone administration of the SF-36 Health Survey: validation studies and population norms for adults in Queensland. **Aus. N. Z. Public Health**, v. 20, p. 359-363, 1996.

WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO. Quality of life assessment: position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, p. 1403-1410, 1995.

WILSON, H. S.; KNEISL, C. R. **Psychiatric Nursing**. Menlo Park, Califórnia: Addison-Wesley, 1983.

WOLFF, L. R. **Rede de suporte social da mulher mastectomizada**. 1996. 187 p. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1996.

WOOD, J. K. **Pequenos Grupos centrados na pessoa: mais que terapia**. Campinas: PCSG, 1990. Mimeografado.

WYATT, G.; FRIEDMAN, L.L. Long Term female cancer survivors: quality of issues and clinical implications. **Cancer Nurs.**, v. 9, n.1, p.1-7, 1996.

YALOM, I.D. **The and practice of group psychotherapy**. New York: Basic Books, 1975.

ZIMERMAN, D. E. Revisão geral sobre grupos: Fundamentos Teóricos. In: ZIMERMAN, D. E.; OSORIO, L. C. **Como trabalhamos com grupos**. Porto alegre- Artes Médicas Sul, 1997. p.24-31.

ZIMERMAN, D. E; OSORIO, L.C. e colaboradores. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul. 1997. 424p.

ZIMERMAN, D. E. **Fundamentos básicos das grupoterapias**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. 244 p.

ZUKERFELD, R. **Acto bulímico, cuerpo y tercera tópica**. Buenos Aires: Ricardo Vergara, 1992.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Sou enfermeira e mestranda do Curso de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará e irei desenvolver um estudo sob a orientação da professora Dra. Glória da Conceição Mesquita Leitão.

Convido a senhora a participar desse estudo, que objetiva saber como as mulheres mastectomizadas se sentem em relação a sua saúde, as atividades domésticas, atividades de trabalho, sua relação com a família, vizinhos e amigos no período após a realização da mastectomia; uma vez que o tratamento cirúrgico do câncer de mama assim como a reabilitação estão voltados para a melhora de sua qualidade de vida.

Sua informação será de grande ajuda, pois possibilitará aos profissionais envolvidos no cuidado à mulher mastectomizada a implementação de ações que possam orientá-la a assumir as suas atividades rotineiras e estar segura de seguir uma rotina saudável e feliz.

Para tal, durante a entrevista serão utilizados dois formulários, um contendo dados referentes ao tempo de mastectomia, idade, escolaridade e o outro com dados sobre a sua saúde e convívio com familiares, parentes, amigos.

Asseguro que a senhora tem o direito e a liberdade dele retirar-se quando assim o desejar, como também garanto que o desenvolvimento da pesquisa não envolve riscos e desconfortos para a sua saúde. O resultado da pesquisa será divulgado, mas, sua identidade será mantida no anonimato, bem como qualquer informação que possa identificá-la.

Para esclarecimentos adicionais, estarei disponível no endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115. Bairro Porangabussu e pelos telefones: 99861547 ou 2888455. Se a senhora concordar em participar, assine a declaração abaixo.

Pela atenção, muito obrigada.

.....  
Míria Conceição Lavinias Santos  
Pesquisadora

Declaro que tomei conhecimento do estudo mencionado, fui devidamente esclarecida dos objetivos e condições éticas, e concordo em dele participar.

Fortaleza,..... de.....2004

.....  
Nome da Participante

.....  
Assinatura da Participante



APÊNDICE B - Formulário

AVALIAÇÃO DOS DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

GRUPO DE ESTUDO

GRUPO CONTROLE

DATA da ENTREVISTA:

IDADE (anos):

GRAU DE INSTRUÇÃO:

( ) Analfabeta            ( ) Ensino fundamental            ( ) Ensino médio e superior

OCUPAÇÃO:

( ) Remunerada            ( ) Não remunerada

ESTADO MARITAL:

( ) Casada            ( ) Não-casada

FILHOS:

( ) Possui            ( ) Não possui

NÚMERO de COABITANTES:

RENDA FAMILIAR (em reais):

RELIGIÃO:

( ) Possui            ( ) Não possui

TEMPO DE MASTECTOMIA (meses):

TIPO DE MASTECTOMIA:  Simples  Radical Modificada  Radical

METÀSTASE:  Sim  Não

TEMPO DE PARTICIPAÇÃO NO GRUPO DE AUTO-AJUDA (meses):

REGULARIDADE NO GRUPO DE AUTO-AJUDA:

( ) Semanal            ( ) Quinzenal            ( ) Mensal

CO-MORBIDADES:

( ) Hipertensão    ( ) Diabetes    ( ) Doença osteo-muscular    ( ) Depressão

ANEXO A – Instrumento SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

- Excelente.....1
- Muito boa.....2
- Boa.....3
- Ruim.....4
- Muito ruim.....5

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

- Muito melhor.....1
- Um pouco melhor.....2
- Quase a mesma.....3
- Um pouco pior.....4
- Muito pior.....5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. **Devido a sua saúde**, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. <b>Atividades vigorosas</b> , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. <b>Atividades moderadas</b> , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir <b>vários</b> lances de escada	1	2	3
e. Subir <b>um lance</b> de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar <b>mais de 1 quilômetro</b>	1	2	3
h. Andar <b>vários</b> quarteirões	1	2	3
i. Andar <b>um</b> quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física**?

