



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**GILMARA MARQUES RODRIGUES ARAÚJO**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM NEOPLASIA  
DE MAMA EM CONDIÇÕES DE PALIAÇÃO**

**CAMPINA GRANDE - PB**

Agosto/2019

GILMARA MARQUES RODRIGUES ARAÚJO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM NEOPLASIA  
DE MAMA EM CONDIÇÕES DE PALIAÇÃO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação Psicologia da Saúde – Mestrado, da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Railda Sabino Fernandes Alves.

CAMPINA GRANDE-PB  
Agosto/2019

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

A659a Araújo, Gilmar Marques Rodrigues.  
Avaliação da qualidade de vida de pessoas com neoplasia de mama em condições de palição [manuscrito] / Gilmar Marques Rodrigues Araújo. - 2019.  
106 p.  
Digitado.  
Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2019.  
"Orientação : Profa. Dra. Railda Sabino Fernandes Alves, Departamento de Psicologia - CCBS."  
1. Câncer de mama. 2. Cuidados paliativos. 3. Qualidade de vida. I. Título  
21. ed. CDD 616.994 49

GILMARA MARQUES RODRIGUES ARAÚJO

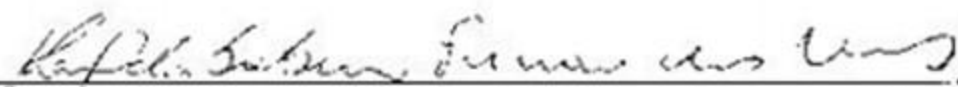
**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM NEOPLASIA DE  
MAMA EM CONDIÇÕES DE PALIAÇÃO**

Trabalho de Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), como requisito parcial a obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

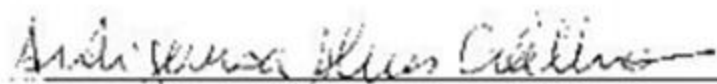
Área de concentração: Aspectos Psicossociais e Saúde.

Aprovada em 29/08/2019

**BANCA EXAMINADORA**



Prof. Dr. Railda Sabino Fernandes Alves  
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB  
Orientadora



Prof. Dr. Ardigleusa Alves Coêlho  
Membro Interno – UEPB



Prof. Dr. Cynthia de Freitas Melo Lins  
Membro Externo PPGP/UNIFOR

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por amar-me tanto, por ser tão presente e bondoso comigo. Ele sabe o quanto sonhei com isso e, no momento certo Ele me presenteou! Obrigada meu Pai, por tudo! Por me abençoar desde o dia que nasci! Ensina-me Senhor a ser cada dia uma pessoa melhor, dê-me sabedoria para ajudar todos aqueles que precisarem de mim!

A Nossa Senhora, Mãe Santíssima, por sua proteção e cuidado comigo!

À minha família, meus irmãos Gioney, Ilmara e Iaponira por torcerem e vibrarem tanto por mim mesmo à distância com minhas conquistas, amo cada um com seu jeito de ser! À minha amada, doce e querida mãe Guiomar, maior exemplo de bondade e amor ao próximo que conheço, sempre me fortalecendo com suas palavras tão suaves e de coragem! Quantas vezes senti-me desanimada e incapacitada de enfrentar os obstáculos e ao escutar suas palavras, minhas energias eram carregadas, fazendo acreditar em mim mesma!

Ao meu esposo Eugênio Felipe, pelo seu incentivo em sempre buscar novos conhecimentos. Você foi uma das pessoas que mais torceu pela realização desse sonho! Obrigada pela compreensão da minha ausência em alguns momentos pela necessidade de dedicar-me aos estudos, amo você de todo meu coração!

À minha filhinha tão linda, meu presente de Deus, Maria Eugênia! Meu amorzinho, quantas vezes os seus beijos, abraços e cheirinho me fortaleceram! Você é a minha mais bela poesia, motivo de maior felicidade em minha vida! Peço desculpas por muitas vezes não poder ficar ou brincar com você porque precisava estudar! Você é o grande amor da minha vida!

À minha suave, iluminada e amada orientadora Railda Sabino Fernandes Alves! Deus não poderia ter escolhido outra para mim, a senhora foi um anjo enviado por Ele! Em cada encontro, tinha a certeza disso! Muito obrigada pelo carinho, atenção, paciência, motivação e por cada ensinamento transmitido a mim, trabalhar e estudar ao mesmo tempo não é fácil, mas, com o seu jeito de ser, essa caminhada ficou mais leve e agradável! Essa conquista é nossa!

Às professoras Ardigleusa e Cynthia, por aceitarem participar da banca examinadora e contribuírem no enriquecimento deste trabalho.

Ao Hospital da FAP, minha segunda casa, pela permissão em ter realizado essa pesquisa. Agradeço a todos que me ajudaram de forma direta ou indireta nessa etapa!

Ao meu coordenador de enfermagem César Moreira, muito obrigada por todos os “sim” ditos, por toda ajuda e compreensão! Foram muitos pedidos feitos por mim a você para que pudesse conciliar meus estudos com a escala de trabalho e você sempre disposto a encontrar soluções! Muito obrigada por tudo, você foi fundamental para eu chegar até aqui!

A paciência e ajuda dos médicos Isley, France e Nattan. Muito obrigada por olharem cada prontuário, por todas as dúvidas esclarecidas, vocês foram maravilhosos, gratidão eterna!

A toda equipe de enfermagem da oncologia do Hospital da FAP, as enfermeiras Joselma e Bruna, aos técnicos de enfermagem Bianca, Fátima, Daniel, Rosinei, Josicleide e Aninha e a fisioterapeuta Marieliza por me ajudarem na coleta dos dados, sempre avisando cada paciente que chegava ao setor! Muito obrigada pelo carinho e acolhida!

À minha amiga irmã Tatiana Pachú, você foi tão importante nesse momento da minha vida, sem palavras... foi a pessoa que acompanhou, esteve ao meu lado em todas as minhas alegrias, tristezas, aflições e ansiedade durante essa trajetória! Muito obrigada pelas risadas, companhia e amizade! Só em me escutar já me ajudava muito!

Às minhas amigas de trabalho Lenilda, Rosinha, Cassiane e Katiele! Vocês divertem meu dia, nossas risadas e abraços são ótimos remédios antiestresse!

A todas as pacientes que mesmo com suas dificuldades aceitaram em participar dessa pesquisa! Vocês são e foram mulheres incríveis, guerreiras! Obrigada por cada ensinamento que me passaram durante as entrevistas, foi um momento de muita emoção em minha vida!

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde, por todo o conhecimento adquirido através de professores maravilhosos. Foi uma caminhada difícil, teve momentos árduos, de choro, mas, foi também um momento de alegria e de engrandecimento científico e pessoal, conheci pessoas incríveis como os meus colegas de turma, levarei cada um de vocês para sempre em meu coração! Obrigada pela força que cada um me proporcionou nesse momento da minha vida!

A todos vocês, o meu muito obrigada!

Epitáfio (Titãs)

Devia ter amado mais  
Ter chorado mais  
Ter visto o sol nascer  
Devia ter arriscado mais  
E até errado mais  
Ter feito o que eu queria fazer

Queria ter aceitado  
As pessoas como elas são  
Cada um sabe a alegria  
E a dor que traz no coração

O acaso vai me proteger  
Enquanto eu andar distraído  
O acaso vai me proteger  
Enquanto eu andar

Devia ter complicado menos  
Trabalhado menos  
Ter visto o sol se pôr  
Devia ter me importado menos  
Com problemas pequenos  
Ter morrido de amor

Queria ter aceitado  
A vida como ela é  
A cada um cabe alegrias  
E a tristeza que vier

## RESUMO

Esta pesquisa sobre a qualidade de vida de doentes oncológicos em palição é relevante por permitir a ampliação de estudos que têm como preocupação melhorar a vida daqueles que estão sem perspectiva de cura. Teve por objetivo avaliar a qualidade de vida de pessoas com neoplasia de mama, internadas num hospital de referência no tratamento de doenças oncológicas, em condições de palição. Trata-se de um estudo de corte transversal, descritivo, com abordagem quantiqualitativa. A população foi composta por 25 mulheres com neoplasia de mama, internadas na Ala Oncológica do Centro de Cancerologia Ulisses Pinto do Hospital Fundação Assistencial da Paraíba (FAP). A coleta de dados foi realizada de 16 de novembro de 2018 a 31 de janeiro de 2019. Os instrumentos de pesquisa foram um questionário sociodemográfico, o questionário EORTC QLQ-C15-PAL, e um roteiro de entrevista. A seleção das participantes foi realizada pela consulta aos prontuários médicos onde constavam a prescrição “cuidados paliativos” como conduta. Os dados do perfil sociodemográfico foram processados com o auxílio do Excel e demonstrados através de estatística descritiva. Os dados do EORTC QLQ-C15-PAL foram processados e analisados conforme as orientações contidas no Manual: Pontuação do EORTC QLQ-C15-PAL. E a entrevista analisada mediante o uso da análise da enunciação de Bardin. O projeto atendeu ao estabelecido na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que aborda pesquisas com seres humanos, e foi aprovado pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas do Hospital da FAP e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro. Os resultados dos vários instrumentos utilizados confirmam-se entre si, e mostram que o câncer de mama tem uma prevalência em mulheres com baixa renda e baixo nível de escolaridade. O câncer de mama é uma enfermidade que afeta diretamente a qualidade de vida porque impede a pessoa de exercer todas as suas atividades. A pessoa passa a viver em função da doença, tornando-se cada vez mais dependente de outras pessoas, o que contribui para afetar a autoestima e o estado psicológico. A dinâmica de suas vidas é modificada com a limitação dos espaços físicos e do convívio social, já que ficam resumidas as suas casas ou ao hospital. Seus corpos apresentaram mudanças com a retirada da mama o que para algumas causou um grande impacto e tristeza. A dor foi o sintoma mais prevalente, sendo o principal motivo das internações. A quimioterapia foi o tratamento mais utilizado, seguida da mastectomia. Todas relataram sentirem efeitos colaterais dos tratamentos utilizados. Afé em Deus e a resiliência foram relatados como suportes para encontrarem forças e motivação para o enfrentamento da doença e querer continuar vivendo. Concluindo, com este trabalho ressaltamos a necessidade de que sejam implantados os CP em hospitais, mediante a capacitação de todos os profissionais envolvidos nas assistências de doentes em processo evolutivo da doença até o momento final da sua vida, pois o conhecimento dessa prática aumenta o nível de empatia que é uma condição básica para a humanização das assistências e melhorar a QV dos doentes.

**Palavras-Chave:** Qualidade de vida. Neoplasia de mama. Cuidados Paliativos.



## ABSTRACT

This research about the life quality of palliative cancer patients is relevant for allowing the expansion of studies that are concerned with improving the lives of those who haven't expectation of cure. Aimed to evaluate the life quality of people with breast cancer, admitted to a reference hospital for the treatment of oncological diseases, under palliative conditions. It's about a descriptive cross-sectional study with a quantitative and qualitative approach. The population consisted of 25 women with breast cancer, admitted to the Oncologic Ward of the Ulisses Pinto Cancerology Center of Paraíba Assistance Foundation Hospital (FAP). Data collection was performed from November 16, 2018 to January 31, 2019. The research instruments were a sociodemographic questionnaire, the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire, and an interview. The participants selection was performed by consulting the medical records that contained the prescription "palliative care" as conduct. Data from the sociodemographic profile were processed with the assistance of Excel and demonstrated using descriptive statistics. EORTC QLQ-C15-PAL data were processed and analyzed according to the guidelines contained in the Manual: EORTC QLQ-C15-PAL score. And the interview analyzed using the analysis of Bardin's enunciation. The project complied with the Resolution 466/12 of the National Health Council, which deals with research with human beings, and was approved by the FAP Hospital Research Center and by the Research Ethics Committee of the Alcides Carneiro University Hospital. The results of the various instruments used confirm each other and show that breast cancer has a prevalence in women with low income and low level of education. Breast cancer is a disease that directly affects the quality of life because it prevents the person from performing all their activities. The person starts to live due to the disease, becoming increasingly dependent on other people, which contributes to affect self-esteem and psychological state. The dynamics of their lives change with the limitation of physical spaces and social life, as their homes or hospital are summarized. Their bodies changed with breast removal which for some caused a great impact and sadness. Pain was the most prevalent symptom, being the main reason for hospitalizations. Chemotherapy was the most used treatment, followed by mastectomy. All reported experiencing side effects from the treatments used. Faith in God and resilience were reported as supports to find strength and motivation to deal with the disease and want to continue living. In conclusion, with this work we emphasize the need for the implementation of CP in hospitals, by training all professionals involved in the care of patients in the evolutionary process of the disease until the end of their life, because knowledge of this practice increases the level of empathy which is a basic condition for the humanization of care and improving patients' QoL.

**Keywords:** Quality of life. Breast cancer. Palliative care.

## LISTA DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i>	O câncer de mama.....	13
<i>Figura 2.</i>	Desintegração do corpo.....	32
<i>Figura 3.</i>	O cuidar.....	37
<i>Figura 4.</i>	Pedido para a morte.....	46
<i>Figura 5.</i>	A morte.....	53
<i>Figura 6.</i>	Árvore de associação de sentidos 1: Como está se sentindo?.....	54
<i>Figura 7.</i>	Árvore de associação de sentidos 2: Sintomas.....	57
<i>Figura 8.</i>	Árvore de associação de sentidos 3: Dor.....	61
<i>Figura 9.</i>	Árvore de associação de sentidos 4: Auto imagem após a mastectomia.....	63
<i>Figura 10.</i>	Árvore de associação de sentidos 5: Limitações causadas pela doença.....	65
<i>Figura 11.</i>	Árvore de associação de sentidos 6: O mundo resumido à doença.....	68
<i>Figura 12.</i>	Árvore de associação de sentidos 7: Medo e Tristeza.....	70
<i>Figura 13.</i>	Árvore de associação de sentidos 8: Espiritualidade e Resiliência.....	72
<i>Figura 14.</i>	Árvore de associação de sentidos 9: Apoio da família e esperança no futuro.....	74
<i>Figura 15.</i>	A oração.....	77

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b>	Características demográficas das mulheres com câncer de mama em palição (N=25).....	38
<b>Tabela 2.</b>	Classificação das mulheres segundo a lateralidade e a faixa etária de quando recebeu o diagnóstico do câncer (N=25).....	41
<b>Tabela 3.</b>	Distribuição das mulheres segundo o tratamento utilizado após o diagnóstico (N=25).....	42
<b>Tabela 4.</b>	Distribuição das mulheres segundo o procedimento cirúrgico na mama e os óbitos (N=25).....	43
<b>Tabela 5.</b>	Idade das mulheres no momento do óbito (N=25).....	44
<b>Tabela 6.</b>	Distribuição descritiva dos resultados obtidos nas diversas subescalas do questionário da <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i> (EORTC QLQ-C15-PAL).....	47
<b>Tabela 7.</b>	Médias Gerais das Subescalas.....	48

## SUMÁRIO

<b>1</b>	Introdução.....	11
<b>2</b>	Referencial Teórico.....	14
	2.1 Qualidade de Vida (abordagem geral).....	14
	2.2 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde.....	15
	2.3 O câncer.....	19
	2.4 Câncer de mama.....	21
	2.5 Câncer de mama em Homens.....	23
	2.6 Cuidados Paliativos (CP).....	24
	2.7 Psicologia da Saúde.....	29
<b>3</b>	Procedimentos Metodológicos.....	33
	3.1 Tipo de Pesquisa.....	33
	3.2 Amostra.....	33
	3.3 Local da Pesquisa.....	33
	3.4 Critérios de Inclusão e Exclusão.....	34
	3.5 Instrumento de Coleta de Dados.....	34
	3.6 Procedimento de Coleta de Dados.....	35
	3.7 Processamento e Análise de Dados.....	35
	3.8 Aspectos Éticos.....	36
<b>4</b>	Resultados e Discussões.....	38
	4.1 Caracterização da amostra.....	38
	4.2 Resultados qualitativos obtidos mediante o questionário da <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-C15-PAL)</i> .....	47
	4.3 Discussão dos resultados qualitativos obtidos mediante a entrevista.....	54
<b>5</b>	Considerações Finais.....	78
	Referências.....	80
	Anexos.....	93
	Anexo A: Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável em cumprir os termos da Resolução 466/12 do CNS/MS.....	94
	Anexo B: Questionário EORTC QLQ-C15-PAL.....	95
	Anexo C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	98
	Anexo D: Termo de Compromisso e Divulgação dos Resultados.....	101
	Anexo E: Termo de Compromisso do Pesquisador.....	102
	Anexo F: Declaração de Aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa.....	103
	Apêndice.....	105
	Apêndice A: Questionário Sociodemográfico.....	106

## 1 Introdução

Este trabalho se construiu tendo como base o interesse em conhecer a Qualidade de vida (QV) de pessoas com doença oncológica grave, de mama, internadas num hospital e em cuidados paliativos. Para tal abordagem foi necessário dialogar com os construtos científicos relativos à QV, à doença oncológica e aos cuidados paliativos (CP), o que explicita o caráter interdisciplinar deste estudo cuja âncora repousa sobre a psicologia da saúde.

Esta pesquisa, apresentada em formato de dissertação de mestrado, será apresentada a partir de três capítulos. No primeiro, apresentamos o Referencial Teórico, nele abordaremos os seguintes aspectos: o conceito e a diferença entre a qualidade de vida de forma geral e a qualidade de vida relacionada à saúde, uma breve discussão sobre o alto índice de incidência e mortalidade ocasionada pelo câncer, dando ênfase ao câncer de mama, a origem, os princípios, a filosofia e a importância dos cuidados paliativos utilizados no dia a dia das mulheres com câncer de mama e, por fim, a contribuição e as intervenções da Psicologia da Saúde no processo saúde-doença.

No segundo capítulo, denominado Procedimentos Metodológicos, detalharemos todas as etapas do desenvolvimento da realização do nosso estudo, a população e a amostra escolhida, o local onde foi realizada a pesquisa, os critérios de inclusão e exclusão, o instrumento escolhido, o procedimento, processamento e a análise dos dados e os aspectos éticos que conduziram nossa pesquisa.

No terceiro capítulo, nomeado Resultados e Discussões, fizemos três subdivisões: inicialmente, discutimos os aspectos quantitativos do estudo, como a caracterização da amostra, incluindo as características demográficas das mulheres com câncer de mama em palição, a lateralidade da mama prevalente e a faixa etária de quando recebeu o diagnóstico, os tipos de tratamento que foram utilizados após o diagnóstico, o procedimento cirúrgico predominante e o índice dos óbitos que aconteceram durante a pesquisa da amostra estudada.

Em seguida, fizemos a distribuição descritiva dos resultados obtidos nas diversas subescalas do questionário da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* EORTC QLQ-C15-PAL, obtendo as médias gerais de cada subescala. Finalizamos esse capítulo com a discussão dos resultados qualitativos, ilustrando-o através de nove árvores de associação de sentidos predominantes nas falas das mulheres entrevistadas.

A justificativa para sua realização encontra eco nos fenômenos: aumento progressivo da incidência de câncer; incremento da sofisticação tecnológica dos tratamentos de câncer e o conseqüente prolongamento da vida dos afetados; preocupação com a QV de vida dos doentes em face dos tratamentos para controle da doença, que em geral são agressivos; e, os CP que têm como principal meta aumentar a QV das pessoas com doenças crônicas graves. Trata-se então de uma análise de uma situação complexa porque pretende contribuir com a construção de um conhecimento que envolve doença crônica e grave, tratamento e efeitos colaterais, iatrogenia, e suas repercussões sobre a QV das pessoas doentes.

O desenvolvimento deste estudo também se justifica pela sua relevância acadêmica e científica, já que a avaliação da qualidade de vida é um aspecto importante da clínica diária em CP, sendo importante avaliar, além das cargas sintomáticas, a perspectiva do próprio sujeito quanto à sua QV. Desta forma, esperamos que os resultados desta investigação lance luzes às questões relacionadas aos cuidados e medidas que são tomados durante o tratamento realizado no contexto hospitalar para amenizar o sofrimento e aliviar a dor das pessoas com neoplasia de mama, melhorando a QV diante de uma doença considerada, por muitos, como ameaçadora de vida.

Como objetivo geral, buscamos avaliar a qualidade de vida de pessoas com neoplasia de mama, internadas num hospital de referência no tratamento de doenças oncológicas, em condições de palição.

E como objetivos específicos apresentamos:

- Traçar o perfil sóciodemográfico do grupo estudado;
- Avaliar a interferência dos sintomas na qualidade de vida;
- Identificar as condições de funcionalidade em relação à qualidade de vida;
- Delinear as características emocionais e o seu papel na qualidade de vida das pessoas com neoplasia de mama em condições de palição.



**Figura 1.** O câncer de mama

Fonte: Google

“Quando toca alguém, nunca toque só um corpo. Quer dizer, não esqueça que toca uma pessoa e que nesse corpo está toda a matéria de sua existência. E, mais profundamente ainda, quando toca um corpo, lembre-se de que toca um Sopro, que este Sopro é o sopro de uma pessoa com seus entraves e dificuldades e, também, é o grande Sopro do universo. Assim, quando toca um corpo, lembre-se de que toca um Templo.”

(Jean-Yves Leloup)

## 2 Referencial Teórico

### 2.1 Qualidade de Vida (abordagem geral)

A Qualidade de Vida (QV) é um conceito multidisciplinar complexo de ser definido e estudado, e sem consensualidade. Pais-Ribeiro (2009) afirma que o construto é também complexo de ser avaliado e que isto levou à construção de muitas abordagens na tentativa de exaurir as múltiplas possibilidades de compreensão, e, também, de encontrar algum consenso sobre as propriedades do construto. Tais propriedades foram assim elencadas: “é multifatorial, ou seja, o seu estudo deve considerar várias dimensões; é uma variável baseada na percepção pessoal; varia com o tempo; é subjetiva (soft), ou seja, baseia-se em aspectos imateriais.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define Qualidade de Vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente afetado de maneira complexa pela saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com os recursos salientes de seu ambiente (OMS, 1997). Esta definição da OMS deixa implícita a ideia de que o conceito de QV é subjetivo, multidimensional e inclui elementos de avaliação tanto positivos como negativos (Kluthcovsky & Urbanetz, 2012).

Apesar dos inúmeros conceitos em torno do construto QV não existe um que seja amplamente aceito. Gill e Feinstein (1994) alertaram sobre a evidência de que o conceito de QV se ampliou para além dos fatores relacionados à saúde, como por exemplo, o bem-estar físico, funcional, emocional e mental, e incorporou também outros elementos presentes na vida das pessoas a exemplo do trabalho, família, amigos, e demais circunstâncias do cotidiano.

Conforme Pereira, Teixeira e Santos (2012), atualmente os conceitos mais aceitos de QV procuram dar conta de uma multiplicidade de dimensões reunidas nas abordagens gerais ou holísticas. Nesse sentido o principal exemplo é o conceito preconizado pela OMS quando afirma que a QV reflete a percepção dos indivíduos quanto à satisfação de suas necessidades ou, por oposição, quando lhes são negadas as oportunidades de alcançar a felicidade e a auto-realização, com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas (OMS, 1998).



Segundo Kovács (2016), há muitas maneiras de se definir QV e devemos levar em consideração diversos fatores, como faixa etária, gênero, momento de vida, imprevistos, doenças, mudanças drásticas em projetos de vida preestabelecidos, entre outros. Cada pessoa parece ter sua maneira ímpar e singular de conceituar o que seja sua QV.

Farquhar (1995) mapeou as abordagens em QV e propôs uma taxonomia das definições de QV: definições globais, definições com base em componentes, definições focalizadas e definições combinadas. Estas várias definições incluem conceitos tais como bem-estar, satisfação, felicidade, expectativas ou funcionalidade.

A QV tem sido preocupação constante do ser humano, desde o início de sua existência e, atualmente, constitui um compromisso pessoal à busca contínua de uma vida saudável, desenvolvida à luz de um bem-estar indissociável das condições de modo de viver, como saúde, moradia, educação, lazer, liberdade, trabalho, autoestima, entre outras. Assim, conceituar QV, bem como mensurá-la, torna-se difícil devido ao caráter subjetivo envolvido nesse processo (Silva, Albuquerque, & Leite, 2010).

Devido à amplitude do tema e também por não termos como objetivos realizar o estudo da arte da QV, mas estudar a QV de pessoas com câncer de mama em palição, recortamos, dentre as múltiplas abordagens de QV, aquela que trata da QV relacionada à saúde como fundamento teórico de base para as análises deste estudo.

## 2.2 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS)

A preocupação com a QV das pessoas tem sido destacada na área das Ciências da Saúde. A terminologia Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é uma tradução da expressão inglesa Health-Related Quality of Life. A expressão estar com saúde deixou de ser entendida como apenas ausência de doença e passou a ser concebida como uma condição de bem-estar físico, mental e social. Nesse contexto, o conceito de QVRS refere-se ao valor que se possa atribuir à vida, decorrente de modificações que podem ocorrer por danos no estado funcional, percepções e fatores sociais quando influenciados por doenças ou agravos, tratamentos e políticas de saúde (Freire, Sawada, França, Costa, & Oliveira, 2014).

A QVRS é um conceito específico, envolve vários fatores na vida do indivíduo e pode ser considerada como um ótimo nível nas diversas funções (física, mental/ cognitiva,

emocional, social e funcional), incluindo também os relacionamentos, percepções de saúde, aptidão, satisfação com a vida, bem-estar, e satisfação do paciente com o tratamento, resultados, estado de saúde e perspectivas futuras. Existem vários instrumentos para a avaliação da QVRS, sendo que há os genéricos, utilizados para qualquer condição de saúde e os específicos, usados para uma determinada condição de saúde ou doença, como por exemplo, o câncer de mama (Nicolussi & Sawada, 2011).

Conforme citam os mesmos autores, estudos realizados com pacientes com câncer de mama mostraram consideráveis mudanças na Qualidade de Vida Geral e em suas várias dimensões. Estes pacientes experienciam tanto problemas físicos e emocionais, como problemas sociais com suas famílias e em suas atividades diárias (por exemplo, trabalho), devido à própria doença e seus tratamentos: cirurgia, radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia.

O conceito de QVRS é, também, de difícil definição, dadas às múltiplas variáveis que incidem sobre o seu significado. Significado que se estende desde uma concepção individual do sujeito até contextos históricos, culturais, sociais, científicos e filosóficos que o ressignificam, explicitando a variedade de contextos da experiência humana (Pais-Ribeiro, 2004).

Na área da saúde, a preocupação com a relação entre qualidade de vida e a saúde iniciou-se nos séculos XVIII e XIX, juntamente com a Medicina Social. A partir da metade do século XX, essa variável foi utilizada como um indicador de saúde, que pode ser mensurado por diferentes instrumentos (Vieira & Goldim, 2012).

Mais recentemente, o termo e o conceito de QV surgiram com o crescimento e o desenvolvimento econômico ocorridos após a Segunda Guerra Mundial, embora alguns estudos apontem indícios do termo na década de 30. No Brasil, esse conceito começou a ser aplicado a partir de 1970, primeiramente circunscrito às práticas dos serviços de saúde e, com o advento da Constituição de 1988 e a consequente criação do Sistema Único de Saúde (SUS), o foco da QV passou a se dirigir para os pacientes, principalmente os usuários do SUS (Landeiro, Pedrozo, Gomes, & Oliveira, 2011).

Ainda em meados dos anos 70, o termo QV passou a ser empregado na área da saúde visando o bem-estar do paciente oncológico. Pensar em QV com esses pacientes se tornou fundamental, pois se trata de uma doença extremamente agressiva e mutiladora, que gera sofrimento tanto para o paciente quanto para sua família (Silva, Castro, & Chem, 2012).

Os vários conceitos, definições e opiniões sobre QV, com o passar do tempo, foram se voltando para a percepção do paciente sobre a doença, o tratamento e seus efeitos, de forma objetiva e subjetiva. Neste contexto, saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida. Desta forma, a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças (Shlosser & Ceolim, 2012).

Terra et al. (2013) definiram QV como sendo a percepção do paciente de seu bem-estar físico, psíquico e social, e dependente de fatores orgânicos (características da doença de base), psicológicos (características da personalidade, mecanismos de defesa e afrontamento) e sociais (situação socioeconômica, suporte social), assim como o momento da vida em que a doença surge.

Para Pinto e Pais-Ribeiro (2006) a QVRS deve ser entendida como um construto multidimensional e dinâmico marcado por dados objetivos e subjetivos, tendo subjacente a avaliação da eficácia e eficiência dos cuidados de saúde na QV percebida pelas próprias pessoas que enfrentam os problemas de saúde.

De acordo com os autores acima citados, o termo QV foi introduzido na área da saúde devido ao avanço tecnológico que, além de novas reabilitações, proporcionou um aumento na expectativa de vida de pacientes crônicos. A mudança de visão sobre o ser humano, em que ele passa a ser visto como um todo considerando seus aspectos biopsicossociais, fez com que a preocupação com a saúde integral das pessoas passasse a ser considerada.

Na oncologia, em um contexto no qual os indivíduos não morrem mais precocemente, porém têm uma sobrevida longa, são crescentes as preocupações com a QV que os pacientes terão nos anos seguintes ao diagnóstico e ao tratamento. Por esta razão passou-se a valorizar parâmetros mais amplos que simplesmente controle de sintomas, eficácia de tratamento, redução da mortalidade e aumento da expectativa de vida (Germano et al, 2016).

As alterações das funções físicas e emocionais e, sobretudo, da Capacidade Funcional também prejudicam a QV de mulheres tratadas por câncer das mamas. A capacidade funcional caracteriza-se pela eficiência na execução das tarefas cotidianas e depende da preservação de habilidades motoras e cognitivas, estando diretamente ligada à QV (Fangel, Panobianco, Kebbe, Almeida, & Gozzo, 2013).

Aspectos como à diminuição da mobilização e linfedema do membro superior podem comprometer a QV de mulheres com câncer de mama, devido aos desconfortos, dores, aumento do risco de infecções, diminuição da amplitude de movimento, alterações sensitivas, e problemas com a imagem corporal (Cezar & Nascimento, 2014).

A maioria dos pacientes com câncer teve ou terá declínio na QV durante o curso de sua doença e de seus tratamentos. Assim, sua avaliação periódica é uma importante ferramenta para o controle precoce dos sintomas, tornando-se fundamental para identificar os domínios afetados e para planejar intervenções (Nunes, 2014).

A medida da QV das pessoas com câncer é um indicador fundamental que permite, ao longo das várias fases da doença, identificar e hierarquizar problemas, intervindo na redução de agravos à saúde, além de contribuir para a comunicação da equipe com pacientes e rede familiar (Fripp, 2015).

Para que o paciente com câncer consiga obter um bom índice de QV, é importante que seu estado emocional, embora abalado, se mantenha saudável. No entanto, estudos referem que é frequente o aparecimento de transtornos psicológicos após o diagnóstico de uma doença grave como o câncer (Bertan & Castro, 2010).

Com relação às mulheres com câncer de mama e aos aspectos biopsicossociais problemáticos que lhes são impostos, a QV vem se revestindo de grande importância, sobretudo no momento de planejamento do tratamento e da reabilitação da paciente (Fangel et al, 2013). Estudos demonstram interesse crescente pela avaliação da QV, e apontam que as informações acerca do tema servem de indicadores para: avaliar a eficácia, a eficiência e o impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos; comparar os procedimentos; avaliar os custos e os benefícios dos serviços prestados; aprovar e definir tratamentos; definir estratégias na área de saúde; e monitorar a manutenção da QV dos pacientes (Landeiro et al, 2011). Sua avaliação nos faz compreender como diferentes intervenções terapêuticas influenciam os resultados dos pacientes (Nicolussi & Sawada, 2010).

A avaliação da qualidade de vida é um passo importante para uma abordagem mais humanista no tratamento do câncer e vem sendo muito utilizada com o intuito de avaliar o impacto da doença e do tratamento na vida do paciente, e criar indicadores de gravidade e progressão da doença, permitindo o desenvolvimento de estratégias para a palição dos transtornos ocasionados pelo tratamento (Santos, Moura, Santos, Figueiroa, & Souza, 2012).

O grupo dos pacientes com câncer (CA) está entre os que apresentam importantes desafios no que se refere à promoção da QV; de um lado, estigmatizado culturalmente como doença com elevado índice de mortalidade e, de outro, o impacto que os diferentes tratamentos impõem aos mesmos (Carvalho et al, 2013).

### 2.3 O Câncer

O câncer constitui um problema de saúde pública sério no Brasil bem como mundialmente, agravado nos últimos anos devido ao envelhecimento populacional nos países em desenvolvimento. Trata-se de uma doença diferenciada das demais enfermidades crônicas em virtude de sua patologia, desde o momento do diagnóstico, provocar deformidades, dor e mutilações, grande impacto psicológico, levando a sentimentos negativos (Leite, Nogueira, & Terra, 2015).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2017), os tipos de câncer mais incidentes no mundo foram pulmão (1,8 milhão), mama (1,7 milhão), intestino (1,4 milhão) e próstata (1,1 milhão). Nos homens, os mais frequentes foram pulmão (16,7%), próstata (15,0%), intestino (10,0%), estômago (8,5%) e fígado (7,5%). Em mulheres, as maiores frequências encontradas foram mama (25,2%), intestino (9,2%), pulmão (8,7%), colo do útero (7,9%) e estômago (4,8%). Estima-se, para o Brasil, biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano.

Segundo o INCA (2014), em 2030, a carga global será de 21,4 milhões de casos novos de câncer e 13,2 milhões de mortes por câncer, em consequência do crescimento e do envelhecimento da população, bem como da redução na mortalidade infantil e nas mortes por doenças infecciosas em países em desenvolvimento.

Estudos mostram que atualmente o câncer é considerado um dos vários problemas de saúde pública, englobando mais de 100 doenças, que se caracteriza pelo envolvimento anormal de células com grande potencial de invasão em várias partes e órgãos do corpo. Sua história é longa e atravessa séculos, sempre alarmando por seu potencial de mortalidade e sintomas dolorosos, mesmo considerando a evolução dos seus tratamentos e crescimento dos índices de cura (Rodrigues et al, 2017).

Segundo o Ministério da Saúde (2006), o câncer é responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito no mundo: mais de 7 milhões de pessoas morrem anualmente da

doença. Como a esperança de vida no planeta tem melhorado gradativamente, a incidência de câncer, estimada em 2002 em 11 milhões de casos novos, alcançará mais de 15 milhões em 2020. Esta previsão, feita em 2005, é da International Union Against Cancer (UICC).

Dados da OMS (2017) indicam que a cada ano 8,8 milhões de pessoas morrem de câncer, a maioria em países de baixa e média renda. Trata-se de um aumento frente à média anual registrada em 2012, quando houve 8,2 milhões de mortes. O número é tão alto que é duas vezes e meia maior que o número de pessoas que morrem por complicações relacionadas à HIV/AIDS, tuberculose e malária combinadas. Essa doença tem acometido grande número de pessoas em todas as faixas etárias, e por ser ativa, progressiva e ameaçadora, pode levar à morte, causar sentimentos de medo, insegurança e não aceitação (Santos, Lattaro, & Almeida, 2011).

No Brasil, um dos principais problemas envolvidos no diagnóstico do câncer está relacionado ao estadiamento tumoral. A maioria dos casos é diagnosticada em fase avançada, conferindo pior prognóstico, menor sobrevida e maior risco de recidivas e metástases. As metástases são responsáveis pela maioria dos casos incuráveis e estão associadas a diversas manifestações clínicas, tais como a dor. A dor, quinto sinal vital, afeta significativamente a QV do paciente e requer prevenção e tratamento adequados, prioritariamente para aqueles já em CP. A adoção de práticas terapêuticas eficazes pode reduzir em 80% a 90% dos casos de dor oncológica (Mendes, Boaventura, Castro, & Mendonça, 2014).

A dor pode estar relacionada ao crescimento do tumor, à presença de metástases ou ao tratamento; pode afetar o humor, de aspectos cognitivos como expectativas e crenças e, parece, de outros sintomas como caquexia, anorexia e fadiga. Fadiga é uma sensação subjetiva e desagradável, com sintomas físicos, psíquicos e emocionais; um cansaço que não alivia com estratégias usuais de restauração de energia. Varia em duração e intensidade e reduz, em diferentes graus, a habilidade de executar atividades diárias (Lamino, Mota, & Pimenta, 2011).

De acordo com os autores acima citados, dor e fadiga são descritas como frequente e causam sofrimento e prejuízo à QV em diferentes cânceres, o que nos instiga a conhecer como se manifesta no câncer de mama. Dor em mulheres com câncer de mama ocorre em cerca de 47% dos casos e aumenta com a evolução da doença. Dor moderada ou intensa ocorre em 30% dos doentes recebendo tratamento e em 60 a 90% daqueles doentes em estágio avançado. Além de frequente e de intensidade significativa, a dor pode se manifestar em diferentes locais, diariamente e durar várias horas por dia.

Os desconfortos físicos, psicossociais e espirituais vivenciados pelo paciente com câncer ocorrem paralelamente a outros enfrentamentos e a luta incessante no curso da doença diminui a QV, merecendo a atenção dos profissionais de saúde (Freire et al, 2014). O sofrimento é uma condição humana e afeta a pessoa em seus aspectos biopsicossocial e espiritual. Frequentemente esse sofrimento é potencializado quando a pessoa está vivenciando uma enfermidade que ameaça a vida, pois a dor é percebida como uma experiência que se caracteriza pela subjetividade e multidimensionalidade e pode manifestar-se por meio de sinais fisiológicos e/ou emocionais (Fernandes et al, 2013).

Apesar de alguns doentes conseguirem adaptar-se à doença, outros apresentam dificuldades nessa adaptação após o diagnóstico (ou até antes), sendo possível a ocorrência de perturbações emocionais, como é o caso da ansiedade e/ou depressão clinicamente significativas. A presença de comorbidade psicológica nestes doentes é elevada, sendo frequentemente acompanhada por sintomas físicos como a fadiga, a insônia, a perda de apetite ou perturbações na esfera sexual (Cardoso, Luengo, Trancas, Vieira, & Reis, 2009).

Mesmo com os grandes avanços da Medicina referente ao tratamento oncológico, as taxas de cura ainda são baixas, deste modo, os pacientes considerados fora de possibilidades terapêuticas curativas, necessitam de controle da dor e dos sintomas decorrentes da doença e também relacionados com os aspectos psicológicos, sociais e espirituais, com o objetivo de investir na melhora da QV (Silva, Lopes, Trindade, & Yamanouchi, 2010).

#### 2.4 Câncer de Mama

O câncer de mama é, provavelmente, o mais temido entre as mulheres. Razões para tal fato são a alta incidência e os efeitos psicológicos advindos do tratamento da doença, que muitas vezes é mutilante e acaba por afetar a sexualidade e a própria imagem pessoal da paciente (Nicolaou & Padoin, 2013). O Ministério da Saúde (2004) estima que, por ano, ocorram mais de 1.050.000 casos novos de câncer de mama em todo o mundo. Por ser uma das principais causas de morbimortalidade, com grande importância epidemiológica e relevante impacto social, torna-se um importante foco de atenção na saúde (Barbosa, Cesca, Pacífico, & Leite, 2017).

De acordo com Silva, Albuquerque e Leite (2010), o câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais frequente no mundo e o mais comum entre as mulheres. A cada ano, cerca de 22% dos casos novos de câncer em mulheres são de mama. Os fatores de risco relacionados à

vida reprodutiva da mulher (menarca precoce, nuliparidade, idade da primeira gestação a termo acima dos 30 anos, anticoncepcionais orais, menopausa tardia e terapia de reposição hormonal) estão bem relacionados ao desenvolvimento do câncer de mama. Além desses, a idade continua sendo um dos mais importantes fatores de risco.

Os principais fatores de risco para o desenvolvimento de câncer de mama relacionam-se com idade avançada, entre 40 e 60 anos, saúde reprodutiva, histórico familiar e pessoal, hábitos de vida e fatores ambientais (Sousa et al, 2017).

O câncer de mama pode se manifestar clinicamente por um nódulo palpável, geralmente indolor, com crescimento progressivo. Em 60% dos casos, o diagnóstico é feito pela própria paciente e/ou por seu companheiro. Porém, há também lesões mamárias que são detectadas apenas pela mamografia e/ou ultrassonografia e, as pacientes, na maioria, são assintomáticas. O tumor pode se propagar para os linfonodos regionais, principalmente para a cadeia axilar, que podem ser facilmente palpáveis em casos avançados de câncer de mama. Outros locais de disseminação linfática podem incluir linfonodos interpeitorais, supraclaviculares, mamários internos e axilares do lado oposto (metástase à distância) (Faria, 2014).

Apesar de ser considerado um câncer de relativamente bom prognóstico, se diagnosticado e tratado oportunamente, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil, muito provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estádios avançados. Na população mundial, a sobrevivência média após cinco anos é de 61% (Silva, Albuquerque, & Leite, 2010).

O diagnóstico de câncer pode acarretar efeito devastador na vida de quem o recebe, pois, mesmo com os avanços tecnológicos e da Medicina, os quais possibilitaram inovações no tratamento, ainda é sinônimo de morte, dor e sofrimento. O câncer de mama apresenta-se de forma diferenciada das demais doenças crônicas, pois envolve alterações no esquema corporal devido às cirurgias e tratamentos, dessa forma, ao receber o diagnóstico, a mulher sofre forte impacto psicológico, o qual é evidenciado através do medo de morrer, desespero, temor pelos efeitos adversos dos tratamentos, como vômitos e alopecia, depressão, ansiedade, medo das mutilações causadas pela cirurgia de retirada da mama, angústia, inseguranças e incertezas em relação ao futuro (Santichi, Benute, Juhas, Peraro, & Lucia, 2012).

Alvo de constantes implementos nas últimas décadas, a abordagem terapêutica é composta basicamente pela cirurgia e terapias adjuvantes como a quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia. Geralmente, associam-se duas ou mais abordagens, respeitando-se as



características clínicas e psicológicas da pessoa, para obter uma melhor QV após o tratamento. A principal abordagem cirúrgica é a mastectomia, que consiste na remoção radical em bloco de todo tecido mamário associado ao esvaziamento axilar, que pode ser completo ou não. Contudo, observa-se que as abordagens mais conservadoras (tumorectomia, quadrantectomia) tem sido preferenciais, principalmente no intuito de reduzir os impactos físicos e psicológicos do procedimento cirúrgico (Bezerra et al, 2013).

O câncer de mama afeta a QV das mulheres, principalmente as que são submetidas à mastectomia total. O sentimento de perda, mutilação e o medo constante da recorrência da doença, acompanham a mulher portadora desta enfermidade (Carvalho et al, 2013). O efeito é devastador para a mulher pelo fato de a mama estar intimamente ligada à feminilidade, a hipótese de alteração ou remoção da mama leva a um comprometimento da QV (Galdino, Pereira, Neto, Souza, & Amorim, 2017).

Entre as mulheres com neoplasia de mama é muito comum o temor à mutilação, os preconceitos sociais, o medo da morte e do surgimento de linfedemas, além de sentimentos depressivos e de desvalorização social. O câncer de mama e seu tratamento podem levar a mulher a alterações na sua autoimagem, além de perda funcional e mudanças a nível psíquico, emocional e social. A doença muitas vezes proporciona uma perda de papéis relacionados ao trabalho e à sexualidade (Majewski, Lopes, Davoglio, & Leite, 2012).

Os sentimentos e as atitudes relacionadas à imagem corporal formam um conceito importante para a QV, pois a imagem corporal é um aspecto central na autoestima do sujeito (Silva, Castro, & Chem, 2012). Diante de tal cenário, fica clara a necessidade de continuidade em investimentos no desenvolvimento de ações abrangentes para o controle do câncer, nos diferentes níveis de atuação como: na promoção da saúde, na detecção precoce, na assistência aos pacientes, na vigilância, na formação de recursos humanos, na comunicação e mobilização social, na pesquisa e na gestão do Sistema Único de Saúde (Silva, Albuquerque, & Leite, 2010).

## 2.5 Câncer de Mama em Homens

O câncer de mama acomete de uma forma geral as mulheres, mas, apesar de raro, pode existir em pessoas do sexo masculino. Este agravo representa menos de 1% de todos os tumores de mama e cerca de 0,17% de todos os carcinomas no sexo masculino. Estima-se que a cada 150 casos de câncer de mama apenas um deles ocorra em homens. Representa 0,1%

dos óbitos masculinos. Normalmente eles são diagnosticados em idade e estágios mais avançados que os das mulheres, decorrente do atraso no diagnóstico pela baixa suspeita clínica por parte dos pacientes e dos profissionais de saúde (Dantas, Pereira, Alencar, Sousa, & Farias, 2015).

Estatisticamente para cada 100 novos casos de cânceres mamários femininos, apenas tem-se um caso, ou menos, de câncer masculino, correspondendo à taxa de incidência de 0,8% até 1,0% dos casos de câncer mamário que ocorrem mundialmente. Ademais, há a observância de que a taxa de mortalidade para os casos de câncer mamário, no geral, refere-se a, aproximadamente, 400 casos de morte por ano (Costa, Adorno, Araújo, Saback, & Gomes, 2019).

## 2.6 Cuidados Paliativos (CP)

Os CP são uma modalidade de cuidado que tem por objetivo melhorar a QV de pacientes e seus familiares diante de problemas associados a doenças sem prognóstico de cura. Os CP objetivam ajudar o paciente e sua família a viverem com melhor QV possível em todos os estágios da doença, e não somente nos últimos dias, pois o objetivo é tratar não só o sofrimento físico, mas o psicossocial de ambos (doente e família), bem como a espiritualização e a contextualização da vida (Kovács, 2016).

A QV dos pacientes com câncer na terapêutica paliativa permanece sendo uma tarefa difícil aos que tentam desvendar os reflexos desse momento na vida, bem como seu impacto para o paciente e para a família desde o início de um dado tratamento. A crescente ansiedade com a expectativa de vida hoje, tem sido aguçada por diversos fatores, como a ausência de uma boa QV associada ao aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (Fonseca, Moura, Melo, & Rosa, 2015).