	Sim	Não
a. Você diminuiu a <b>quantidade de tempo</b> que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou <b>menos tarefas</b> do que você gostaria?	1	2
c. Esteve <b>limitado</b> no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve <b>dificuldade</b> de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?

	Sim	Não
a. Você diminuiu a <b>quantidade de tempo</b> que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou <b>menos tarefas</b> do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto <b>cuidado</b> como geralmente faz?	1	2

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma.....	1
Ligeiramente.....	2
Moderadamente.....	3
Bastante.....	4
Extremamente.....	5

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas**?

Nenhuma.....	1
Muito leve.....	2
Leve.....	3
Moderada.....	4
Grave.....	5
Muito grave.....	6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal?

De maneira alguma.....	1
Um pouco.....	2
Moderadamente.....	3
Bastante.....	4
Extremamente.....	5

9 . Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação **as últimas 4 semanas**.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

- Todo o tempo.....1
- A maior parte do tempo.....2
- Alguma parte do tempo.....3
- Uma pequena parte do tempo.....4
- Nenhuma parte do tempo.....5

11. O quanto **verdadeiro** ou **falso** é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO B – Sistema de pontuação do instrumento SF-36

Fase I: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação
01	Resposta 1=pontuação 5,0 - 2=4,4 - 3=3,4 - 4=2,0 - 5=1,0
02	Mesmo valor do número referente à resposta
03	Soma de todos os valores (valor=número da resposta)
04	Soma de todos os valores (valor=número da resposta)
05	Soma de todos os valores (valor=número da resposta)
06	Resposta 1=pontuação 5,0 - 2=4,0 - 3=3,0 - 4=2,0 - 5=1,0
07	Resposta 1=pontuação 6,0 - 2=5,4 - 3=4,2 - 4=3,1 - 5=2,2 - 6=1,0
08	<p>Depende da resposta à questão 07</p> <p>Se 08=1 e 07=1 → 6,0</p> <p>Se 08=1 e 07=2 a 6 → 5,0</p> <p>Se 08=2 e 07=2 a 6 → 4,0</p> <p>Se 08=3 e 07=2 a 6 → 3,0</p> <p>Se 08=4 e 07=2 a 6 → 2,0</p> <p>Se 08=5 e 07=2 a 6 → 1,0</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, a pontuação da questão 08 passa a ser a seguinte: 1=6,0 - 2=4,75 - 3=3,5 - 4=2,25 - 5=1,0</p>
09	<p>Itens a, d, e, h: 1=6,0 - 2=5,0 - 3=4,0 - 4=3,0 - 5=2,0 - 6=1,0</p> <p>Itens b, c, f, g, i: 1=1,0 - 2=2,0 - 3=3,0 - 4=4,0 - 5=5,0 - 6=6,0</p>
10	Mesmo valor do número referente à resposta
11	<p>Itens b, d: 1=5,0 - 2=4,0 - 3=3,0 - 4=2,0 - 5=1,0</p> <p>Itens a, c: 1=1,0 - 2=2,0 - 3=3,0 - 4=4,0 - 5=5,0</p>

## Fase II: Cálculo do RAW SCALE

Transformação dos valores das questões em pontuações de 0 (=pior) a 100 (=melhor) para cada dimensão, através da fórmula:

$$\text{Dimensão} = \frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite Inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$$

Na fórmula os valores de Limite Inferior e Variação (Score Range) são fixos e estão estipulados no quadro abaixo:

Dimensão	Pontuação das questões correspondentes	Limite Inferior	Variação (Score Range)
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 + 08	2	10
Estado geral de saúde	01 + 11	5	20
Vitalidade	09 (somente os itens a + e + g + i)	4	20
Aspectos sociais	06 + 10	2	8
Limitação por aspectos emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (somente os itens b + c + d + f + h)	5	25

ANEXO C – Parecer de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COMEPE)



Universidade Federal do Ceará  
Comitê de Ética em Pesquisa

Of. Nº 115/04

Fortaleza, 29 de março de 2004

Protocolo nº 39/04

**Pesquisador responsável:** Míria Coceição Lavinias Santos

**Deptº./Serviço:** Departamento de Enfermagem/UFC

**Título do Projeto:** “Qualidade de vida de mulheres mastectomizadas: estudo comparativo no campo da enfermagem oncológica realizado com populações atendidas no GEPAM e no ambulatório de mastologia do ICC, Fortaleza - CE”

Levamos ao conhecimento de V.S<sup>a</sup>. que o Comitê de Ética em Pesquisa e do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará – COMEPE, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº196 de 10 de outubro de 1996 e Resolução nº 251 de 07 de agosto de 1997, publicadas no Diário Oficial, em 16 de outubro de 1996 e 23 de setembro de 1997, respectivamente, aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 25 de março de 2004.

Atenciosamente,

Dra. Mirian Parente Monteiro  
Coordenadora Adjunta do Comitê  
de Ética em Pesquisa  
COMEPE/IIUWC/UFC