Os CP surgiram oficialmente como prática distinta na área da atenção em saúde na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica, assistente social e enfermeira Cicely Saunders (Gomes & Othero, 2016). Em 1947 Cicely Saunders, formada recentemente como Assistente Social e em formação como enfermeira, conheceu um paciente judeu de 40 anos chamado David Tasma, proveniente de um Gueto de Varsóvia. David recebera uma colostomia paliativa devido a um carcinoma retal inoperável. Saunders o visitou até sua morte, tendo com ele longas conversas. Ao morrer David Tasma deixou-lhe uma pequena quantia como herança, dizendo: “Eu serei uma janela na sua Casa”. Este foi, segundo

Saunders, o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar, e a fez fundar em 1967 o “St. Christopher’s Hospice”, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países. A criação do St. Christophers Hospice, em Londres, em 1967, onde se via logo na entrada a janela de David Tasma, é um marco nessa trajetória (Matsumoto, 2012).

Na década de 1970, esse movimento foi trazido para a América através de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Entre 1974 e 1975, foi fundado um hospice na cidade de Connecticut (Estados Unidos) e, a partir daí, o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países (Gomes & Othero, 2016).

Para entender a origem do termo Hospice, por muito tempo usado para designar a prática dos CP, é necessário um pequeno mergulho na história. O termo foi primariamente usado para definir espécies de abrigos destinados ao conforto e a cuidados com peregrinos e viajantes. O relato mais antigo é o do Hospício do Porto de Roma, século V, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes oriundos da Ásia, África e do Leste. Os Hospices medievais por sua vez abrigavam peregrinos e doentes, ao longo de trajetos conhecidos na Europa, como o caminho de Santiago de Compostela. Muitos deles morriam nestas hospedarias, recebendo cuidado leigo e caridoso (Maciel, 2008a).

Na Europa, desde a Idade Média, muitos desses hospices eram de religiosos e o foco desse trabalho tornou-se “o cuidado dos doentes” e o “cuidado dos que estavam morrendo”. À medida que a prática da medicina foi se desenvolvendo ao longo dos séculos, e o hospital se tornou um lugar central em que os médicos podiam praticar sua ciência de curar, os doentes com doenças em fase final tornaram-se um símbolo de “impotência” no prolongamento da vida e dessa forma, a medicina evidenciou suas limitações ao não desenvolver respostas apropriadas às necessidades daquelas pessoas (McCoughlan, 2004).

Os hospices se especializaram nos cuidados ministrados aos doentes acometidos de enfermidades severas e evolutivas (principalmente o câncer) e àqueles cujo tratamento curativo não era mais possível. O objetivo das organizações chamadas de Hospice Care é oferecer a mais alta qualidade de cuidados médicos, de enfermagem, de assistência social e espiritual, além de ajudar igualmente a família do enfermo durante a doença e após a morte, no período de luto. Em poucas palavras, trata-se de acompanhar a pessoa com doença terminal com amor e competência (Guimarães, 2013).

A OMS (2002) definiu CP como uma abordagem que melhora a QV dos pacientes e dos seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida,

através da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação e da avaliação, como do tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossocial e espiritual.

Os CP podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível, no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, desde seu diagnóstico, para que ela não se torne difícil de cuidar nos últimos dias de vida. O enfoque terapêutico é o alívio dos sintomas que comprometem a QV, integrando ações médicas, de enfermagem, psicológicas, nutricionais, sociais, espirituais e de reabilitação, influenciando também o tipo de morte que o paciente terá (Maciel et al, 2006).

É neste contexto que a OMS reconhece e recomenda os CP como a modalidade de atendimento e assistência indicada para pessoas que apresentam doenças incuráveis e em fase avançada de evolução, para os quais todos os recursos de possibilidade de cura foram esgotados, ressaltando que o foco do tratamento é a pessoa, não a doença (Burlá, 2011).

A prática dos CP não se baseia em protocolos estanques, mas em princípios, determinando a visão de filosofia de assistência pautada em: 1) aliviar a dor e os sintomas considerados estressantes pelo paciente; 2) afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural; 3) não acelerar e nem postergar a morte; 4) integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado; 5) oferecer autonomia ao paciente; 6) oferecer suporte para auxiliar os familiares a compreenderem a evolução da doença e se sentirem amparados no momento do luto; 7) assistir de maneira multiprofissional; 8) iniciar seus princípios juntos com medidas curativas logo que se diagnostique uma doença ameaçadora da vida (Oliveira, Gelbcke, Rosa, Vargas, & Reis, 2016).

Os Cuidados Paliativos são indicados para todos os pacientes com doença ameaçadora da continuidade da vida por qualquer diagnóstico, com qualquer prognóstico, seja qual for a idade e a qualquer momento da doença em que eles tenham expectativas ou necessidades não atendidas. Ao longo da evolução da doença, a intensidade dos cuidados é variável, sendo que o foco e os objetivos vão progressivamente transitando de uma ênfase em tratamento modificadores da doença até abordagens com intenções exclusivamente paliativas. Nesse processo, deve-se atentar também para as demandas apresentadas pelos familiares e cuidadores, inclusive no período do luto (Ministério da Saúde, 2017).

No Brasil surgem iniciativas para consolidar a atenção paliativa. No ano de 2001, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) e o Ministério da Saúde (MS) publicaram um manual de CP como forma de divulgar informações e orientar profissionais de saúde que prestam assistência a esses pacientes. Entre as metas estabelecidas estão promover a finitude da vida

de forma digna, por meio de uma terapêutica voltada ao controle sintomático e preservação da QV, sem prolongamento ou abreviação da sobrevida, sendo indispensável uma abordagem multidisciplinar (Cardoso, Muniz, Schwartz & Arrieira, 2013).

Segundo Maria Goretti Sales Maciel, presidenta da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), os CP estão avançando no Brasil. Em 2012, tinham apenas 82 unidades de CP no país, hoje, estima-se mais de cem (Bomfim, 2017).

De acordo com a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, estabelecida na Portaria nº 874/ 2013, os CP estão inseridos em todos os níveis de atenção na área de saúde, respeitando o conceito de hierarquização da assistência no âmbito do SUS, que se traduz na atenção básica de saúde, na média e na alta complexidade, garantindo, com isso, o direito integral, equânime e universal à saúde do cidadão (Mendes & Vasconcelos, 2015).

No contexto dos CP na oncologia, e considerando a expectativa do aumento no número de casos de câncer até 2020 de aproximadamente 15 milhões (Cardoso et al, 2013), emerge a necessidade de expansão dos CP. É preciso considerar que os objetivos da assistência, em conformidade ao que é preconizado pela OMS, compreendem a promoção da QV e do conforto dos clientes e seus familiares que enfrentam juntos a doença que põe em risco a vida, pela prevenção e alívio dos sintomas e apoio às necessidades psicossociais, emocionais e espirituais (Silva & Moreira, 2011).

Com base em técnicas desenvolvidas especificamente para pacientes com doenças em fase avançada, terminais, sem qualquer possibilidade de cura, a Medicina Paliativa pode proporcionar alta qualidade de sobrevida, pois sua proposta terapêutica não é a mudança do curso natural dos problemas, mas sim das complicações consequentes, intercorrências e qualquer sintoma que cause sofrimento durante a evolução da doença. O seu principal objetivo é o controle adequado dos sintomas que surgem, pois seguramente influenciarão na qualidade do final da vida e na forma de morrer (Burlá, 2011).

Os CP são uma prática interdisciplinar, sua mensagem é: qualquer que seja a doença, não importa quão avançada esteja ou quais tratamentos já tenham sido recebidos, há sempre algo que pode ser feito para melhorar a QV que resta para o paciente (Guimarães, 2013).

Kovács (2016) explica que o que diferencia a equipe de CP das outras equipes da área de saúde é seu caráter multiprofissional e atuação dirigida ao atendimento e controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social. Para a realização desse ato complexo, pode ser necessária a presença de médico, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, odontólogo, psicólogo, sacerdotes das mais diversas religiões (ou

teólogos, de acordo com a crença do paciente), assistente social e voluntários leigos. As necessidades específicas de cada caso determinam a composição ideal da equipe para cada atendimento, não havendo uma formação padrão.

Utilizar cuidados paliativos desde o início do tratamento curativo possibilita, para o paciente e sua família, contato com a equipe de profissionais responsáveis e, à medida que a doença crônica progressiva evolui e o tratamento curativo perde sua eficácia em controlá-la ou modificá-la, os CP se tornam mais necessários, até figurarem como exclusivos em virtude do quadro de incurabilidade. Esse funcionamento propicia a construção de um vínculo de confiança entre a tríade paciente-família-equipe, o que facilita e contribui para a articulação e o desenvolvimento de planos estratégicos de assistência integral e contínua (Braz & Franco, 2017).

O atendimento ao paciente deve ser a prioridade básica, possibilitando os aspectos subjetivos dos cuidados e o conforto ao paciente com relação à sensação comum e devastadora de abandono. Em determinado estágio da doença, as habilidades técnicas são de utilidade secundária, enquanto que os aspectos psicossociais e espirituais são de extrema importância. Os principais objetivos desse estágio da doença são o de tornar mais pacíficos os últimos momentos de vida do indivíduo e o de apoiar a família em seu pesar (Batalha, 2017).

A equipe de saúde é toda treinada para proporcionar uma atenção diferenciada no momento da morte e no pós-morte imediato. Os gestos são calmos e seguros. Evita-se a inquietação. Na agonia final o médico procura acompanhar os últimos momentos sempre que possível. Quando não, é chamado para a constatação do óbito. O acordo de não haver a ressuscitação cardiopulmonar (RCP) é feito previamente, o que torna o momento mais tranquilo. Constatado o óbito, determina-se a cessação das medidas terapêuticas e se cumprimenta os familiares, permanecendo por um breve período de tempo no quarto. Neste período são explicadas as próximas medidas e a equipe propõe sua retirada para que a família se despeça de seu parente de forma particular e reservada (Maciel, 2008b).

## 2.7 Psicologia da Saúde

Tal como explicamos na introdução este trabalho, pelo seu caráter interdisciplinar, dialoga com vários saberes que são amparados pela psicologia da saúde. A psicologia da saúde é uma disciplina autônoma em relação à psicologia em geral, que se propõe a reunir múltiplos fatores explicativos do processo saúde-doença (Alves, 2008). A Psicologia da Saúde abre a Psicologia para dois campos até então pouco considerados: a Saúde como dimensão diferente das doenças; e as doenças físicas como campo diferente das doenças mentais onde até então a Psicologia tinha estado acantonada (Ribeiro, 2011).

A Psicologia da Saúde, fundamentada no modelo biopsicossocial, representa um rompimento com o modelo linear de saúde, de causa e efeito, centrado em eventos biológicos como causadores de doença na tecnologia médico-farmacológica como principal opção resolutive. Fatores biológicos, psicológicos e sociais são considerados como integrados e inter-relacionados ao processo de saúde-doença, constituindo importantes indicadores de como indivíduos e grupos enfrentam processos de doença e aderem ou não, a prescrições de tratamento médico (Silva, Dessen, & Júnior, 2011).

A Psicologia da Saúde dá uma excelente contribuição ao estudo de temas como QV, CP dentre tantos outros antes menos privilegiados pela Psicologia. Isto ocorre devido a ser uma abordagem ampla e multidisciplinar que se abre tanto para práticas de saúde em geral e não mais restritas à doença mental; como também por aplicar-se ao estudo de temas que envolvem a natureza comportamental e psíquica dos fenômenos físicos.

A psicologia da saúde se caracteriza, também, pelo agrupamento de intervenções educacionais que podem ser aplicadas a diferentes problemas de um sistema de saúde, incluindo usuários, recursos humanos, instituições e políticas de saúde. Trata-se de uma área em plena expansão, com crescente reconhecimento acadêmico, profissional e de associações científicas, tanto brasileiras quanto estrangeiras. Uma das decorrências deste fato é o crescimento do número de periódicos especializados e de psicólogos inseridos em serviços de saúde pública e privada (Silva, Dessen, & Júnior, 2011), bem como, a introdução dessa disciplina na formação de diversos profissionais da área da saúde, conduzindo a interessantes resultados tanto no desenvolvimento interno como na aceitabilidade da especialidade (Rudnicki, 2014).

De acordo com Rudnicki (2014) a Psicologia da Saúde se desenvolveu particularmente a partir da década de 1970, fundamentada em uma abordagem holística da saúde e da doença, tomando como referência e unificando os campos da saúde e medicina comportamental. Definida por Matarazzo (1980) como a soma de contribuições educacionais, científicas e profissionais da Psicologia para a promoção e a manutenção da saúde, para a prevenção e o tratamento de doenças, incluindo a identificação da etiologia e o diagnóstico dos fatores associados à saúde, à doença e a outras disfunções associadas, bem como a análise do sistema de saúde, e, ainda, à formação de políticas de saúde.

Dessa forma, a Psicologia da Saúde busca compreender o papel das variáveis psicológicas sobre a manutenção da saúde, o desenvolvimento de doenças e seus comportamentos associados. Além de desenvolver pesquisas sobre cada um desses aspectos, os psicólogos da saúde realizam intervenções com o objetivo de prevenir doenças e auxiliar no manejo ou no enfrentamento das mesmas. Segundo De Marco (2003), o termo psicologia da saúde tem sido utilizado para denominar o conjunto de atividades exercidas por profissionais da área de psicologia no campo da saúde, não somente nas formas de assistência e pesquisa, mas também na forma de ensino (Almeida & Malagris, 2011).

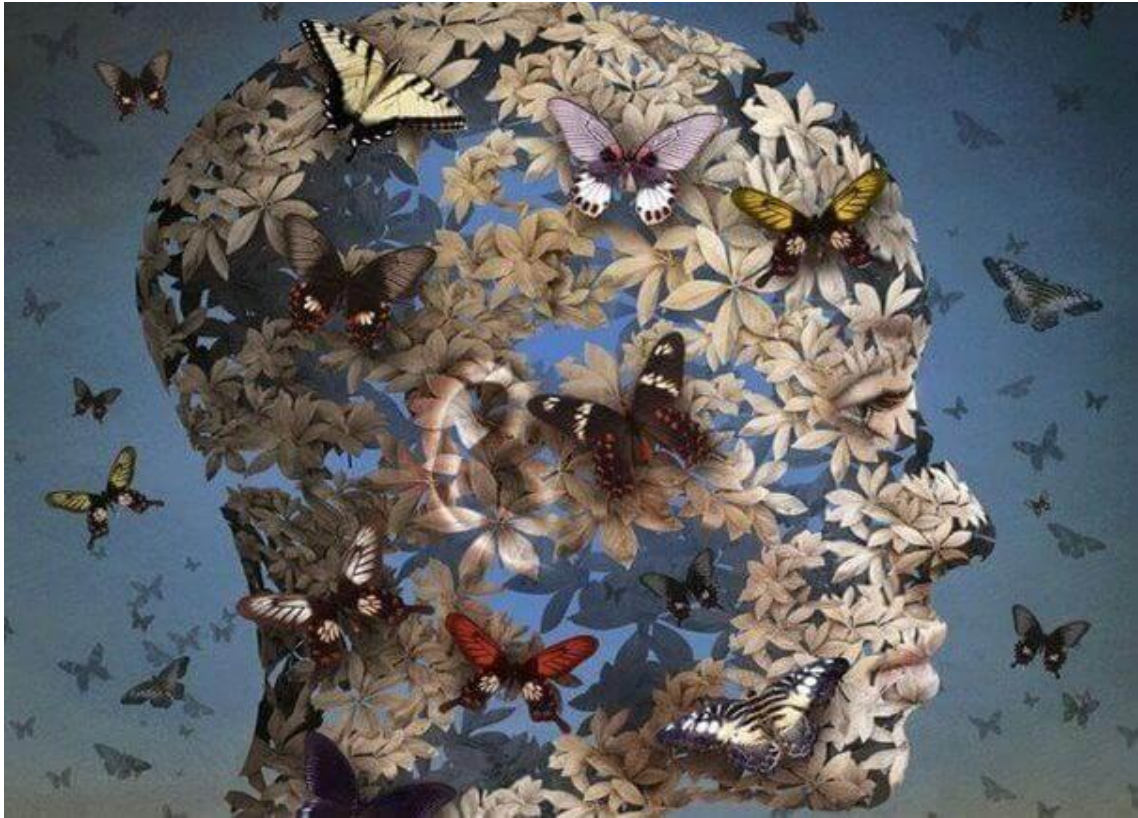
A mensagem central da psicologia da saúde, obviamente, é que a saúde e a doença estão sujeitas a influências psicológicas. Por exemplo, um fator fundamental para determinar o quanto uma pessoa consegue lidar com uma experiência de vida estressante é a forma como o evento é avaliado e interpretado. Eventos avaliados como avassaladores, invasivos e fora do controle custam mais do ponto de vista físico e psicológico do que os que são encarados como desafios menores, temporários e superáveis. Na verdade, algumas evidências sugerem que, independentemente de um evento ser de fato vivenciado ou apenas imaginado, a resposta do corpo ao estresse é, de modo aproximado, a mesma (Straub, 2014).

A Psicologia da Saúde exige dos profissionais de saúde habilidades peculiares para analisar questões mais amplas que contribuem negativamente ao processo doença saúde-doença: fatores do ambiente, fatores culturais, psicológicos e emocionais. Assim, um conhecimento de epidemiologia e fatores psicossociais de risco para doenças físicas se faz necessário para uma boa atuação profissional. Depois, há que se ter habilidades de relacionamento interpessoal acuradas para poder desenvolver o trabalho, que grande parte das vezes é multidisciplinar (Gorayeb, 2010).

No caso específico deste estudo a psicologia da saúde nos serve de amparo teórico para a realização deste estudo que busca compreender a QV de pessoas com doenças



oncológicas e em palição. Os saberes sobre aqui reunidos nos ajudaram a realizar as análises de certos processos complexos de serem apreendidos, principalmente porque são subjetivos, os quais serão explicitados a continuação.



**Figura 2.** Desintegração do corpo

Fonte: Google

“A morte é simplesmente um desprendimento do corpo físico, como a borboleta saindo do casulo. É uma transição para um estado de consciência mais alto onde você continua a perceber, a entender, a rir, a ser capaz de crescer, e a única coisa que se perde é o que não é mais necessário...o corpo físico. É como guardar um casaco de inverno quando chega a primavera”.

(Elisabeth Kübler Ross)

### 3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

#### 3.1 Tipo de Pesquisa

Trata-se de um estudo de corte transversal, descritivo, com abordagem quantitativa. Investigações que produzem “instantâneos” da situação de saúde de uma população ou comunidade com base na avaliação individual do estado de saúde de cada um dos membros do grupo, e daí produzindo indicadores globais de saúde para o grupo investigado, são chamadas de estudos seccionais ou de corte-transversal (Rouquayrol, 2003).

As pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, o estabelecimento de relações entre variáveis (Gil, 2008).

O método quantitativo é muito utilizado no desenvolvimento das pesquisas descritivas, na qual se procura descobrir e classificar a relação entre variáveis, assim como na investigação da relação de causalidade entre os fenômenos: causa e efeito (Oliveira, 1997).

As pesquisas de abordagem qualitativa se baseiam na premissa de que o conhecimento sobre as pessoas só é possível a partir da descrição da experiência humana tal como ela é vivida e tal como é definida pelos seus próprios atores. Assim, elas propiciam campo livre ao rico potencial das percepções e subjetividades dos seres humanos. Não são adequadas para o estabelecimento de relações de causa e efeito, para testar hipóteses ou para determinar opiniões, práticas e atitudes de grandes populações (Dynewicz, 2014).

#### 3.2 Amostra

A amostra é composta por 25 mulheres com neoplasia de mama, internadas num hospital de referência para o tratamento do câncer, no período da coleta de dados que durou de 16 de novembro de 2018 a 31 de janeiro de 2019, com prognóstico reservado, recebendo cuidados paliativos.

#### 3.3 Local da Pesquisa

Foi realizado na Ala Oncológica do Centro de Cancerologia Ulisses Pinto do Hospital da FAP (Fundação Assistencial da Paraíba), hospital de referência no interior da Paraíba no tratamento do câncer. Através da Portaria Nº 1.168, de 29 de junho de 2017, o Hospital Escola da Fundação Assistencial da Paraíba, foi reabilitado como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – UNACON.

### 3.4 Critérios de Inclusão e Exclusão

Os critérios de inclusão para a pesquisa foram: ser pessoa com neoplasia de mama maligna diagnosticada, com prognóstico reservado, sob cuidados paliativos, estarem internadas e com funções cognitivas preservadas, não apresentar qualquer alteração psiquiátrica e ter idade superior ou igual a 18 anos.

Os critérios de exclusão foram: pessoas que não tinham como diagnóstico a neoplasia de mama maligna e dentre as que apresentavam a patologia, encontravam-se debilitadas, sem condições de responder aos questionários.

### 3.5 Instrumentos de Coleta de Dados

Os instrumentos de coleta de dados utilizados na pesquisa foram um questionário fechado para traçar o perfil da amostra (Apêndice A); o questionário QLQ-C15-PAL da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC QLQ-C15-PAL) (ANEXO B), conhecido e validado para a língua portuguesa brasileira (Matos e Pulschen, 2015), orientado especificamente para a aplicação em doentes sob cuidados paliativos, sendo menos cansativo para o doente, por ter uma extensão mais apropriada à situação (Cameron, Viola, Lynch, & Polomano, 2008); e uma entrevista.

O questionário para conhecimento e caracterização da amostra é um instrumento de coleta de dados, constituído por uma série ordenada de perguntas, que devem ser respondidas por escrito (Sá, Ferreira, Xavier, & Alves, 2018).

O QLQ-C15-PAL foi desenvolvido a partir de outro questionário, o EORTC QLQ-C30, desenvolvido para pacientes oncológicos em geral. O EORTC QLQ-C15-PAL é composto por 15 itens no formato de escala de tipo Likert, e compreende diversas dimensões divididas em escalas funcionais, como o funcionamento físico e o emocional; e escalas de sintomas, como fadiga, dor, dispneia e constipação (Matos & Pulschen, 2015).

A entrevista é uma das técnicas de coleta de dados considerada como sendo uma forma racional de conduta do pesquisador, previamente estabelecida, para dirigir com eficácia um conteúdo sistemático de conhecimentos, de maneira mais completa possível, com o mínimo de esforço de tempo (Rosa & Arnoldi, 2017). Essas autoras afirmam que a entrevista sendo utilizada como uma técnica de coleta de dados não se trata de um simples diálogo, mas, sim, de uma discussão orientada para um objetivo definido, que, através de um interrogatório, leva o informante a discorrer sobre temas específicos, resultando em dados que serão utilizados na pesquisa.

### 3.6 Procedimento da Coleta de Dados

A seleção das pessoas com neoplasia de mama maligna foi realizada através das informações contidas nos seus prontuários preenchidos pelos médicos que estavam aos seus cuidados, a partir do momento que o mesmo prescreveu “cuidados paliativos” como conduta.

Depois de identificadas as pessoas que corresponderam ao critério de inclusão, a pesquisadora entrou em contato com cada uma, explicando-lhes a justificativa e os objetivos da pesquisa. Posteriormente, solicitou a adesão das entrevistadas por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXO C).

Após a assinatura do TCLE, os instrumentos foram preenchidos pela pesquisadora à medida que a pessoa foi respondendo aos itens relativos aos instrumentos utilizados.

### 3.7 Processamento e Análise dos Dados

Os dados do questionário para caracterização da amostra foram processados com o auxílio do Excel e demonstrados através de estatística descritiva. Os dados do EORTC QLQ-C15-PAL foram processados e analisados conforme as orientações contidas no manual de pontuação fornecido pela EORTC no processo de autorização do uso do questionário.

Conforme descrito no manual, todas as médias dos escores foram transformadas linearmente em uma escala de 0 a 100 pontos, os itens Funcionamento Físico, Fadiga, Náusea/Vômitos, Funcionamento Emocional e Qualidade de Vida suas pontuações foram feitas de acordo com a Tabela 2 do Manual do EORTC QLQ-C15-PAL. Os itens Falta de Ar, Dor, Insônia, Falta de Apetite e Constipação as pontuações foram feitas de acordo com o Manual do EORTC QLQ-C30.

Os altos escores nas escalas e na qualidade de vida geral representam, respectivamente, grande índice de função e alta qualidade de vida; enquanto os elevados escores de sintomas representam alto nível de sintomatologia e problemas (Silva, Albuquerque, & Leite, 2010).

As mulheres que participaram da pesquisa foram identificadas através de nomes de flores para manter sigilo das suas identidades.

As entrevistas contaram com a seguinte pergunta guia: “Como você se sente no presente momento de sua vida?”, as mesmas foram analisadas mediante o uso da análise da enunciação de Bardin (2011). Esta técnica pertence à abordagem da análise de conteúdo que se apoia numa concepção de comunicação como processo e não como dado, funciona

desviando-se da estrutura da frase e dos elementos formais para a organização formal do discurso.

Tais entrevistas tiveram uma duração muito pequena, variando de 10 a 20 minutos, em função do grau de debilidade das entrevistadas, sem embargo, seus discursos são significativos e foram corroborados tanto pelos resultados do EORTC QLQ-C15-PAL, como pela literatura pesquisada.

Os discursos foram resumidos e demonstrados através de nove árvores de associação de sentidos, seguindo os passos de Spink e Lima (1999). Para ajudar o leitor a ler as seqüências dos discursos demonstrados nas árvores, denominamos os vetores como linhas narrativas.

### 3.8 Aspectos Éticos

Conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que aborda pesquisas com seres humanos, o projeto foi submetido à aprovação do Núcleo de Estudos e Pesquisas do Hospital da FAP e em seguida, pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC. A população-alvo foi convidada a participar da pesquisa e, ao concordarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, ficando uma via com as entrevistadas. Foi garantido às participantes: anonimato, sigilo e a não exposição pública de suas identidades (Número do Parecer: 3.021.225).



**Figura 3.** O Cuidar  
Fonte: Google

“Caminharei lado a lado com todo aquele que,  
No entardecer da sua vida, me procurar em busca de alívio.  
Cuidarei do seu corpo com a arte da ciência,  
Confortarei sua alma com o sopro do meu espírito,  
Guardarei seus mistérios por toda a eternidade.”

(16º princípio da filosofia Guaracyana por Luis Saporetti - 2006)

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

### 4.1 Caracterização da amostra

Foram incluídas 25 mulheres diagnosticadas com câncer de mama (CM) entre os anos de 2009 a 2018, em CP, internadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), num hospital de referência no tratamento de câncer. A Tabela 1 mostra a predominância de mulheres na faixa etária entre 41 a 50 anos (32%), agricultoras (40%), casadas (44%), com ensino fundamental incompleto (60%), e renda familiar de um salário mínimo (68%).

Tabela 1  
Características demográficas das mulheres com câncer de mama em palição (N=25)

Variáveis	Categoria	N	%
<b>Faixa Etária</b>	30-40	02	08
	41-50	08	32
	51-60	03	12
	61-70	05	20
	Acima de 71	07	28
<b>Estado Civil</b>	Casada	11	44
	Solteira	07	28
	Viúva	04	16
	Divorciada	03	12
<b>Profissão</b>	Agricultura	10	40
	Do lar	05	20
	Aposentada	07	28
	Doméstica	01	04
	Recreadora Infantil	01	04
	Vendedora	01	04
<b>Filhos</b>	Nenhum	03	12
	01 a 02	09	36
	03 a 04	09	36
	≥ 05	04	16
<b>Escolaridade</b>	Não alfabetizada	05	20
	Fundamental (incompleto)	15	60
	Médio (completo)	04	16
	Médio (incompleto)	01	04
<b>Renda Familiar</b>	< 01 SM	04	16
	01 SM	17	68
	01 ½ salário mínimo	01	04
	02 salários mínimos	03	12

A Tabela 1 mostra que a faixa etária feminina com maior predominância de câncer de mama encontra-se entre 41 a 50 anos (32%), seguida de 61 a 70 anos (28%). São dados



semelhantes aos do Instituto Nacional de Câncer (2011), que menciona que as taxas de incidência aumentam rapidamente até os 50 anos e, posteriormente, esse aumento ocorre de forma mais lenta.

Este dado confirma outros estudos como o de Souza et al (2017) que aponta uma maior incidência de câncer à medida que a idade vai avançando. Vários estudos foram feitos e corroboram esse resultado, sendo o fator idade, um fator de risco para essa patologia, quanto maior a idade, maior a possibilidade de surgir, elevando sua incidência entre as mulheres. O câncer de mama é raro antes dos 35 anos, crescendo rápido e progressivamente com a idade, sendo descoberto, principalmente, entre 40 e 60 anos. Há referência de que a doença vem atingindo um maior número de mulheres jovens (Silva & Riul, 2011).

Na população feminina brasileira, excetuando o câncer de pele não melanoma, o câncer de mama é a neoplasia mais incidente (52/100 mil mulheres) e a principal causa de mortalidade por câncer. Em contrapartida, o Sistema Único de Saúde (SUS) dispõe de estrutura limitada para absorver e tratar adequadamente todos esses novos casos, gerando deficiências no rastreamento e no diagnóstico, com consequente atraso nas diversas fases do tratamento, levando a impacto negativo no prognóstico de pacientes com câncer. De fato, dados na literatura demonstram que, no serviço público, ocorrem atrasos entre os primeiros sintomas da doença e o diagnóstico, entre o diagnóstico e o primeiro tratamento, e entre as diversas fases do tratamento, sendo que esses atrasos podem levar a piores desfechos, inclusive em termos de sobrevida (Kaliks et al, 2013).

Com relação aos indicadores socioeconômicos, a maior parte das mulheres entrevistadas pertencem a um grupo social menos favorecido, com menos estudo formal e com uma renda familiar baixa. Sabe-se que os fatores socioeconômicos e o nível de escolaridade têm uma grande influência na prevenção, detecção precoce, incidência e mortalidade do câncer. De acordo com os autores Filho, Antunes, Boing & Lorenzi (2008), a carga de doença nos grupos de níveis socioeconômicos mais baixos pode ser inferida pela maior incidência de câncer em geral; pelo diagnóstico tardio de neoplasias passíveis de detecção em estágios iniciais por meio de rastreamento; pelas dificuldades de acesso ao diagnóstico e tratamento adequado; pelas incapacidades adquiridas em decorrência da doença; pelo maior risco de óbito por tipos de câncer potencialmente curáveis; pelo não-tratamento para o controle da dor e insuficiência de outros cuidados paliativos.

Em outras palavras, esses indicadores podem influenciar negativamente o prognóstico do paciente, em função da falta de conhecimento e/ou de dificuldades financeiras, já que podem retardar a descoberta da doença. O câncer pode ser uma doença curável, mas a descoberta tardia quando já está em nível avançado, apresentando sinais e sintomas, a cura torna-se muito difícil.

A baixa renda familiar e a baixa escolaridade são caracterizadas como fatores de risco para os processos saúde-doença de um modo geral, entretanto, aplica-se também ao desenvolvimento das neoplasias. Pessoas com maiores condições econômicas tendem a buscar por serviços de saúde particulares, garantindo uma melhor cobertura da saúde, estando inversamente relacionadas ao diagnóstico tardio da doença (Rodrigues, Menezes, Lima, Timóteo, & Rodrigues, 2018). Um bom nível de escolaridade tem associação positiva com uma melhor qualidade de vida, por proporcionar um maior autocuidado e uma melhor expectativa de vida da população (Freire, Costa, Lima, & Sawada, 2018).

Nossos achados estão em linha com as evidências que demonstram que os grupos de níveis socioeconômicos mais baixos têm apresentado elevada mortalidade por câncer em geral devido à maior proporção de diagnóstico tardio de neoplasias, passíveis de detecção em estágios iniciais por meio de rastreamento; maior dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento adequado; pior prognóstico e menor sobrevida após o diagnóstico de câncer; maior risco de óbito por câncer em geral e por tipos de câncer potencialmente curáveis (Barbosa, Costa, Pérez, & Souza, 2015).

A relação da escolaridade com a neoplasia mamária aponta que indivíduos com menor grau de escolaridade têm maior dificuldade para realizar a prevenção contra a neoplasia mamária. Portanto, a escolaridade maior propicia um melhor conhecimento e, por conseguinte, uma maior participação em métodos de rastreamento (Garcia et al, 2015).

Apesar de 40% da população feminina desta pesquisa ser da zona rural, de acordo com os autores Yoshinari, Júnior, Masson, & Mello, 2017, o câncer de mama é mais comum em mulheres que vivem em áreas urbanas, sendo sua etiologia multifatorial, envolvendo aspectos individuais, ambientais, reprodutivos, hormonais e genéticos. Outros fatores incluem o padrão de dieta (dieta hipercalórica, rica em lipídeos e gordura animal), o consumo de álcool, vida sedentária, obesidade e exposição à radiação ionizante.

Tabela 2

**Classificação das mulheres segundo a lateralidade e a faixa etária de quando recebeu o diagnóstico do câncer (N=25)**

Variáveis	Categoria	N	%
<b>Lateralidade</b>	Mama Direita	17	68
	Mama Esquerda	08	32
<b>Faixa etária quando recebeu o diagnóstico</b>	< 40 anos	03	12
	40-49	07	28
	50-69	10	40
	≥ 70	05	20

A Tabela 2 mostra, com relação à lateralidade, que a maioria das mulheres estudadas, apresentou neoplasia na mama direita 68%, ficando a mama esquerda com 32%. Nossos resultados foram semelhantes ao estudo de Pessoa, Oliveira, Fernandes, Ribeiro, e Rocha (2015) em que a mama direita (52,2%) apresentou uma incidência maior que a mama esquerda (45,7%). Já em outros estudos como o de Reis, Panobianco, e Gradim (2019) a mama esquerda prevaleceu com 54% e a mama direita com 46%. Após a leitura de diversos artigos, percebemos que não existe um lado preferencial para o acometimento da neoplasia de mama, existindo até estudos em que houve coincidência nos resultados das lateralidades como no de Mourão, Silva, Fernandes, e Rodrigues (2008), 44,1% para a mama direita e 44,8% para a mama esquerda.

No Brasil, conforme revisão das Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama, publicada em 2015, a mamografia é o método preconizado para rastreamento na rotina da atenção integral à saúde da mulher. A mamografia é o único exame cuja aplicação em programas de rastreamento apresenta eficácia comprovada na redução da mortalidade do câncer de mama. A mamografia de rotina é recomendada para as mulheres de 50 a 69 anos a cada dois anos (INCA, 2015b).

A idade prevalente do diagnóstico foi dos 50 aos 69 anos, talvez pelo fato de a mamografia nessa faixa etária ser a estratégia de rastreio indicada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Lembramos que nossa amostra possui baixa renda e baixa escolaridade e sua assistência em saúde é feita pelo SUS. A segunda faixa etária apontada neste estudo encontra-se entre 40 e 49 anos. Este resultado confirma o rápido aumento da incidência até os 50 anos, sendo que em mulheres jovens geralmente a doença é menos frequente, porém mais agressiva devido ao aumento das mutações dos genes BRCA1 e BRCA2 e superexpressão do gene do fator de crescimento epidérmico humano receptor 2 (HER2) (Conde, Lemos, Pozati, & Ferreira, 2016).

A idade em que a pessoa recebe o diagnóstico de câncer de mama tem influência direta na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Estudos demonstram que pacientes jovens (menor que 60 anos), tem um impacto maior do que mulheres mais velhas, pois as mulheres jovens vivenciam maior estresse emocional e apresentam uma maior dificuldade em adotar uma atitude positiva em relação ao diagnóstico (Oliva et al, 2013). Em nossa amostra a média para a subescala “Funcionamento Emocional” foi de 30,0% (p.51). Percentual baixo que confirma a sobrecarga emocional a qual afeta negativamente a QV.

De acordo com o INCA (2015a) no Brasil é recomendável que o rastreamento seja iniciado aos 50 anos, estendendo-se até os 69 anos. Nas pacientes com alto risco definido com base em história familiar ou genética, com parentes de primeiro grau diagnosticados com câncer de mama, a recomendação é iniciar o rastreamento aos 30 anos de idade. Preconiza-se que este rastreio seja realizado através da mamografia; porém, podem ser utilizados exame clínico médico, ultrassonografia e ressonância magnética mamária.

No entanto, o Projeto Diretrizes da Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina, que procurou englobar informações da área médica sobre o rastreamento mamográfico, acrescentaram na recomendação do Inca que mulheres entre 40 e 49 anos façam anualmente a mamografia, e as mulheres acima dos 70 anos a decisão deverá ser individual, considerando a expectativa de vida de cada mulher, pois a incidência do câncer de mama aumenta com a idade. A incidência da doença aos 40 anos é um caso para 232 mulheres, e aos 70 anos é um para 29 (Santos & Chubaci, 2011).

Tabela 3

**Distribuição das mulheres segundo o tratamento utilizado após o diagnóstico (N=25)**

Variáveis	N	%
<b>Quimioterapia</b>	22	88
<b>Radioterapia</b>	15	60
<b>Hormonioterapia</b>	14	56
<b>Nenhum Tratamento</b>	02	08

*Nota:* Algumas mulheres realizaram mais de um tratamento.

A Tabela 3 mostra que dentre os tratamentos disponíveis para as mulheres com câncer de mama, na pesquisa, a quimioterapia foi a mais utilizada (88%). A quimioterapia é definida como o tratamento que utiliza medicamentos chamados quimioterápicos para destruir as células que compõem o tumor. Tais medicamentos misturam-se com o sangue e são levados a todas as partes do corpo, destruindo, assim, as células doentes, que formam o tumor, e

impedindo que elas se espalhem pelo corpo (Lôbo, Fernandes, Almeida, Carvalho, & Sawada, 2014).

Em relação ao câncer de mama, atualmente as modalidades terapêuticas são indicadas de acordo com aspectos biológicos e determinadas características específicas de cada usuária, como idade, presença ou não de comorbidades e preferências; mas, principalmente, considerando o estadiamento do tumor (Frazão & Skaba, 2013).

As modalidades terapêuticas disponíveis, atualmente, para tratamento do câncer de mama são a cirurgia e a radioterapia (RT) como tratamento loco-regional e hormonioterapia, quimioterapia e terapia biológica como tratamento sistêmico, dependendo do estadiamento clínico e do tipo histológico do tumor. A RT é utilizada com o objetivo de destruir as células remanescentes após a cirurgia ou para reduzir o tamanho do tumor antes da cirurgia (Silveira et al, 2016).

O tratamento farmacológico com quimioterapia é uma das principais modalidades para cura, controle e minimização do agravo. No entanto, gera efeitos nocivos, que variam de qualidade e intensidade, dificulta a sua aceitação e ameaça o bem-estar dos pacientes (Cesar, Nery, Silva, Nunes, & Fernandes, 2017).

Tabela 4

**Distribuição das mulheres segundo o procedimento cirúrgico na mama (N=25)**

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Mastectomia</b>	15	60
<b>Cirurgia Conservadora</b>	02	08
<b>Não fez cirurgia</b>	08	32
<b>Óbito</b>	16	64

A Tabela 4 aponta que o tratamento cirúrgico foi o mais utilizado nas mulheres desta pesquisa. De acordo com Almeida et al (2015) o tratamento cirúrgico mais utilizado para o câncer de mama é a mastectomia, sendo responsável por uma série de alterações vivenciadas pelas pacientes que a enfrentam, pois, se trata de um processo cirúrgico agressivo, acompanhado de consequências traumáticas para a vida e saúde da mulher.

A mastectomia é um procedimento cirúrgico que visa à retirada total da glândula mamária, com o objetivo de reduzir a incidência e melhorar a expectativa de vida de mulheres pertencentes à população consideradas de alto risco. A ausência da mama acarreta além dos efeitos físicos, prejuízos sociais e emocionais que irão afetar diretamente a QV dessas mulheres, afetando suas relações interpessoais com uma conseqüente sobrecarga emocional (Sousa, Ana, & Costa, 2014).

As cirurgias conservadoras retiram apenas parte da glândula mamária que contém o tumor e normalmente não causam prejuízo na sobrevida total, embora aumentem de forma não muito significativa a taxa de recidiva local do tumor (Majewski et al, 2012).

Tabela 5  
**Idade das mulheres no momento do óbito (N=25)**

<b>Faixa Etária</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>30 – 40</b>	02	08
<b>41-50</b>	04	16
<b>51-60</b>	02	08
<b>61-70</b>	04	16
<b>Acima de 71</b>	04	16
<b>Total</b>	<b>16 mulheres</b>	<b>64</b>

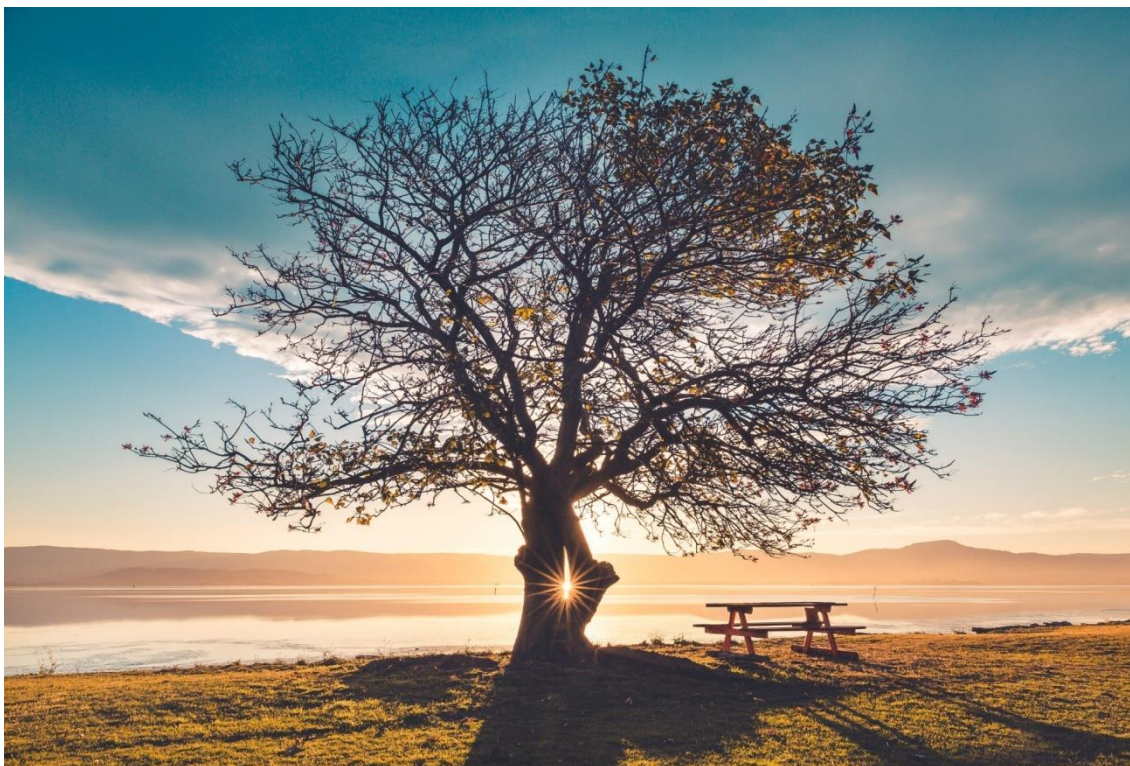
A Tabela 5 mostra que das 25 mulheres participantes desta pesquisa, até o final da coleta de dados que correspondeu ao período 16 de novembro de 2018 a 31 de janeiro de 2019, 16 foram a óbito, devido às complicações decorrentes da evolução da doença, o que representa 64% da amostra. A tabela também confirma que o câncer de mama continua sendo umas das principais causas de morte de mulheres no mundo, em 2007, ocorreram 548 mil óbitos de mulheres pela neoplasia mamária, construindo-se na quinta causa de mortalidade por câncer. No Brasil, acredita-se que em 2008 tivemos 49.400 casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 51 casos a cada 100 mil mulheres (Santos & Vieira, 2011).

Segundo o INCA (2016) para 2017 foram estimados 57.960 casos novos da doença e em 2014 o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) registrou 14.622 casos de óbitos em mulheres por câncer de mama, sendo a principal causa de morte por câncer em mulheres no Brasil.

Em 1980, as mulheres que morreram com câncer de mama tinham idade mediana de 56 anos. Com o passar dos anos, houve um avanço da idade mediana no momento do óbito que, em 2016, chegou a 61 anos. Em 2016, foram registrados, no Brasil, 16.069 óbitos por câncer de mama em mulheres. A taxa bruta de mortalidade por esse câncer foi de 15,4 óbitos por 100 mil mulheres no país (INCA, 2019).

A possibilidade de cura existe quando o diagnóstico dessa doença é realizado precocemente. Porém, Silva, Bezerra, Chaves, e Tanaka (2014) apontam que no Brasil os dados de mortalidade são elevados, pois a descoberta do câncer de mama ocorre tardiamente. Implicadas com esta realidade estão as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, carência de serviços oncológicos fora das grandes capitais, falhas nos processos de capacitação

oncológica para os profissionais, descontinuidade no acesso desde os serviços da atenção básica aos serviços especializados e dificuldades de gestores estaduais e municipais organizarem os fluxos assistenciais. O acesso limitado da população ao tratamento, seja devido à distribuição desigual da renda ou escassez de atendimento do serviço público, leva ao aumento do número de óbitos registrados (Rodrigues, Cruz, & Paixão, 2015).



**Figura 4.** Pedido para a morte

Fonte: Google

“Morte, você é valente, o seu poder é profundo, quando eu cheguei neste mundo, você já matava gente. Eu guardei na minha mente, este seu grande rigor, porém lhe peço um favor, para ir ao Campo Santo, não me faça sofrer tanto, Morte, me mate sem dor!”

(Patativa do Assaré)



4.2 Resultados quantitativos obtidos mediante o questionário da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* EORTC QLQ-C15-PAL

Tabela 6

**Distribuição descritiva dos resultados obtidos nas diversas subescalas do questionário da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC QLQ-C15-PAL)**

PACIENTE	FF	DY	PA	SL	F	AP	NV	CO	EF	QV
1	33,3	33,3	83,3	66,6	66,7	100,0	100,0	66,6	41,7	83,3
2	,0	100,0	83,3	33,3	88,9	100,0	50,0	,0	66,7	100,0
3	,0	100,0	100,0	100,0	100,0	66,6	16,7	,0	,0	66,6
4	13,3	,0	83,3	100,0	66,7	100,0	,0	66,6	16,7	33,3
<b>5</b>	<b>6,7</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>88,9</b>	<b>100,0</b>	<b>50,0</b>	<b>100,0</b>	<b>,0</b>	<b>100,0</b>
<b>6*</b>	<b>60,0</b>	<b>33,3</b>	<b>83,3</b>	<b>100,0</b>	<b>88,9</b>	<b>66,6</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>,0</b>	<b>,0</b>
7	,0	,0	100,0	,0	,0	66,6	100,0	33,3	16,7	,0
8	,0	100,0	100,0	100,0	88,9	,0	,0	,0	83,3	100,0
<b>9</b>	<b>,0</b>	<b>,0</b>	<b>66,6</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>,0</b>	<b>100,0</b>
<b>10*</b>	<b>60,0</b>	<b>,0</b>	<b>83,3</b>	<b>,0</b>	<b>,0</b>	<b>66,6</b>	<b>,0</b>	<b>,0</b>	<b>50,0</b>	<b>100,0</b>
11	,0	33,3	83,3	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	16,7	83,3
12	,0	66,6	100,0	100,0	100,0	100,0	50,0	,0	16,7	50,0
13	20,0	66,6	100,0	100,0	44,4	33,3	,0	,0	16,7	100,0
<b>14</b>	<b>20,0</b>	<b>33,3</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>41,7</b>	<b>100,0</b>
15	13,3	,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	66,7	,0
16	6,7	100,0	83,3	66,6	88,9	,0	,0	,0	50,0	83,3
17	,0	66,6	100,0	100,0	100,0	100,0	16,7	100,0	16,7	,0
18	,0	,0	100,0	,0	44,4	66,6	,0	100,0	,0	100,0
19	6,7	100,0	100,0	100,0	66,7	66,6	50,0	100,0	50,0	66,6
<b>20*</b>	<b>60,0</b>	<b>100,0</b>	<b>83,3</b>	<b>,0</b>	<b>44,4</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>33,3</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
21	13,3	33,3	100,0	66,6	100,0	100,0	100,0	66,6	,0	50,0
22	,0	100,0	100,0	100,0	88,9	100,0	50,0	66,6	66,7	50,0
23	20,0	100,0	66,6	,0	100,0	100,0	100,0	100,0	16,7	66,6
<b>24</b>	<b>,0</b>	<b>100,0</b>	<b>83,3</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>,0</b>	<b>,0</b>	<b>100,0</b>
25	13,3	0	100,0	100,0	66,7	100,0	100,0	,0	16,7	100,0
<b>MÉDIA GERAL</b>	<b>13,9</b>	<b>54,7</b>	<b>91,3</b>	<b>73,3</b>	<b>77,3</b>	<b>81,3</b>	<b>59,3</b>	<b>53,3</b>	<b>30,0</b>	<b>69,3</b>

Nota.Legenda: FF: Funcionamento Físico; DY: Falta de ar; PA: Dor; SL: Insônia, F: Fadiga; AP: Falta de Apetite; NV: Náusea/Vômito; CO: Constipação; EF: Funcionamento Emocional; QV: Qualidade de Vida.

\*Pacientes com melhores Funcionamento Físico.

Tabela 7  
Médias Gerais das Subescalas

Subescalas	Média Geral
Qualidade de Vida (QV)	69,3
Funcionamento Físico (FF)	13,9
Funcionamento Emocional (EF)	30
Dor (PA)	91,3
Falta de Apetite (AP)	81,3
Fadiga (F)	77,3
Insônia (SL)	73,3
Náusea/Vômito (NV)	59,3
Falta de Ar (DY)	54,7
Constipação (CO)	53,3

*Nota.* Destaque das médias gerais das subescalas.

Na Tabela “6” apresentamos a descrição das respostas de todas as participantes de cada subescala isoladamente. Percebemos que existem contradições em respostas de algumas mulheres, como por exemplo, as pacientes representadas pelos itens 5, 9, 14 e 24, correspondente às flores Lírio, Rosa Amarela, Flor de maracujá e Tulipa que tiveram um alto nível de sintomatologia e responderam ter uma alta qualidade de vida, obtendo a pontuação máxima, 100. Este dado é controverso porque de uma forma geral, as mulheres que fizeram parte dessa pesquisa estavam acamadas, em uso de oxigênio, seu banho era restrito ao leito com a ajuda da enfermagem ou do acompanhante; e, as que conseguiam ir ao banheiro, necessitavam do suporte de alguém ou iam através da cadeira apropriada; também não conseguiam se alimentar sozinhas, eram totalmente dependentes de alguém para todos os cuidados necessários. Inclusive, algumas tiveram dificuldade em responder os instrumentos porque falavam pausadamente, apresentando cansaço. Esse dado pode ser comprovado na subescala de Funcionamento Físico (FF) que apresenta baixos escores para 88% da amostra. As exceções para estes resultados foram observadas apenas em 12% da amostra, representadas pelas pacientes 6(\*), 10(\*) e 20(\*), equivalentes às flores Margarida, Azaléia e Rosa que apresentaram uma boa pontuação (60).

Inferimos, para interpretar tal contradição, que essas mulheres associaram ter boa QV ao fato de estarem vivas, conscientes, de estarem falando diante da situação em que se encontravam, ou mesmo, por não quererem preocupar e/ou decepcionar seus acompanhantes pelos cuidados que estavam sendo oferecidos a elas, pois, no momento dessa pergunta, quando era explicada a pontuação desse item, algumas, antes de se avaliarem, olhavam para seus acompanhantes para depois responderem. A este respeito à literatura sobre QV tem mostrado as dificuldades em sua avaliação, considerando seu caráter complexo, subjetivo, temporal e cultural. Além disso, a característica multidimensional da QV que se relaciona

com o meio ambiente em aspectos físicos, psicológicos, relações sociais e crenças pessoais deve ser considerada, levando-se em conta que o objeto da avaliação é a percepção do respondente/paciente (Souza et al, 2014).

A fé e a resiliência, apresentada de forma intensa nos discursos dessas mulheres, também pode ajudar a entender tal contradição. Elas acreditavam que iriam superar a doença e que Deus permitiria a sua cura, contribuindo também para a razão desse resultado. Os dados captados nas entrevistas confirmam esse achado. Para isto veja a árvore de associação de sentidos nº 8 “Espiritualidade e Resiliência” (p. 77).

O funcionamento físico é também um dado muito importante para a avaliação de doentes em CP. Inclusive, essa avaliação é um elemento importante na tomada de decisões, na previsão de prognóstico e no diagnóstico de terminalidade (Cardoso, 2012).

Com relação ao Funcionamento Emocional (EF), com exceção das pacientes 2 (66,7%), 8 (83,3%), 15 (66,7%), 20 (100%) e 22 (66,7%), correspondentes às flores Alfazema, Violeta, Hortêncina, Rosa e Rosa Branca, todas as demais encontravam-se nervosas, deprimidas e fragilizadas. Elencamos alguns dos motivos apresentados pelas mulheres e colhidos através da entrevista, a saber: a própria doença com sua evolução e sintomas, com destaque para a dor, seu aspecto físico, a dependência do outro para realizar seus cuidados pessoais e atividades do dia a dia, a impossibilidade de trabalhar, o sentimento de inutilidade diante da sociedade e da família por não estarem em suas casas, como também pelo medo de morrerem, de deixarem suas famílias, principalmente seus filhos menores. Esses dados também foram demonstrados com mais detalhes em várias árvores de associação de sentidos apresentadas nos resultados das análises qualitativas deste trabalho. A literatura também já vem indicando a relação entre o funcionamento emocional e a sobrecarga produzida pelo processo enfrentado na doença (Sousa, Ana, & Costa, 2014).

A subescala dor (PA) foi a que apresentou as médias individuais mais elevadas de todo o questionário, não apresenta contradição com a média geral (91,3) da amostra, e se aproxima do conceito de dor total proposto pela Dra. Cicely Saunders (2018) na década de 1960, durante sua atuação com pessoas enfermas com câncer avançado que relatavam sensação algica. Nesse contexto, a mesma evidenciou, através da sua prática e das investigações realizadas, que a dor possui aspectos físicos e não físicos, sendo, portanto, definido por sofrimento que engloba estímulos físicos com aspectos psicológicos, emocionais, sociais e espirituais das pessoas, seu contexto e seu significado (Amaral & Calasans, 2013). As narrativas coletadas nas entrevistas corroboram o dado numérico quanto à alta prevalência de

dor. Inclusive, em função da recorrência desse resultado, concluímos por criar uma categoria específica para representá-la (árvore de associação de sentidos nº 3 “Dor”, pag. 66).

A dor foi também o motivo prevalente da internação dessas pacientes, sendo que a maioria estava em uso de opioides, em especial, a morfina. Os opioides permanecem como os fármacos mais efetivos e mais comumente utilizados no tratamento da dor moderada à intensa, especialmente no câncer (Cardoso, 2012).

A dor é a causa mais frequente de sofrimento e incapacidades que afeta milhares de pessoas em todo o mundo, e é um dos fatores principais que afetam o curso dos acontecimentos humanos. Isso é visivelmente vislumbrado no cotidiano do cuidado a pessoas com doenças progressivas e não curáveis, porque estas se deparam com o processo de enfermidade, de despedida dos entes queridos, de resolução de problemas econômicos, do medo da morte numa cultura que nega essa certeza e tem dificuldade de compreender o real sentido de sua vida (Amaral & Calasans, 2013).

A dor oncológica, diferentemente de outras síndromes álgicas, pode estar associada em 64% a 93% dos pacientes em cuidados paliativos a uma dor intensa, de início súbito com pico em cinco minutos, conhecida como *dor incidental ou tipo “breakthrough” (DTB)*. Essa prevalência parece aumentar com o avanço da doença e com a intensidade da dor basal. Ocorre em situações voluntárias (movimentação ou mudança de decúbito) e em situações involuntárias (defecar e urinar), portanto, é pouco tolerada pelos pacientes (Cardoso, 2012).

A falta de apetite (AP) é o sintoma que aparece em segundo lugar em termos de altos escores 81,3 (Tabela 7). Este resultado foi corroborado pelos discursos colhidos nas entrevistas e demonstrados na árvore de associação de sentidos nº 2 “Sintomas” (pg. 61). Os relatos mostram que as mulheres que fizeram quimioterapia e/ou radioterapia sentiam até o momento da coleta de dados forte enjojo pelo cheiro dos alimentos e redução ou ausência do paladar, sensação de boca amargando, ocasionando a falta de apetite. Algumas argumentaram que comiam apenas porque sabiam que tinham que comer para não ficarem mais enfraquecidas ou para agradar familiares ou cuidadores, deixando-os menos preocupados com o seu estado de saúde.

Frequentemente, indivíduos em vigência de quimioterapia e/ou radioterapia apresentam queixas gastrointestinais, como náuseas, vômitos, mudança no paladar, mucosite, constipação e/ou diarreia, que podem diminuir a aceitação da dieta e, conseqüentemente, levar ao comprometimento do estado nutricional (Ferreira, Guimarães, & Marcadenti, 2013). Pacientes com câncer avançado apresentam frequentemente estado de inanição, por

inapetência que decorre do pouco interesse para alimentar-se, resultando em perda ponderal progressiva atingindo estado de caquexia, que se caracteriza por intensa depleção proteico-calórica, atrofia muscular, náusea crônica e astenia (Duval et al, 2010).

A fadiga (F) aparece nos resultados como 3º sintoma mais elevado dentre os demais com média de 77,3 (Tabela 7). As entrevistas também confirmaram e evidenciaram este resultado, os quais estão representadas em várias categorias deste trabalho (ver árvores de associação de sentidos números 2, 5 e 6; pags: 61, 70 e 73, respectivamente). As narrativas mostram que essas mulheres passam o tempo todo sentadas ou deitadas, seja pela dificuldade de se locomoverem, como pela fadiga intensa proporcionada pela própria doença e evolução, como pelo tipo de tratamento que foi feito (árvore de associação de sentidos 6: O mundo resumido à doença, pág. 73).

A fadiga é um dos sintomas mais frequentes e debilitantes, que pode ocorrer durante o tratamento, após o seu término ou em estágios avançados da doença e, não há melhora após o repouso, tornando-se crônico e causando limitação nas atividades diárias (Brateibach et al, 2013).

A insônia (SL) (Tabela 7, p. 51) aparece em 4º lugar em termos de elevados escores (73,3), evidenciando a baixa qualidade do sono das mulheres entrevistadas. Os relatos mostraram que o sono é interrompido várias vezes, e que se dá por meio de cochilos durante o dia e a noite. As mulheres estavam em uso de clonazepam e rivotril para poderem relaxar e ficarem mais tranquilas já que os motivos de suas insônias estavam relacionados às dificuldades enfrentadas no processo da doença. Verbalizaram também que, no período noturno, juntamente com a dor, preocupam-se e buscam identificar os fatores negativos de sua condição.

Distúrbios de sono, em especial a insônia, são frequentes em indivíduos com câncer de mama, com prevalência maior do que na população em geral. O diagnóstico da doença é uma condição aversiva, e pacientes relatam seus piores momentos durante a noite (Rafihi-Ferreira & Soares, 2012).

Os sintomas náusea/vômito (N/V) (59,3%); falta de ar (DY) (54,7%); e constipação (CO) (53,3%), apresentaram resultados bem próximos. São considerados um pouco acima da média aceitável, sem embargo representam grande importância quanto à perda de QV. Os dados qualitativos também comprovam este resultado (árvore de associação de sentidos nº 2 “Sintomas”, pag. 61).

As náuseas e os vômitos não controlados adequadamente podem levar a outras complicações como anorexia, desequilíbrio hidroeletrólítico, desidratação, necessidade ou

prolongamento de internação hospitalar, prejuízo à QV e impacto negativo no desempenho das atividades do dia a dia (Gozzo, Souza, Moysés, Panobianco, & Almeida, 2014).

A dispneia é um dos sintomas mais frequentes nos pacientes em cuidados paliativos e um dos sintomas que causam mais angústia, tanto nos pacientes quanto na família e na equipe multiprofissional, porque geralmente é incapacitante e piora muito a QV do paciente. Estudos apontam que em doentes com câncer, a frequência e a gravidade da dispneia aumentam com a progressão da doença. Apontam também que a incidência de dispneia em pacientes com câncer avançado varia de 20 a 80% e sua presença nesses pacientes funciona como importante fator prognóstico, indicando menor sobrevida (Silva & Teixeira, 2013).

A constipação é um distúrbio muito comum em pacientes oncológicos com doença avançada e apresenta várias etiologias, tais como: medicamentos analgésicos, principalmente os opiáceos; restrição ao leito durante considerável parte do dia; diminuição da ingestão alimentar e hídrica; alterações hidroeletrólíticas como hipercalcemia e hipocalcemia; compressão do tumor sobre o intestino; danos neurológicos, que alteram a motilidade intestinal; falta de privacidade e desconforto no ato de evacuar (Agra, Fernandes, Platel, Barros, & Freire, 2013).

Nosso estudo teve um resultado semelhante ao de Freire et al (2018), que foi realizado em duas instituições filantrópicas em João Pessoa – PB, com pacientes com câncer em cuidados paliativos, os sintomas dor, fadiga, insônia e perda de apetite foram os itens de maiores escores, ou seja, de maior intensidade.



**Figura 5.** A morte  
Fonte: Google

“A morte é um problema dos vivos. Os mortos não têm problemas. [...] A morte constitui um problema só para os seres humanos. [...] Apenas eles, dentre todos os vivos, sabem que morrerão [...]. Na verdade não é a morte, mas o conhecimento da morte que cria problemas para os seres humanos. Os seres humanos sabem, e assim, a morte torna um problema para eles.”

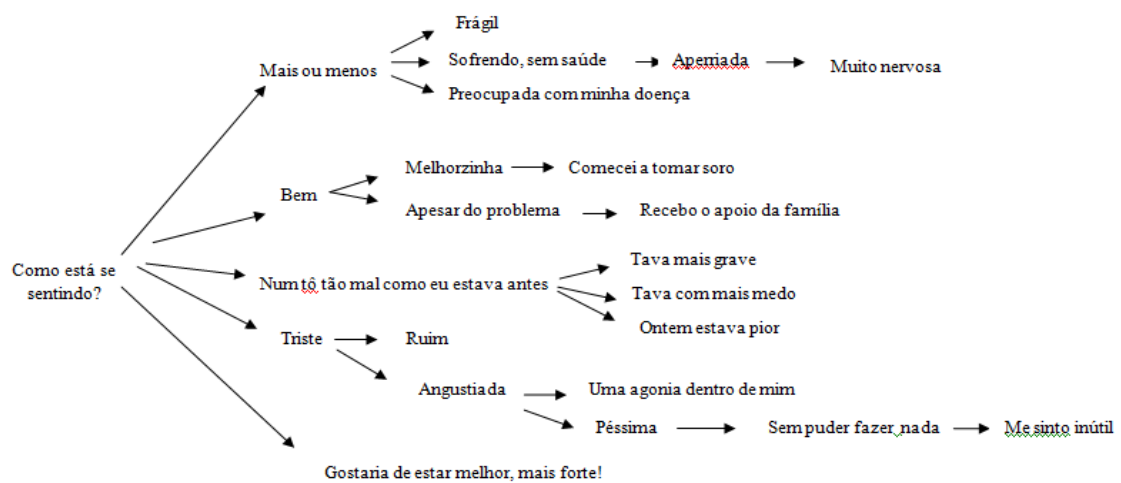
(Elias, 2001)

### 4.3 Discussão dos resultados qualitativos obtidos mediante a entrevista

#### A qualidade de vida no fim da vida em condições de palição

Como citado anteriormente, representamos através das árvores de associação de sentidos as falas predominantes das mulheres entrevistadas relacionadas ao título de cada uma delas.

#### Categoria 1. Árvore de associação de sentidos 1. Como está se sentindo?



**Figura 6.** Árvore de associação de sentidos 1: Como está se sentindo?

A primeira categoria demonstra os discursos da amostra sobre “Como as participantes se sentiam” naquele momento. A árvore de associação de sentidos 1 aponta nas 1ª e 2ª linhas narrativas que as respostas mais predominantes foram “Mais ou menos” e “Bem”. Estas respostas chamaram a atenção porque considerando o quadro avançado da doença, que impõe a convivência com vários sintomas associados como fraqueza, dispneia, edemas, dificuldade para falar, andar, entre outros, essas mulheres consideraram-se bem naquele momento. Este resultado confirma os achados no EORTC QLQ-C15-PAL, que mostrou escores muito altos na subescala QV, e, contrariando isto, escores altos também para a sintomatologia em geral (Tabela 6, pg. 50).

“Mais ou menos! Assim... agora tô meio triste, né?” (Jasmim)

“Tô bem melhorzinha!” (Alfazema)

“Eu tô me sentindo bem!” (Azaléia)

“Mais ou menos! Porque eu não estou muito bem...” (Papoula)



Para entender melhor este resultado foi preciso retomar os conceitos teóricos sobre a QV explicados na revisão de literatura deste trabalho, quando afirma que a compreensão do conceito de QV é multidimensional, e possui sentidos diferentes para QV geral e QV em saúde. Segundo Ribeiro (1997) o interesse crescente pela QV em ambiente de doença é normalmente denominado Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, ou seja, qualidade de vida que está dependente da doença que a pessoa tem e relacionada com a situação de limitações impostas pela doença.

A expressão Qualidade de Vida Ligada à Saúde (QVLS) é definida por Auquier et al. (1997) apud Minayo, Hartz, e Buss (2000) como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial.

A subjetividade está entre os fatores determinantes da multidimensionalidade que marcam a operacionalização do conceito de QV. Na área da oncologia, a QV tem sido definida como a percepção individual de bem-estar, compreendendo uma perspectiva multidimensional que geralmente engloba a dimensão física, psicológica, social e espiritual (Ferrell & Dow, 1997). Como dissemos antes, nas análises do questionário, a interpretação dessa aparente contradição pode estar associada ao fato de estarem vivas, conscientes, falando, e por não querer decepcionar seus acompanhantes pelos cuidados recebidos. A próxima linha narrativa apresenta outra possível justificativa para isto.

A 3ª linha narrativa “não tô tão mal assim como estava antes” comprova que a ideia de “estar bem” está sendo relativizada. Comparada com outros momentos piores e também, considerada no contexto da doença. Cella e Cherin (1988), citados por Anderson e Lutgendorf (1997), definem a QV de doentes com câncer como a avaliação/satisfação dos doentes com o seu nível de funcionamento comparado com o que entendem como possível ou ideal.

“Tô me sentindo melhor esses dias internada!” (Alfazema)

“Eu tô me sentindo bem, graças a Deus, pra vista do que eu tava ontem de noite, estou me sentindo melhor!” (Violeta)

“Hoje tô bem, num tô tão mal como eu estava antes! Antes eu tava mais grave, tava com mais medo...” (Cravo)

“Hoje eu tô me sentindo muito bem...me senti muito cansada esses dias!” (Magnólia)

“Hoje, eu tô me sentindo melhor um pouco!” (Orquídea)

“Hoje, à vista de ontem, eu estou bem, com esperança de me alegrar, de voltar para minha vidinha alegre, contente!” (Rosa)

A 4ª linha narrativa mostra os sentimentos de tristeza e toda a agonia que a doença e as incertezas sobre o futuro provocam no doente. Ao receber um diagnóstico tão agressivo como o de câncer de mama, a mulher tem um profundo sentimento de tristeza, pois, inicialmente, o seu interior não está totalmente preparado para aceitar a doença, como também pensa que sua saúde pode, em breve, ser recuperada e vencer todos os obstáculos durante os tratamentos, mesmo modificando sua rotina e alterando sua beleza feminina (Barros, Conde, Lemos, Kunz, & Ferreira, 2018).

“Tô me sentindo triste! Aí isso para mim, me deixa angustiada!” (Erva-doce)  
 “Tô me achando muito preocupada com minha doença! Tô sofrendo sem saúde!  
 (Lírio)

“Hoje eu estou me sentindo péssima, mais frágil!” (Margarida)

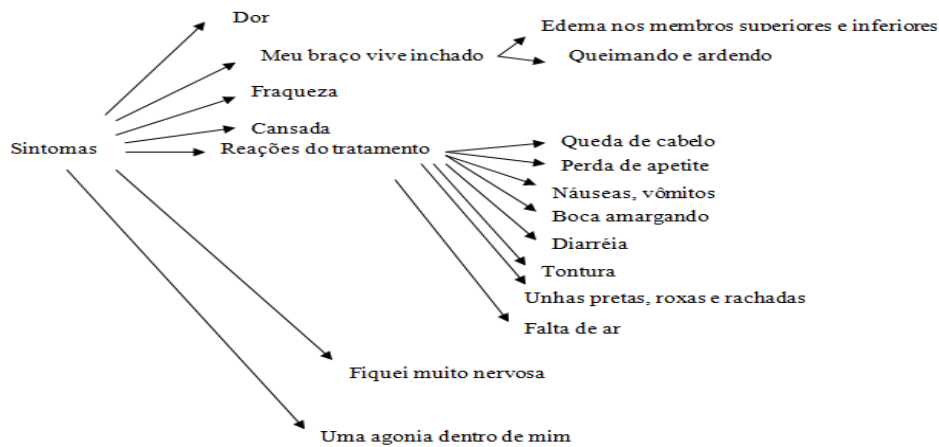
“Nesse momento eu estou péssima, uma semana atrás eu andava...” (Bromélia)

Segundo Crist e Grunfeld (2013), o diagnóstico do câncer, independente da idade ou gênero, apresenta uma forte sensação de perda, medo, vulnerabilidade e, principalmente, a preocupação ao futuro. É fato que o diagnóstico de câncer constitui-se em um momento particularmente difícil e gerador de intensa angústia na vida de uma pessoa, em função de uma série de aspectos que são mobilizados. O impacto do diagnóstico pode definir diversos sentimentos de difícil elaboração, que variam de acordo com os recursos de cada paciente, do momento de vida, de experiências anteriores e de informações que recebeu no convívio familiar, social e cultural, que nasceu e se desenvolveu (Naves & Aquino, 2008).

A 5ª linha narrativa fala do desejo de melhorar, de se fortalecer para enfrentar essa situação em que se encontravam. No estudo feito por Ramos et al (2012) as mulheres tinham diversas motivações para o enfrentamento da doença, e que elas encontravam nos filhos, na família, em Deus e na sua própria coragem a força suficiente para se tornarem guerreiras e irem em busca do tratamento, independentemente do motivo que gerou a situação de enfrentamento da doença, o que a fazia mais forte e mais segura de suas decisões (Ver árvore de associação de sentidos 8: Espiritualidade e Resiliência, pág. 77).

Em meio ao turbilhão de emoções e sentimentos mais variados, as mulheres buscam na fé, forças para o enfrentamento da doença e amenizar o sofrimento. A fé independente de religião gera sentimento otimista, o que influencia consideravelmente na aceitação do tratamento e na resposta positiva da cura (Gontijo & Ferreira, 2014).

Categoria 2. Árvore de associação de sentidos 2: Sintomas



**Figura 7.** Árvore de associação de sentidos 2: Sintomas.

A 1ª linha narrativa, da árvore de associação de sentidos 2 “Sintomas”, fala do sintoma mais prevalente e citado por todas as mulheres entrevistadas, a dor. Esse sintoma foi algo bem perceptível e presente através das suas expressões faciais e em algumas, pela dificuldade de falar, tornando-se claro esse sentimento angustiante e uma aproximação do que diz a literatura sobre dor total (Saunders, 2018). Os achados do questionário EORTC QLQ-C15-PAL confirmam esses resultados.

Conforme a literatura indica, dor em mulheres com câncer de mama ocorre em cerca de 47% dos casos e aumenta com a evolução da doença. Dor moderada ou intensa ocorre em 30% dos doentes recebendo tratamento e em 60 a 90% daqueles doentes em estágio avançado. Além de frequente e de intensidade significativa, a dor pode se manifestar em diferentes locais, diariamente e durar várias horas por dia (Lamino et al, 2011).

“... sinto muita dor!” (Dália)

“...tenho e são insuportáveis!” (Bromélia)

“...sinto dor por todos os cantos do corpo!” (Girassol)

“...sinto dor no lugar da mama!” (Orquídea)

A 2ª linha narrativa é sobre o linfedema, algumas mulheres da pesquisa apresentavam edema no braço do lado que tinham o câncer de mama, um dos motivos responsáveis pela baixa auto-estima e tristeza, pois, através desse inchaço, tornaram-se incapazes de executar

muitas das tarefas realizadas no seu dia a dia, tendo limitações físicas associadas às dores, tornando-se dependentes de alguém para realizá-las, comprometendo assim sua QV.

A autoestima pode ser definida como o afeto positivo que o indivíduo tem de si próprio, sendo de grande importância na sua relação com os outros. Pacientes com câncer tendem a passar por várias alterações quanto à autoestima, desde a aceitação do diagnóstico e adesão aos tratamentos o que pode trazer impactos negativos quanto a sua autoimagem e bem-estar (Oliveira et al, 2018).

Para Leite et al (2015) o paciente pode ter seu equilíbrio psicológico ameaçado pelas mudanças que serão necessárias no decorrer da doença e dos tratamentos, incluindo alterações em sua autoestima. Com isso, a adaptação ou o ajuste psicossocial ao câncer é um processo durante o qual cada pessoa procura controlar seus sofrimentos, resolver problemas específicos e alcançar algum controle sobre acontecimentos desencadeados pela doença.

O linfedema de membro superior é um quadro patológico crônico e progressivo, que acomete mais as mulheres no período pós-mastectomia. Como consequência indireta, ocorrem desconforto, dores, aumento do risco de infecções, diminuição da amplitude de movimento, alterações sensitivas e problemas com a imagem corporal (Jesus & Medrado, 2015).

“...eu não me sinto bem só por causa do meu braço....ele começou a inchar muito esse ano, esse ano ele começou inchando, inchando aí o resultado foi esse!” (Dália)

“...esse meu braço direito é inchado do lado da mama, do tumor, ele tá inchado por causa do tumor...” (Hortência)

“...meu braço incha, esses dias ele inchou muito...” (Orquídea)

“...vai fazer uns cinco meses que meu braço está inchado...”(Rosa Vermelha)

Nas 3ª e 4ª linhas narrativas, são mostrados a fadiga, sensação de fraqueza, cansaço ou de falta de energia que muitos pacientes oncológicos relatam durante o tratamento. De acordo com o Consenso Brasileiro de Fadiga, as dimensões da fadiga são classificadas em física, cognitiva e afetiva. A dimensão física é expressa por uma sensação de diminuição de energia e necessidade de descanso, interferindo na realização das atividades diárias, relacionada à resposta muscular, ocasionando sensação de fraqueza, mesmo em situação de repouso muscular. No que atine à dimensão cognitiva, há diminuição da atenção, da concentração e da memória, prejudicando a realização de atividades, como a leitura. Na dimensão afetiva, ocorre

diminuição da motivação ou interesse, limitando-se especialmente à realização de atividades que proporcionam prazer (Oliveira, Evangelista, & Silva, 2017).

A fadiga está presente em todas as fases da doença, alguns pacientes sofrem fadiga por meses ou anos após os tratamentos realizados, sendo um sintoma frequente e incapacitante principalmente nos casos que apresentam metástases, ocorrendo em 75% a 95% dos doentes. É um sintoma muito debilitante por comprometer as atividades da vida diária e ocasionar prejuízos à QV (Pegorare, 2014).

Algumas pessoas acometidas pelo câncer apresentam, em algum momento, sinais e sintomas relacionados à fadiga, que podem ser causados tanto pela doença quanto pelo tratamento. É mais frequente em pacientes com câncer avançado e, nesse caso, pode ser considerado um sinal de progressão da doença. Muitas vezes, não é avaliada corretamente por desconhecimento ou não percepção de sua importância na QV e desempenho funcional dos pacientes (Gorini, Silva, Chaves, Ercole, & Cardoso, 2010).

A fadiga associada ao câncer é uma experiência subjetiva caracterizada pelo cansaço que não alivia com o sono ou repouso e é considerada um preditor de diminuição da satisfação pessoal e QV. O sintoma fadiga varia em duração e intensidade, reduz em diferentes graus a habilidade do paciente em desenvolver atividades diárias e diminui a capacidade funcional de pacientes com câncer (Borges, Quintão, Chermont, Filho, & Mesquita, 2018).

A 5ª linha narrativa trata-se das reações aos tratamentos que as mulheres tiveram de intensidade diferenciada entre elas, os quais foram confirmados pelos achados no EORTC QLQ-C15-PAL. Esses efeitos colaterais variam e dependem do tipo e da intensidade do tratamento que foi recebido. Com relação aos tipos de tratamentos utilizados após o diagnóstico, a quimioterapia foi a mais utilizada, seguida da radioterapia e hormonioterapia.

A quimioterapia, a radioterapia e a hormonioterapia são tratamentos secundários para a maioria dos casos de câncer de mama. Os efeitos da quimioterapia geralmente são vivenciados com angústia e estresse pela mulher em tratamento, uma vez que há uma série de alterações físicas importantes como fadiga, menopausa induzida, ganho ou perda de peso e perda dos cabelos (Santos & Vieira, 2011).

Segundo os autores acima citados, os efeitos colaterais advindos da quimioterapia, radioterapia e da hormonioterapia também interferem negativamente no cotidiano, na elaboração da imagem corporal e na vida sexual da mulher. As principais consequências desse tratamento são náuseas, vômitos, fadiga, disfunção cognitiva, alopecia, ganho de peso,

palidez, menopausa induzida, diminuição da lubrificação vaginal e excitação, redução do desejo sexual, dispaurenia e anorgasmia. Outros efeitos colaterais do tratamento oncológico como a anorexia, depressão, ansiedade, constipação, disfagia, dispneia e astenia afetam as relações sociais, familiares e de trabalho desses indivíduos (Batista, Mattos, & Silva, 2015).

Acredita-se que o desconforto proporcionado ao paciente pela náusea e pelo vômito contribui muito para a diminuição da QV, visto que os pacientes tornam-se debilitados e sem disposição para conduzirem adequadamente os seus afazeres diários. Além disso, o paciente começa a comer menos do que o habitual, conduzindo-o à inapetência, à anorexia e à fraqueza, podendo contribuir para agravar o seu estado clínico geral, e até mesmo com o abandono do tratamento (Guimarães, Gonçalves, Lima, Torres & Silva, 2015).

Conforme Nicolussi e Sawada (2011) apesar desses tratamentos aumentarem a sobrevida, as terapias sistêmicas como a quimioterapia, bem como as terapias hormonais adjuvantes influenciam negativamente a QVRS, devido aos efeitos adversos causados.

Das mulheres entrevistadas, algumas relataram sentir reações relacionadas ao tratamento, em especial, à quimioterapia:

“... tive muita reação, muito vômito, abusei ainda hoje do cheiro da comida, a primeira vez da quimio o meu cabelo caiu...” (Hortência)

“...quando eu fiz a quimioterapia, meu cabelo caiu, minhas unhas ficaram pretas...” (Íris)

“...quando eu fiz a quimioterapia tive diarreia, tontura, fiquei muito nervosa...” (Magnólia)

“...quando eu fiz a quimioterapia eu senti enjoo...meu cabelo caiu...” (Orquídea)

As 6<sup>a</sup> e 7<sup>a</sup> linhas narrativas dizem respeito aos sentimentos relativos aos sintomas do tratamento, nervosismo e “agonia”. O primeiro esteve presente em quase todas as entrevistadas, associado principalmente ao medo de morrer.

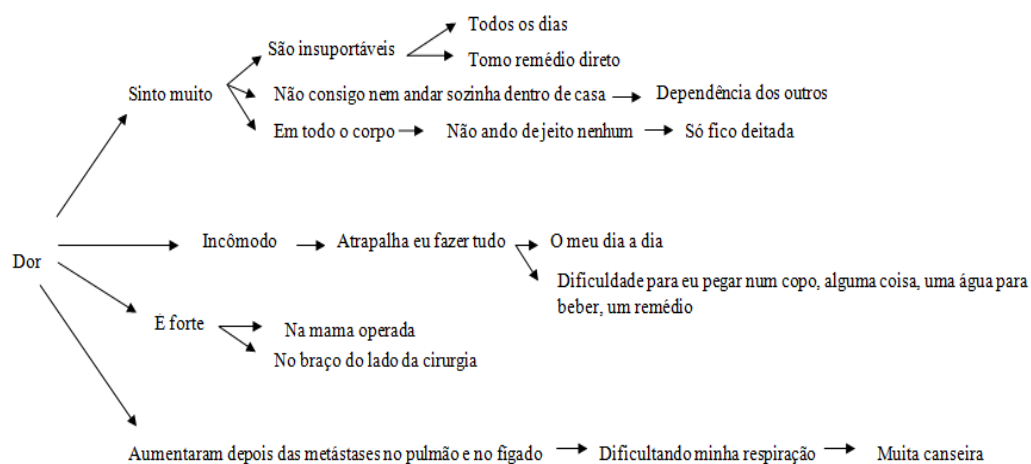
A confirmação do diagnóstico por câncer de mama pode gerar, na mulher, a reflexão e o questionamento sobre as relações interpessoais estabelecidas por ela, bem como medos, incertezas, sintomas de ansiedade, depressão e sentimentos de preocupações, temores e pânico. O diagnóstico de câncer confronta o sujeito com a questão do imponderável, da finitude e da morte (Araújo, Rodrigues, Maia & Maia, 2016).

Os indivíduos com câncer sofrem grande impacto emocional e psicossocial, por ser uma doença que carrega um significado muito forte, o da morte, transformando-se em um estigma para

quem é acometido por ela. O portador de neoplasia maligna passa por um processo de várias perdas, que começa desde o diagnóstico, durante o tratamento e prognóstico, podendo prejudicar principalmente a QV da pessoa (Lima et al, 2017).

Pelo menos, um terço dos pacientes que recebe tratamento oncológico irá apresentar algum tipo de angústia que irá refletir de modo negativo em sua QV (Fangel et al, 2013).

### Categoria 3. Árvore de associação de sentidos 3: Dor



**Figura 8.** Árvore de associação de sentidos 3: Dor.

Pelo fato de a dor ter sido o sintoma mais forte e presente nas falas das mulheres, decidimos amplificar a discussão dessa ocorrência, que passamos a demonstrar na árvore de associação de sentidos 3, intitulada “Dor”. Este resultado corrobora fortemente os resultados obtidos no EORTC QLQ-C15-PAL (Tabela 6, pag. 50).

As dores foram relatadas como tão intensas que impediam as participantes de andar, levando-as a estarem sempre deitadas ou sentadas, impedindo-as de fazerem suas atividades de rotina, das mais simples às mais complexas, causando dependência e dificuldade para falar. De uma forma geral, todas as entrevistadas disseram sentir dor todos os dias, em todo o corpo, mais especificamente no lado do câncer de mama. Relataram também o uso exaustivo, em casa, de medicação para amenizá-las, e quando a resposta à medicação se tornava ineficiente e as dores insuportáveis, procuravam ajuda no hospital.

A dor do câncer tem características de dor aguda e crônica. Como dor aguda, a dor do câncer está diretamente associada com lesão tecidual. Quando a dor do câncer persiste ou agrava, ela pode servir como sinal da progressão da doença e criar a sensação de desesperança porque os pacientes temem que não valha à pena continuar desse jeito, ou os doentes perdem o sentido da vida (Costa & Chaves, 2012). A dor é uma das mais frequentes razões de incapacidade e sofrimento para pacientes com câncer em progressão. Em algum momento da evolução da doença, 80% dos pacientes experimentarão dor (Silva et al, 2010).

De todos os sintomas que um paciente com diagnóstico de câncer apresenta, a dor é o mais temido, constituindo o fator mais determinante de sofrimento relacionado à doença mesmo quando comparado à expectativa da morte (Rangel & Telles, 2012). A dor no paciente com câncer se relaciona com o tumor e com a presença de metástases; pode ser causada pelos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, que podem ser desconfortáveis; e ainda pode ser ocasionada pela terminalidade da doença (Oliveira, Sobrinho, & Cunha, 2016).

O paciente com câncer avançado experimenta uma gama de sintomas que são persistentes, desconfortantes, limitantes e que agridem intensamente o seu bem-estar, com impacto negativo em sua QV. A dor do câncer tem sido descrita como um dos principais e mais severos sintomas referidos em cerca de 70 a 90% dos doentes com câncer avançado (Freire et al, 2014).

“...devido às dores, num tô andando de jeito nenhum...” (Flor de laranjeira)

“...sinto muitas dores todos os dias!” (Mimosa)

“...tomo remédio direto para dor, acho que já tô doente de tanto tomar remédio...” (Hortência)

“...a dor deixa você muito vulnerável, você fica muito dependente dos outros!” (Rosa Branca)

“...tô sentindo dor...” (Papoula)

“...sinto muitas dores, atrapalham eu pegar num copo, pegar alguma coisa pra tomar, uma água, um remédio, é uma dificuldade!” (Rosa Vermelha)



Categoria 4. Árvore de associação de sentidos 4: Auto imagem após mastectomia

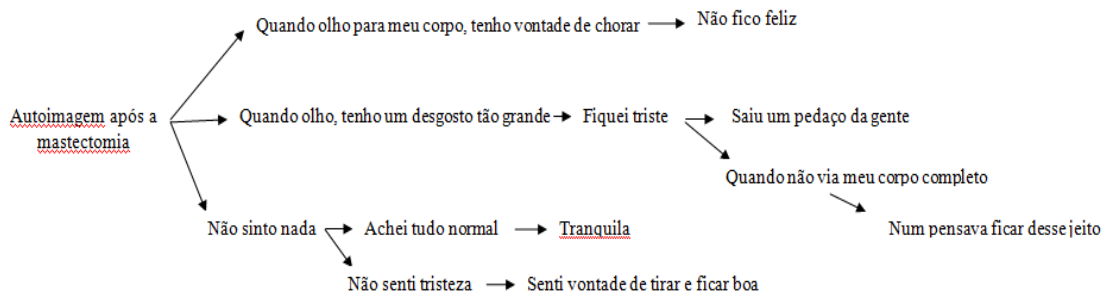


Figura XXX. Árvore de associação de sentidos: Auto imagem após a mastectomia.

**Figura 9.** Árvore de associação de sentidos 4: Autoimagem após a mastectomia.

A árvore de associação de sentidos 4, intitulada “Autoimagem após a mastectomia” resume os discursos sobre a percepção do corpo depois da cirurgia. A árvore mostra o predomínio dos discursos que alegam insatisfação com o corpo mutilado. Apesar de que isto foi predominante, houve vários discursos em contrário, como pode ser constado na última linha narrativa.

Nas 1ª e 2ª linhas narrativas houve uma ligação de tristeza e sofrimento associados à perda da mama. Lima e Valadares (2014) alertam que em face do diagnóstico do câncer pode ocorrer à manifestação do sentimento de inferioridade que é frequentemente muito forte. A mulher sente-se, muitas vezes, insegura de si mesma e do lugar que ocupa no pensamento das pessoas que a cercam, sente sua posição ameaçada, não só nas relações com o marido, mas, também na direção da casa e em sua participação na sociedade. A desordem manifesta-se, principalmente, pelo fato de não estar satisfeita consigo mesma, com visão inadequada de sua própria pessoa.

“...aí às vezes fico assim, olhando assim, aí me dá um desgosto, aquele desgosto tão grande!” (Violeta)

“...quando eu fiz a cirurgia que retirei a mama, quando eu ia para o banheiro né, eu sentia tristeza, senti assim, quando eu não via meu corpo completo, mas depois eu me acostumei!” (Orquídea)

“...quando eu me vi sem a mama fiquei triste, é triste, saiu um pedaço da gente mas, Deus dá força por isso, pra gente recuperar!” (Magnólia)

“...quando olho para minha mama sinto uma tristeza, assim, quando era antes, era normal, eu num pensava de ficar desse jeito!” (Rosa Vermelha)

Com relação ao tipo de procedimento cirúrgico, a mastectomia foi a prevalente (60%). Por ser um tratamento mutilador, a mastectomia é responsável por causar na mulher uma percepção negativa em relação à sua imagem corporal, o que ocasiona problemas na função sexual e comprometimento da sua representação simbólica feminilidade e maternidade. Estas mudanças e alterações na autoestima e no sentimento de feminilidade podem favorecer o aparecimento de sintomas depressivos (Alvarenga, Molina, Silva, Silva, & Rodrigues, 2018).

A mastectomia é um procedimento essencial e imprescindível para o tratamento das neoplasias mamárias. O procedimento cirúrgico gera na mulher um turbilhão de sentimentos, causa-lhe um impacto físico e emocional gigantesco, mediante as sequelas físicas e psicológicas. De modo a favorecer uma QV insatisfatória, carregada de sentimentos de vergonha e mutilação (Vaz et al, 2015).

Na 3ª linha narrativa algumas mulheres relataram não sentir nada, nenhuma tristeza ou apego com a retirada da mama, entre sua retirada e ficar boa e/ou curada, elas optaram em retirá-la de forma tranquila.

“... quando eu olho pra mama, eu não sinto nada!” (Azaléia)

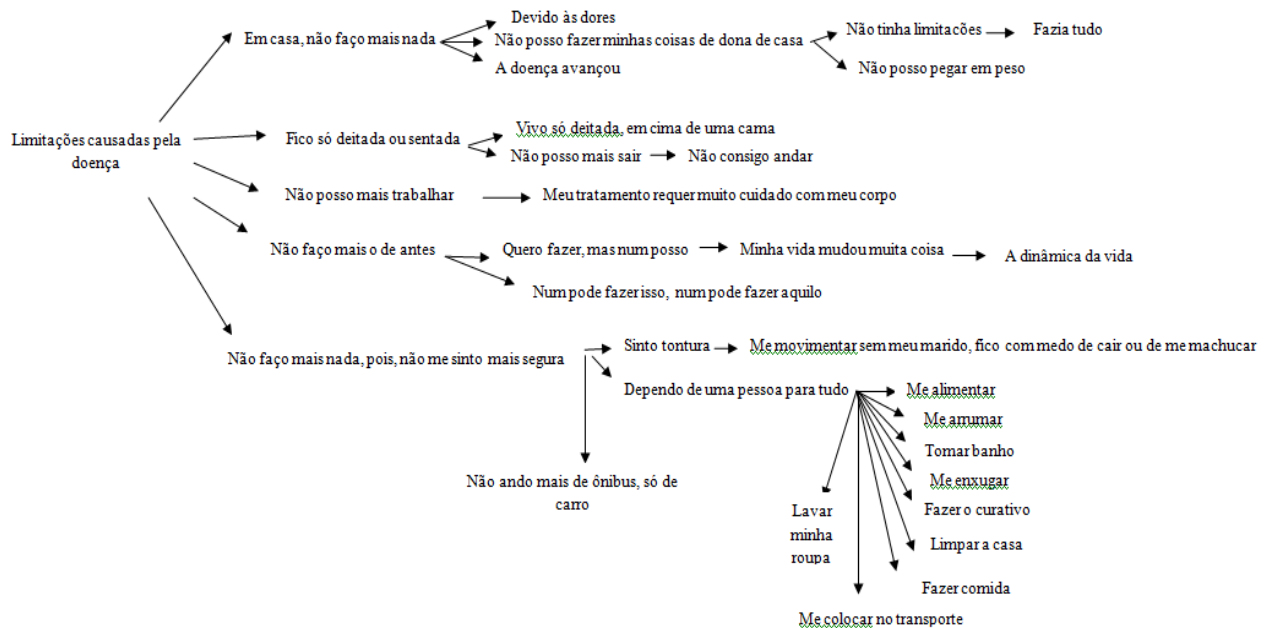
“...não senti nenhuma tristeza por ter retirado a mama, eu senti foi vontade de tirar para ficar boa!” (Cravo)

“...quando eu me vi pela primeira vez sem a mama após a cirurgia, eu não senti nada, achei tudo normal!” (Íris)

“...quando eu retirei toda a mama, fiquei tranquila, aceitei numa boa...” (Papoula)

Depois da cirurgia, a mulher se sente incompleta e marginalizada, pois a ausência do órgão é algo devastador. Muitas aceitam a perda do seio por ser o único modo para a cura, enquanto para outras, essa situação é traumática. Nesse momento, os acontecimentos ocorridos na sua vida, influenciam positiva ou negativamente na aceitação da nova imagem (Lago, Andrade, Nery, & Avelino, 2015).

Categoria 5. Árvore de associação de sentidos 5: Limitações causadas pela doença



**Figura 10.** Árvore de associação de sentidos 5: Limitações causadas pela doença.

As 1ª e 2ª linhas narrativas da árvore de associação de sentidos 5 “Limitações causadas pela doença” dizem respeito às mudanças na rotina dessas mulheres em casa, devido às limitações proporcionadas pelo avanço da doença. Resultados também fortemente corroborados pelo EORTC QLQ-C15-PAL (Tabela 6, pg. 50), principalmente nas subescalas de funcionamento físico e fadiga.

Os relatos de todas elas expõem a impossibilidade de realizar as atividades do dia a dia, tal como faziam antes do câncer, situação geradora de muita angústia e tristeza para elas, já que, antes disso eram mulheres dinâmicas, independentes, capacitadas de resolver seus problemas e até mesmo das pessoas com quem viviam ao seu redor.

Mulheres com câncer mamário podem desenvolver um senso de incapacidade, ao deixarem de realizar algumas de suas atividades cotidianas, como serviços domésticos, e cuidados, tanto os pessoais quanto os voltados aos familiares. Entre os eventos adversos do tratamento oncológico pode-se observar, portanto, um desempenho ocupacional deficitário, que se caracteriza pelo abandono de certas atividades ou sua execução de maneira precária (Fangel et al, 2013).

“...eu sempre fazia o serviço em casa, eu sentindo (dor) mais fazia o serviço num sabe? Aí foi doendo, foi doendo muito, foi doendo muito, até que eu parei de fazer, numfiz mais nada! Não faço mais não!...num posso pegar em peso, num posso fazer nada!” (Dália)

“...num posso fazer nada...” (Cravo)

“...a minha vida mudou muita coisa, eu não consigo cuidar da minha menina que é pequena e tem 02 anos...eu não consigo fazer mais nada” (Mimosa)

“...depois que eu descobri a doença, mudou tudo! A dinâmica da vida, o dia a dia...” (Rosa Branca)

A 3ª linha narrativa fala sobre o abandono do trabalho, gerador de uma grande tristeza e conflito para elas, já que eram mulheres que tinham sua autonomia, renda própria, faziam suas compras, pagavam suas contas e até mesmo ajudavam nas despesas familiares. No estudo realizado por Sousa et al (2014), muitas mulheres deixaram seus trabalhos profissionais por causa de suas limitações, repercutindo dessa forma na renda financeira da família.

O comprometimento da execução de tarefas cotidianas que exigem força física e movimentos repetitivos pode gerar grande sofrimento à mulher quando esta se percebe impossibilitada de desempenhar atividades que lhe traziam *status* social ou sustento financeiro (Roberti, Scudeller, & Amaral, 2016).

As evidências demonstram que as mulheres levam cerca de 340 dias, em média, para retornarem às atividades de trabalho, considerando, nestes casos, o tempo de dois anos após o término dos tratamentos. Nesse mesmo período, 13% permanecem ainda em afastamento pela doença e 11% se aposentam precocemente, em razão da presença da dor e de fadiga (Dias, Zomkowskib, Michelsc, & Sperandio, 2017).

“...não posso mais trabalhar que é a melhor coisa que eu acho na minha vida né...depois que a doença avançou, eu não trabalhei mais, aí fiquei muito triste...eu me sinto muito mal de não trabalhar pra me manter e manter meus filhos” (Margarida)

“...trabalhava como faxineira, recreadora infantil...hoje não posso fazer mais o que fazia, o meu tratamento requer muito cuidado com o meu corpo e não faço mais o de antes” (Bromélia)

Nas 4ª e 5ª linhas narrativas da árvore 5 “Limitações causadas pela doença”, revelam as mudanças na dinâmica de vida, realçando comparações de antes e depois da doença. As limitações impostas pela doença transformaram as mulheres em dependentes de outras pessoas, no caso familiares ou amigos, para a realização das tarefas básicas da vida diária, como: atividades referentes ao autocuidado, vestir-se, alimentar-se, realizar a higiene pessoal, arrumar a casa, acompanhá-las para as consultas, para se locomoverem, pois muitas delas não tinham mais equilíbrio para manter-se em pé devido às dores e à fadiga.

Moraes, Silva, Souza, Costa, e Neto (2017), argumentando a perspectiva de uma mãe ser diagnosticada com câncer de mama, afirmaram que na maioria dos casos ocorre uma inversão de papéis, em que ela deixará de ser cuidadora para ser a pessoa a necessitar de cuidados, ficando dependente dos filhos ou de terceiros. Os citados autores afirmam que o diagnóstico da doença é recebido não só pela doente, mas também pelas pessoas de sua convivência, considerando a mudança de papéis e das relações familiares verificadas pós diagnóstico.

“...dependo tudo da minha filha para tudo, me arrumar, tomar banho, ela faz tudo!”  
(Dália)

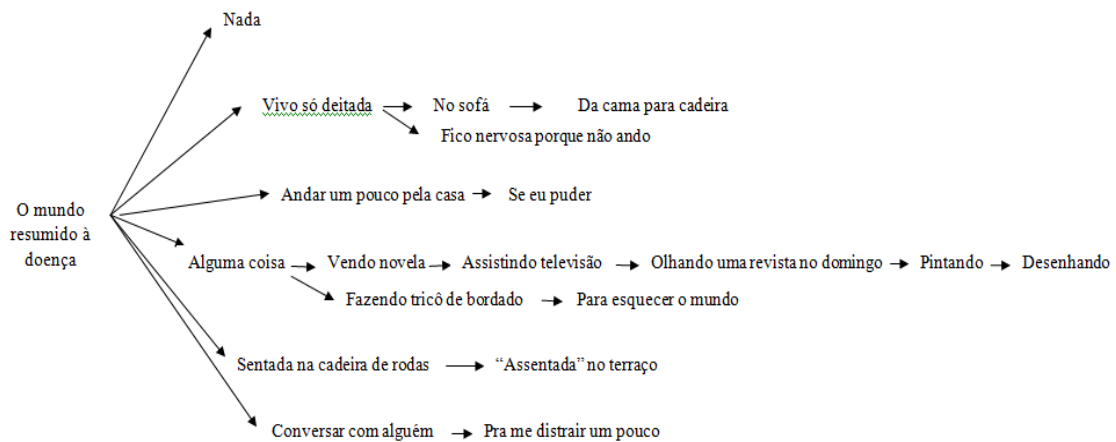
“...minha filha é quem me leva para o hospital, é quem bota eu no carro, é quem tira eu do carro, ela quem dá banho, é ela quem faz tudo!” (Violeta)

“...a minha nora é quem faz tudo...é ela quem faz tudo, me dá banho, lava minha roupa, passa pano em casa, faz tudo, varre o quintal da casa...” (Flor de laranjeira)

“...quando eu estou sozinha eu não consigo fazer nada, me movimentar sem o meu marido fico com medo de cair ou de me machucar” (Rosa Branca).

“...tudo eu dependo de uma pessoa...” (Tulipa)

Categoria 6. Árvore de associação de sentidos 6: O mundo resumido à doença



**Figura 11.** Árvore de associação de sentidos 6: O mundo resumido à doença.

A árvore de associação de sentidos 6 “O mundo resumido à doença” ainda que demonstrada através de 6 linhas narrativas, mostra um só discurso, ou seja: as alternativas encontradas pelas mulheres para preencher um tempo ocioso antes ocupado por múltiplas atividades. Todas as mulheres participantes relataram não fazerem mais nada, ficando a maior parte do tempo em casa deitadas ou sentadas, devido à fraqueza, reações do tratamento e debilitação física.

“...em casa, fico só da cama para cadeira...” (Hortência)

“...aí fico só na cadeira, vendo televisão, às vezes vendo uma revista no domingo...”  
(Íris)

“...em casa, eu me deito na sala, no sofá, eu fico no terraço “assentada” na cadeira...”  
(Lavanda)

“...consigo andar só dentro de casa...” (Orquídea)

“...passo o tempo todo só sentada na cadeira assistindo televisão...” (Papoula)

Os relatos mostram que essas mulheres passam a não ter mais convívio social, ficando limitadas às suas residências, e suas saídas de casa restritas às idas ao hospital para consultas, tratamento e em casos de dor ou alguma outra complicação.

Tal condição, somada à dependência de cuidados, deixar de trabalhar, perder autonomia além dos sintomas da doença e do tratamento, tornam-se um fator agravante para o surgimento de depressões e conseqüentemente, para o medo de morrer.

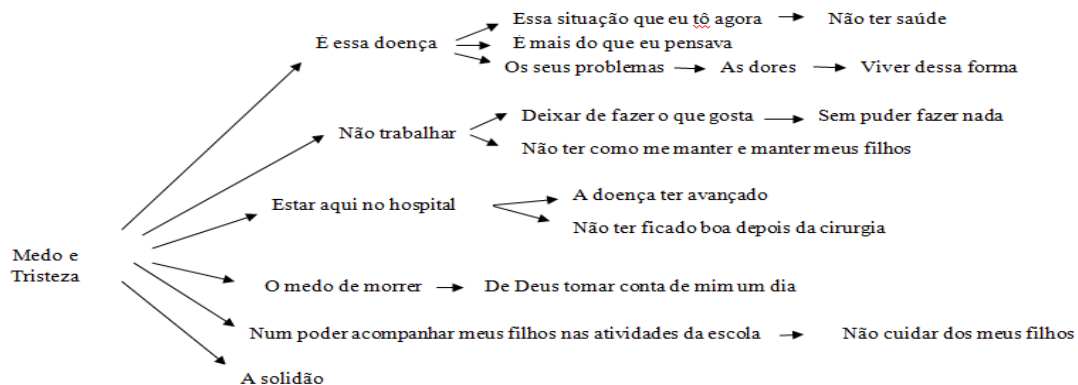
As repercussões negativas de um diagnóstico de câncer e as sequelas do seu tratamento podem culminar em depressão. Muitos fatores contribuem para este sofrimento psíquico, como o sentimento de incerteza sobre o futuro, a perda de autonomia, a possibilidade de incapacidade, o medo do sofrimento e da morte (Sundaresan et al, 2015).

Na pesquisa realizada pelos autores Koch, Zamian, Víctor, e Segura (2017), sobre a intensidade geral da depressão em mulheres com câncer de mama, constatou-se que do total de 20 mulheres entrevistadas, 10% revelaram ausência de depressão, 70% apresentaram grau mínimo, 15% grau leve e 5% grau moderado. Nenhuma das mulheres avaliadas evidenciou sintomatologia condizente ao grau grave da doença.

O convívio social é um fator importante para a QV em geral e também para a QVRS. Nossos dados mostram que as entrevistadas se sentem confinadas no plano físico à casa e ao hospital, e no plano psicossocial, à doença. Ficando a vida tanto da mulher como de sua família, organizada em função da doença. Esse fato colabora para o aparecimento de sintomas e conflitos psicossociais no âmbito da família.

No momento que a família recebe o diagnóstico que seu ente querido está com câncer, a primeira sensação é que as chances de sobrevivência são pequenas e isso permite que sentimentos como desespero, pavor, choque e inconformismo sejam expressados (Visoná, Prevedello, & Souza, 2012). Esses autores relatam que tanto os membros da família como os doentes, experimentam diferentes estágios de adaptação, vivência diária e limitações que o câncer ocasiona. Observa-se que a doença, quando inserida no núcleo familiar, pode trazer reconciliações, união dos seus membros em prol do paciente, valorização de pequenos atos como, por exemplo, a importância de uma visita hospitalar, de uma palavra amiga, do perdão.

Categoria 7. Árvore de associação de sentidos 7: Medo e Tristeza



**Figura 12.** Árvore de associação de sentidos 7: Medo e Tristeza.

A árvore de associação de sentidos 7 “Medo e Tristeza” demonstrada em suas 6 linhas narrativas, ratifica elementos discursivos já demonstrados nas árvores anteriores. Como pode ser visto na 1ª linha narrativa, as mulheres falaram do medo e da tristeza da doença. Mostra uma surpresa ao se deparar com uma realidade pior da que foi imaginada.

A 2ª linha confirma a tristeza de não poder trabalhar, o que implica a falta de gratificação pessoal/profissional e também a dificuldade na manutenção de si própria e dos filhos. Resultado discutido também na categoria anterior a esta (p. 71).

A 3ª linha narrativa mostra a tristeza da hospitalização e a ineficiência do tratamento no que se refere à cura. Isto significa falta de perspectiva no futuro e a quase certeza da morte.

A narrativa seguinte (4) mostra o medo de morrer. Ainda que todos saibamos que iremos morrer um dia, a aproximação com a morte é algo ainda, em nossa sociedade, aterradora. Ainda que as pessoas religiosas creiam numa vida após a morte, o medo dela ainda é muito recorrente nas sociedades ocidentais, pois ela é vista como um mistério que não dá garantias absolutas do que há depois. A aproximação com a morte gera nas pessoas um sentimento de corte de um projeto de vida que não se conclui. E isto é algo difícil de aceitar.

O medo da morte tem como componentes principais: a angústia de deixar essa vida; a incerteza quanto à inexistência de vida pós-morte; e o pavor dos possíveis sofrimentos no momento da morte. Apesar de todo o desenvolvimento da sociedade e do homem, com novas descobertas nos mais variados assuntos, os aspectos que envolvem a morte e o morrer continuam sendo objeto de reflexões e de alterações na condução destes fenômenos (Barbosa & Massaroni, 2016).



A morte é um evento biológico que encerra uma vida. Nenhuma outra ocorrência vital é capaz de provocar, nos seres humanos, mais pensamentos dirigidos pela emoção e reações emocionais que ela, seja no indivíduo que está morrendo, seja naqueles à sua volta. O conceito tradicional de morte biológica definido como o instante do cessamento dos batimentos cardíacos, tornou-se retrógrado. Hoje, ela é vista como um processo, como um fenômeno progressivo, e não mais como um momento ou ocorrência (Santana, Pessini, & Sá, 2015).

A narrativa 5 é uma consequência da anterior, pois fala de um sentimento pós morte, ou seja, a tristeza de não poder acompanhar a criação dos filhos. Seria uma saída da vida antes de concluir etapas importantes entendidas como uma obrigação das mães, ratificando também uma influência cultural quanto aos papéis atribuídos ao gênero feminino.

No estudo dos autores Barros et al (2018), as mulheres que eram mães após receberem o diagnóstico, tiveram um sentimento de preocupação maior em relação ao futuro dos filhos, pois acreditavam que morreriam brevemente e que os filhos ficariam sem a presença materna. Para elas, esse momento é de grande dor e angústia porque não poderão vivenciar o futuro dos filhos, não estarão por perto para direcioná-los no caminho certo e, conseqüentemente, eles dependerão dos cuidados de outras pessoas. Essa situação é classificada, por elas, como uma perda, pois há possibilidade desse futuro não ser vivenciado.

A última narrativa mostra de modo contundente o medo da solidão. Tal como discutido na categoria 6, a doença limita os espaços de convivência das mulheres, seja no plano físico ou psicossocial, resultando numa provável solidão.

Estudo aponta que os sentimentos negativos afloram em virtude do impacto que o diagnóstico representa na vida da mulher e do estigma que a doença carrega. Estes sentimentos emergem nas mulheres que se descobrem com uma doença estigmatizante e traumatizante, que implica na realização de inúmeros cuidados necessários para sua recuperação (Ziguer, Bortoli, & Prates, 2016). O diagnóstico de câncer geralmente representa uma sobrecarga emocional e pode desencadear reações de ajustamento ou mesmo ser gatilho de distúrbios afetivos (principalmente depressão), ansiedade ou até mesmo psicoses (Carvalho et al, 2015).

“...o que me deixa triste é essa doença né?...é um medo de morrer sabe?” (Rosa Amarela)

“...o que me deixa triste é viver assim...” (Orquídea)

“...o que me deixa triste é o fato que a doença me pegou, que eu pensei que num fosse tanto, mas, a doença é mais do que eu pensava...” (Azaléia)

“...a gente só tem gosto na vida se a gente tiver saúde, não sentir nada, mas num posso ter prazer na minha vida não! Eu num tenho felicidade nenhuma minha filha, pessoa que num tem saúde né, como é que tem prazer na vida?” (Flor de laranjeira).

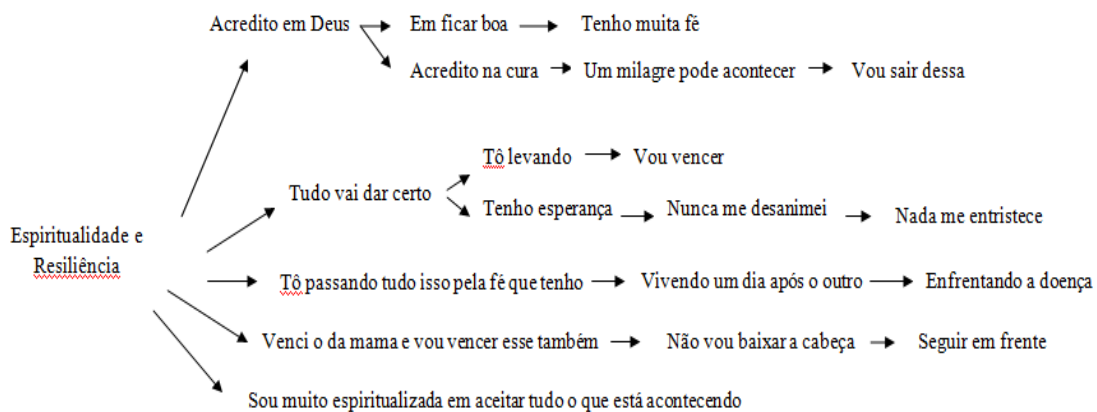
“...eu tenho medo de morrer!” (Cravo)

“...é um medo de morrer sabe? É por isso que eu fiquei em depressão!” (Rosa Amarela)

“...tenho medo de morrer e não poder acompanhar meus filhos (choro), somente!” (Mimosa)

“...o que me deixa triste minha “fia” é se Deus me levar e deixar ela (referindo-se a filha que mora com ela)!” (Lavanda)

#### Categoria 8. Árvore de associação de sentidos 8: Espiritualidade e Resiliência



**Figura 13.** Árvore de associação de sentidos 8: Espiritualidade e Resiliência.

A árvore de associação de sentidos 8 “Espiritualidade e Resiliência” resume discursos muito recorrentes nas mulheres entrevistadas. A 1ª linha narrativa mostra a presença de uma espiritualidade associada à crença na existência de Deus como um ser poderoso capaz de realizar o milagre da cura. As três linhas narrativas centrais denotam fatores de resiliência. Neste caso, traduzida em esperança e ânimo para enfrentar os processos da doença.

A resiliência e a fé são formas que o paciente encontra como uma fonte de apoio para o enfrentamento do câncer, bem como para conseguir suportar os desafios provocados pelos tratamentos, ou até mesmo confortarem-se diante da possibilidade de morte. Assim, a fé e a resiliência passam a ser um instrumento extremamente importante para o paciente e sua família no enfrentamento perante o diagnóstico, pela sua capacidade de proporcionar conforto e esperança na superação dos obstáculos impostos pela doença (Soratto, Silva, Zugno, & Daniel, 2016).

Em pacientes oncológicos, resiliência é definida como a capacidade de superar e ressignificar positivamente as situações adversas, manejando a doença e o tratamento ao longo do tempo (Rodrigues & Polidori, 2012).

A última narrativa denota que a espiritualidade ajuda a aceitar a doença e todas as suas consequências. A espiritualidade dá esperança, propósito e significado para o processo de fim de vida da pessoa, possibilitando a criação de mecanismos para lidar com a doença, com as perdas, com a solidão e com a morte (Figueiredo, Souza, Coelho, & Souza, 2018).

A maior preocupação dessas mulheres se fixa em se manterem vivas fisicamente e, ao adquirirem consciência sobre o que têm, apegam-se muitas vezes à espiritualidade com o intuito de ter forças para realizar o tratamento e promover estratégias de enfrentamento (Araújo et al, 2016).

“...acredito em Deus, em ficar boa!” (Dália)

“Confiante em Jesus que vai dar tudo certo!” (Margarida)

“Me apego com Deus, tenho esperança de ficar boa!”(Rosa Amarela)

“Um milagre pode acontecer, nada para Deus é difícil!” (Mimosa)

“Eu acredito em Deus, quem não acredita em Deus é um bicho ou uma coisa! (Rosa)

“...Confio num Deus que tudo pode!” (Papoula)

Mesmo diante de tanta dificuldade, sofrimento e das complicações relacionadas à sua doença, muitas mulheres se encontravam otimistas, acreditando na sua melhora:

“Eu tenho certeza que vou vencer, que eu vou conseguir passar por todos os obstáculos da minha vida!” (Margarida)

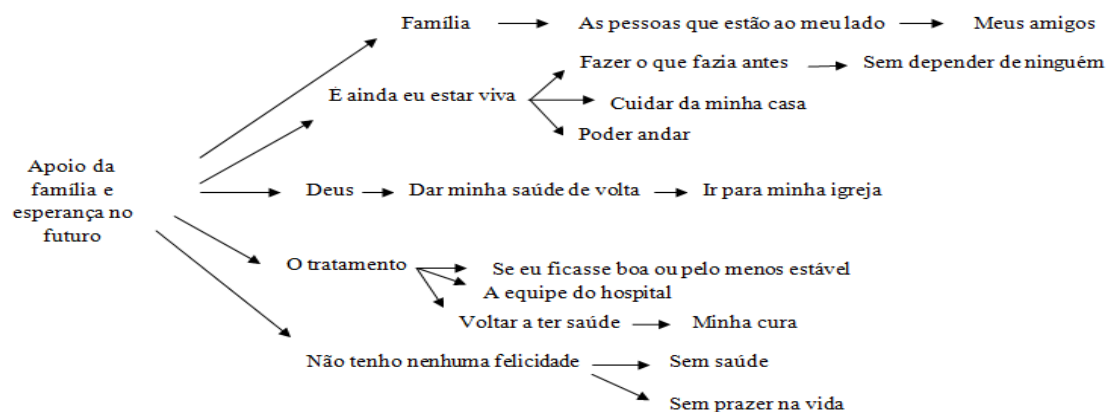
“Tenho esperança de ficar boa!” (Rosa Amarela)

“...e a gente assim, num deve “abaixar” a cabeça né, a gente tem que levantar as mãos pro céu, erguer a cabeça e seguir em frente porque a vida da gente é a coisa mais preciosa que a gente tem né?” (Flor de maracujá)

“...nunca me desanimei...” (Íris)

“...eu estou bem, com esperança de me alegrar, de voltar pra minha vidinha alegrinha, contente!” (Rosa)

Categoria 9. Árvore de associação de sentidos 9: Apoio da família e esperança no futuro



**Figura 14.** Árvore de associação de sentidos 9: Apoio da família e esperança no futuro.

A árvore de associação de sentidos 9, intitulada “Apoio da família e esperança no futuro”, salienta em sua 1ª linha narrativa o papel da família e dos amigos no suporte emocional ao doente como algo positivo. Autores como Maia e Maia (2016) afirmaram que nos períodos de saúde, a família apresenta uma estrutura peculiar, proporciona meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros. Quando ocorre o câncer,

existe uma necessidade de mudança de conceitos e uma reorganização familiar nos vários aspectos da vida, seja a nível social, orgânico, psicológico, emocional e espiritual.

Receber apoio integral das pessoas com quem se mantêm vínculos familiares, seja nas situações favoráveis, ao dividir conquistas e realizações, seja em situações desfavoráveis, ao buscar forças para não desistir em uma situação adversa, faz com que as pessoas se sintam seguras, protegidas e amparadas, e, portanto, encorajadas a driblar os desafios que a vida impõe e seguir adiante apesar de tudo, em busca da superação (Godinho & Arruda, 2018). Esses autores afirmam também que a família exerce um papel fundamental nas fases do tratamento da doença, desde o diagnóstico até a hospitalização, pois a paciente sente-se mais segura quando percebe que está sendo apoiada pela família.

“O que me deixa feliz são meus filhos, Jesus, as pessoas que estão do meu lado, são essas coisas que me motivam, minha família...” (Margarida)

“O que me deixa feliz é quando meus filhos estão unidos... quando estão comigo!”  
(Violeta)

“... meus filhos tudo unido, tudo numa boa aí é isso que a gente quer que seja!” (Cravo)

“O que me deixa feliz na minha vida são meus filhos... minha família né, minha maior alegria!” (Mimosa)

“O que me deixa feliz é ver minha família feliz!” (Flor de maracujá)

“Fico feliz com minha família... é linda, maravilhosa minha família!” (Íris)

“O que me deixa feliz são meus filhos e netos!” (Girassol)

As 2<sup>a</sup>, 3<sup>a</sup> e 4<sup>a</sup> linhas narrativas reforçam a existência de um ideal de melhora ou até mesmo uma expectativa de futuro. Denota um agradecimento por estarem vivas e ancoram suas esperanças de futuro e na possível cura na fé em Deus, e também no tratamento da doença. Aludiram a boa qualificação da equipe de saúde do hospital.

“O que deixa feliz é ainda eu estar viva, tô andando né?” (Dália)

“O que me deixa feliz era se eu ficasse boa, se ficasse estável, era bom demais... mas, só faço piorar, piorar!” (Hortência)

“O que me deixa feliz é Deus dá minha saúde, assim mesmo do jeito que eu tô velha, acabada, Deus me dá minha saúde, eu tô feliz!” (Lavanda)

“Fico feliz com saúde, a saúde né...!” (Magnólia)

“O que me deixa feliz é minha saúde!” (Orquídea)

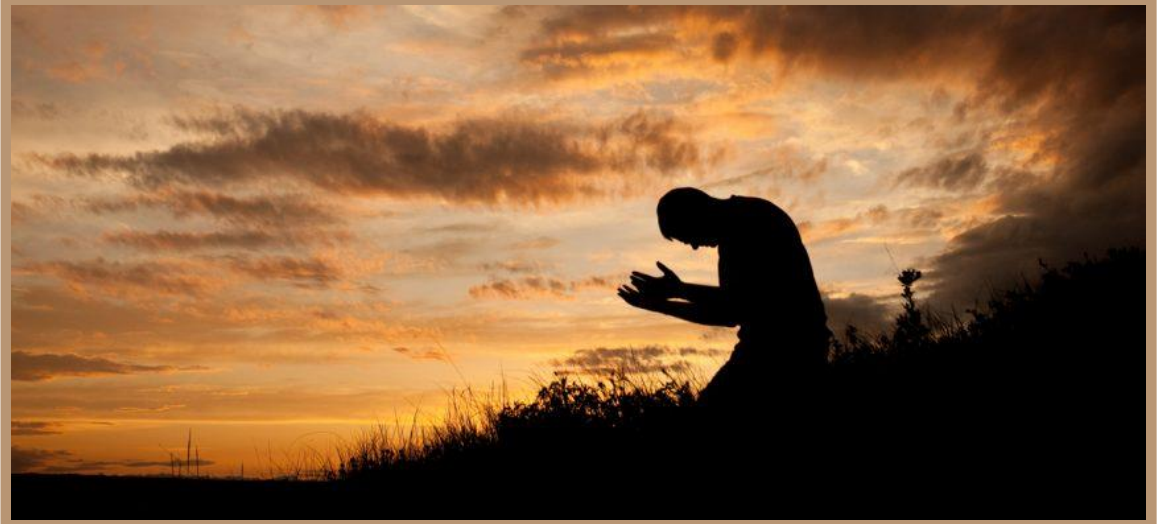
“ O que me deixa feliz é de sair normal com meu esposo, poder ir ao mercado sozinha, as coisas que a pessoa antes fazia só e depois fica dependendo dos outros para fazer. O dia a dia normal que não volta mais!”(Rosa Branca)

“Ficaria feliz se eu me curasse...” (Papoula)

A 5ª linha narrativa mostra os discursos daquelas mulheres mais sofridas e desesperançadas, as quais, no momento da coleta de dados, encontravam-se extenuadas pelo sofrimento causado pela doença, não viram nenhum motivo para sentir alegria ou qualquer sentido de felicidade.

Na literatura, a prevalência de depressão de doentes com câncer varia de 45,5% a 58%. A depressão é acompanhada de tristeza, desinteresse que normalmente mobiliza o paciente. Sentimentos de menos-valia, fracasso, culpa, perda de interesse pela vida, ideação suicida, irritabilidade e perda de esperança são sintomas que indicam depressão no doente de câncer (Silva, Piassa, Oliveira, & Duarte, 2014).

Os sentimentos determinados por pacientes com doenças terminais variam muito entre os diferentes indivíduos e também entre diferentes momentos de um mesmo indivíduo. Podem ser sentimentos desordenados, dolorosos, serenos, tranquilos, raivosos, rancorosos, racionais e lógicos. Enfim, são sentimentos dos mais variados. E isso tudo pode significar que a morte, em si, pode representar algo totalmente diferente entre diferentes indivíduos, e totalmente diferente em diferentes épocas da vida de um mesmo indivíduo. A ideia de morte remete a sentimento de perda e, portanto, despertam sentimentos dolorosos (Naves & Aquino, 2008).



**Figura 15:** A oração

Fonte: Google

“Vinde a mim, todos os que andais em sofrimento e vos achais sobrecarregados, e eu vos aliviarei. Tomais sobre vós o meu jugo, e aprendei de mim, que sou manso e humilde de coração, e achareis descanso para as vossas almas. Porque o meu jugo é suave e o meu fardo é leve.”

(Jesus)

## 5 Considerações Finais

Essa pesquisa tratou-se da importância em avaliar a QV das mulheres com câncer de mama que estavam hospitalizadas em condições de palição. Percebemos que os CPs são essenciais e indispensáveis para amenizar o sofrimento ocasionado pela evolução clínica da doença, como também, para dar suporte aos seus familiares que acompanham toda essa trajetória, composta de momentos de angústia, dúvidas, do medo da morte desde o momento em que se recebe o diagnóstico.

É um percurso muito difícil para todos, para a paciente, familiares e equipe hospitalar, cada dia algo surge, um sintoma a mais e mais intenso, é notório os sinais de que a vida está chegando ao fim, momento de desespero e tristeza para aqueles que estão presentes e cuidando no dia a dia, como também, um momento de conforto e aceitação com o decorrer dos dias por saber que aquele sofrimento está acabando.

Esse estudo, comprovou que o câncer de mama tem uma prevalência em mulheres com baixa renda, baixo nível de escolaridade, contribuindo assim, para um diagnóstico tardio, impossibilitando, a cura e aumentando o índice de mortalidade. A maioria delas, descobriu a doença já um pouco avançada.

O câncer de mama é uma enfermidade que afeta diretamente a QVRS. Com o avanço dela essas mulheres passaram a ficar impossibilitadas de exercerem suas atividades diárias, de trabalharem, passaram a viver em função da doença, tornando-se cada vez mais dependentes de outras pessoas, prejudicando assim, sua auto estima, abalando seu psicológico, deixando-as deprimidas e ansiosas. O avanço dos sintomas as deixavam mais pensativas e temerosas com relação a morte, o medo de deixarem seus filhos e sua família, foi o motivo prevalente do seu abalo psicológico.

A dinâmica de suas vidas mudou por completo, seus dias ficaram resumidos a viverem dentro de suas casas sentadas ou deitadas a maior parte do tempo, modificando seu convívio social, seus corpos apresentaram mudanças com a retirada da mama o que para algumas causou um grande impacto e tristeza.

A dor foi o sintoma mais prevalente entre elas, sendo o principal motivo das internações. A quimioterapia foi o tratamento mais utilizado, seguida da mastectomia, todas elas relataram sentirem efeitos colaterais dos tratamentos utilizados.

Apesar de tanto sofrimento e desilusão à vida, essas mulheres disseram estar bem, suas famílias, a fé e a resiliência eram seus suportes para encontrarem forças e motivação para suportarem a doença e quererem continuar vivendo. O percentual de óbitos foi muito elevado,



o que remete aos problemas na rede SUS quanto a falhas na realização do diagnóstico, neste caso, feito tardiamente.

Como limitação desta pesquisa citamos a falta de publicações sobre estudos que tenham utilizado o mesmo instrumento e com uma população de perfil sociodemográfico e de saúde semelhantes, para auxiliar-nos no balizamento dos resultados.

Concluindo, com este trabalho não podemos nos furtar de ressaltar a extrema importância e necessidade de que sejam implantados os CP em hospitais, como também sejam capacitados todos os profissionais que estão no processo do cuidar. Os profissionais de saúde devem ter conhecimento da importância da sua prática, sensibilizando-se com essas pessoas enfermas e com seus familiares que acompanham o processo evolutivo da doença até o momento final da sua vida, promovendo dessa forma, um passo fundamental na humanização dos seus tratamentos melhorando a QV dos doentes.

Espera-se que os resultados dessa pesquisa aperfeiçoem os cuidados para as mulheres com neoplasia de mama em condições de palição, melhorando a QV das mesmas nos aspectos físico, funcional, emocional, espiritual e mental, como também, proporcionando uma assistência mais qualificada para suas famílias.

## Referências

- Agra, G., Fernandes, M. A., Platel, I. C. S., Barros, N. C. B., & Freire, M. E. M. (2013). Constipação em pacientes com doença oncológica avançada em uso de opioides. *O Mundo da Saúde*, 37(4), pp: 472-478.
- Almeida, R. A., & Malagris, L. E. N. (2011). A prática da psicologia da saúde. *Revista Sociedade Brasileira Psicologia Hospitalar*, 14 (2), pp. 183-202.
- Almeida, T. G., Comassetto, I., Alves, K. M. C., Santos, A. A. P., Silva, J. M. O., & Trezza, M. C. S. F. (2015). Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada. *Escola Anna Nery*, 19(3), pp. 432-438. doi: 10.5935/1414-8145.20150057
- Alvarenga, J. T. A., Molina, P. F. M., Silva, G. R. D., Silva, L. M. A. S., & Rodrigues, L. R. (2018). Perfil socioeconômico, demográfico e indicativo de depressão em mulheres submetidas à mastectomia no pós-operatório tardio. *Revista de Enfermagem de Atenção à Saúde [Online]*, 7(2), pp.3-16.
- Alves, R.F. (2008). *Intervenções de profesionales em el campo de la salud: estudio antropológico comparativo no Brasil, Espanha* (Tese de doutorado) Universidade de Granada, Granada, Espanha. Recuperado de <http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/2021/1/17627321.pdf>
- Amaral, J. B., & Calasans, M. T. A. (2013). As dimensões da dor na pessoa sob cuidados paliativos. Em Silva, R. S., Amaral, J. B., & Malagutti, W. (Orgs.), *Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte*. pp. 149-164. São Paulo: Martinari.
- Anderson, B., & Lutgendorf, S. (1997). Quality of life in gynecologic cancer survivors. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 47, pp. 218-225.
- Araújo, T. C. S., Rodrigues, B. A., Maia, R. S., & Maia, E. M. C. (2016). *Revista Saúde e Desenvolvimento Humano*, 4(2), pp.143-151. doi: <http://dx.doi.org/10.18316/2317-8582.16.38>
- Barbosa, I. R., Costa, I. C. C., Pérez, M. M. B., & Souza, D. L. B. (2015). As iniquidades sociais e as disparidades na mortalidade por câncer relativo ao gênero. *Revista Ciência Plural*, 1 (2), pp. 79-86.
- Barbosa, A. M. G. C., & Massaroni, L. (2016). Convivendo com a morte e o morrer. *Revista de Enfermagem UFPE on line.*, 10(2):457-63. doi: 10.5205/reuol.8557-74661-1-SM1002201611
- Barbosa, P. A., Cesca, R. G., Pacífico, T. E. D., & Leite, I. C. G. (2017). Qualidade de vida em mulheres com câncer de mama pós-intervenção cirúrgica em uma cidade da zona da mata de Minas Gerais, Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 17(2), pp. 401-416.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Barros, A. E. S., Conde, C. R., Lemos, T. M. R., Kunz, J. A., & Ferreira, M. L. S. M. (2018). Sentimentos vivenciados por mulheres ao receberem o diagnóstico de câncer de mama.

*Revista de Enfermagem UFPE (on line)*, 12(1), pp.102-111. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i01a23520p102-111-2018>

- Batalha, C. B. S. (2017). Os Cuidados Paliativos Sob uma Perspectiva Holística: a busca da dignidade humana através do controle da dor e do sofrimento. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*, 01, pp. 830-847.
- Batista, D. R. R., Mattos, M. M., & Silva, S. F. (2015). Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria*, 5(3), pp. 499-510.
- Bertan, F. C., & Castro, E. K. (2010). Qualidade de Vida, Indicadores de Ansiedade e Depressão e Satisfação Sexual em Pacientes Adultos com Câncer. *Revista Salud & Sociedade*, 1 (2), pp. 76-88.
- Bezerra, K. B., Silva, D. S. M., Chein, M. B., Ferreira, P. R., Maranhão, J. K. P., Ribeiro, N. L., & Mochel, E.G. (2013). Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama em uma cidade do nordeste do Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*, 18 (3), pp. 1933-1941.
- Bomfim, M. (2017, 31 de março). Cuidado paliativo na saúde avança no Brasil, mas ainda é isolado. Acesso dia 19/03/2018. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/seminariosfolha/2014/03/1432699-cuidado-paliativo-na-saude-avanca-no-brasil-mas-ainda-e-isolado.shtml>
- Borges, J. A., Quintão, M. M P., Chermont, S. S. M. C., Filho, H. T. F. M., & Mesquita, E. T. (2018). *International Journal of Cardiovascular Sciences*, 31(4), pp. 433-442. doi: 10.5935/2359-4802.20180027
- Brateibach, V., Domenico, E. L. B., Berlezi, E. M., Loro, M. M., Rosanelli, C. L. S. P., Gomes, J. S., & Kolankiewicz, A. C. B. (2013). Sintomas de pacientes em tratamento oncológico. *Revista Ciência & Saúde*, 6 (2), pp. 102-109.
- Braz, M. S., & Franco, M. H. P. (2017). Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37 (1), pp. 90-105.
- Burlá, C. (2011). Cuidados paliativos: afinal, do que se trata? In: R. D. Moritz (Org), *Conflitos Bioéticos do viver e do morrer* (pp. 41-48). Brasília: CFM.
- Cameron, C. G., Viola S.R., Lynch M.P., & Polomano R. C. (2008). Measuring patient-oriented outcomes in palliative care: functionality and quality of life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12 (1), pp.65-77.
- Cardoso, D. H., Muniz, R. M., Shwartz, E., & Arrieira, I. C. O. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enfermagem*, 22, pp. 1134-41. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>
- Cardoso, G., Luengo A., Trancas, B., Vieira, C., & Reis, D. (2009). Aspectos psicológicos do doente oncológico. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*, 7, pp.8-18.

- Cardoso, M. G. M. (2012). Controle de sintomas. Em Carvalho, R. T., & Parsons, H. A. (Orgs), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP – 2ª edição* (pp. 113-122). São Paulo: ANCP.
- Carvalho, P. L., Junior, G. B. V., Martins, G. C., Rocha, T. B. X., Manzatto, L., Grande, A. J., & Campos, E. S. (2013). Qualidade de vida de mulheres em tratamento de câncer de mama. *Journal of the Health Sciences Institute*, 31 (2), pp. 187-192.
- Carvalho, S. M. F., Bezerra, I. M. P., Freitas, T. H., Rodrigues, R. C. S., Carvalho, I. O. C., Brasil, A. Q., Júnior, F. T. C., Diniz, L. F. B., Cox, A. P., & Abreu, L. C. (2015). Prevalência de depressão maior em pacientes com câncer de mama. *Journal of Human Growth and Development*, 25(1), pp.68-74. doi: <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.96770>
- Cesar, E. S. L., Nery, I. S., Silva, A. D. M., Nunes, J. T., & Fernandes, A. F. C. (2017). Qualidade de vida de mulheres com câncer mamário submetidas à quimioterapia. *Revista Rene*, 18(5), pp. 679-86. doi: 10.15253/2175-6783.2017000500016
- Cezar, K., & Nascimento, A. P. C. (2014). Qualidade de Vida de Pacientes Pós-Mastectomizadas em Reabilitação Oncológica. *UNOPAR Científica. Ciências Biológicas e da Saúde*, 16 (1), pp. 29-32.
- Conde, C. R., Lemos, T. M. R., Pozati, M. P. S., & Ferreira, M. L. S. M. (2016). A repercussão do diagnóstico e tratamento do câncer de mama no contexto familiar. *Revista Uningá*, 47, pp. 95-100.
- Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução 466*. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos.
- Costa, A. I. S., & Chaves, M. D. (2012). Dor em pacientes oncológicos sob tratamento quimioterápico. *Revista da Dor*, 13(1), pp. 45-49.
- Costa, M. C. B., Adorno, S.S., Araújo, S. M. B., Saback, M. C., & Gomes, K. A. S. (2019). Câncer de mama masculino: Uma revisão de literatura dos último dez anos. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(2), e220, pp.1-8. doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e220.2019>
- Crist J. V., & Grunfeld E. A. (2013) Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 22 (5), pp. 978–986.
- Dantas, R. C. O., Pereira, J. B., Alencar, L. D., Sousa, A. K. A., & Farias, M. C. A. D. (2015). Câncer de mama em homem: Uma realidade brasileira. *Revista Brasileira de Educação e Saúde*, 5 (3), pp. 29-34. doi: <http://www.gvaa.com.br/revista/index.php/REBES>
- Dias, M., Zomkowskib, K., Michelsc, F. A. S., Sperandio, F. F. (2017). Implicações das cirurgias de câncer de mama nas atividades profissionais. *Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional*, 25 (2), pp. 325-332. doi: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO0792>
- Dyniewicz, A. M. (2014). *Metodologia da Pesquisa em saúde para iniciantes*. 3ª ed. rev. e ampl. São Paulo: Difusão Editora.
- Duval, P. A., Vargas, B. L., Fripp, J. C., Arrieira, I. C. O., Lazzeri, B., Destri, K., & Assunção, M. C. F. (2010). Caquexia em Pacientes Oncológicos Internados em um

- Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 56(2), pp. 207-212.
- Elias, N. (2001). *A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Fangel, L. M. V., Panobianco, M. S., Kebbe, L. M., Almeida, A. M., & Gozzo, T. O. (2013). Qualidade de vida e desempenho de atividades cotidianas após tratamento das neoplasias mamárias. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(1), pp. 93-100. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000100015>
- Faria, N. C. (2014). *Mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos* (Monografia). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), pp. 502-508.
- Fernandes, M. A., Evangelista, C. B., Platel, I. C. S., Agra, G., Lopes, M. S., & Rodrigues, F. A. (2013). Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, p. 2589-2596. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900013>
- Ferreira, D., Guimarães, T. G., & Marcadenti, A. (2013). Aceitação de dietas hospitalares e estado nutricional entre pacientes com câncer. *Einstein*, 11(1), pp. 41-46.
- Ferrell, B. R., & Dow, K. H. (1997). Quality of life among long term câncer survivors. *Oncology*, 11(4), pp. 565-571.
- Figueiredo, J. F., Souza, V. M., Coelho, H. V., & Souza, R. S. (2018). *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 8/2638, pp. 1-10. doi: 10.19175/recom.v8i0.2638
- Filho, V. W., Antunes, J. L. F., Boing, A. F., & Lorenzi, R. L. (2008). Perspectivas da investigação sobre determinantes sociais em câncer. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 18 (3), pp. 427-450.
- Fonseca, I. S. S., Moura, L. C., Melo, I. S., & Rosa, M. P. R. S. (2015). Qualidade de vida do paciente quimioterápico: uma revisão de literatura entre 2002 a 2012. *Interfaces Científicas – Saúde e Ambiente*, 3 (3), pp. 25-38.
- Frazão A., & Skaba, M. M. F. V. (2013). Mulheres com câncer de mama: as expressões da questão social durante o tratamento de quimioterapia neoadjuvante. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 59(3), pp. 427-435.
- Freire, M. E. M., Costa, S. F. G., Lima, R. A. G., & Sawada, N. O. (2018). Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Texto e Contexto Enfermagem*, 27 (2), pp. 1-13. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005420016>
- Freire M. E. M., Sawada, N. O., França, I. S. X., Costa, S. F. G., & Oliveira, C. D. B. (2014). Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: Uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(2), pp. 357-367. doi: 10.1590/S0080-623420140000200022

- Fripp, J. C. (2015). *Sobrevivência e Qualidade de Vida de Indivíduos com Câncer Registrados em Serviços de Alta Complexidade no Município de Pelotas-RS* (Tese de doutorado). Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Brasil. Disponível em: <<http://wp.ufpel.edu.br/pngenfermagem/files/2016/02/TESE-Julietta-Maria-Carriconde-Fripp.pdf>>. Acesso em: 17 de março de 2018.
- Galdino, A. R., Pereira, L. D. A., Neto, S. B. C., Souza, C. B., & Amorim, M. H. C. (2017). Qualidade de vida de mulheres mastectomizadas matriculadas em um programa de reabilitação. *Revista Online de Pesquisa*, 9 (2), pp. 451-458.
- Garcia, S. N., Jacowski, M., Castro, G. C., Galdino, C., Guimarães, P. R. B., & Kalinke, L. P. (2015). Os domínios afetados na qualidade de vida de mulheres com neoplasia mamária. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), pp. 89-96. doi: <https://mc04.manuscriptcentral.com/rgenf-scielo>
- Germano, C. M. R., Bonato, D., Maion, V. H., Avó, L. R. S., Melo, D. G., & Fontanella, B. J. B. (2016). Possíveis novos determinantes da qualidade de vida de pacientes com câncer de tireóide tratado: um estudo qualitativo. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*. 21 (8), pp. 2451-2462. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015218.18142015>
- Gil, A.C.(2008). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Gill, T. M., & Feinstein, A. R. A. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Journal of the American Medical Association*. *Chicago*, 272 (8), pp. 619-626.
- Godinho, V. R. T., & Arruda, A. L. (2018). A Influência do suporte familiar no processo de recuperação de mulheres com câncer de mama. *Revista FAROL*, 7 (7), pp. 5-21.
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30 (88), pp. 155-166.
- Gontijo, I. B. R., & Ferreira, C. B. (2014). Sentimentos de mulheres jovens frente ao diagnóstico de câncer de mama feminino. *Revista Ciência & Saúde*, 7 (1), pp. 2-10.
- Gorayeb, R. (2010). Psicologia da Saúde no Brasil. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26 (especial), pp. 115-122.
- Gorini, M. I. P. C., Silva, P. O., Chaves, P. L., Ercole, J. P., & Cardoso, B. C. (2010). Registro do diagnóstico de enfermagem fadiga em prontuários de pacientes oncológicos. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23 (3), pp. 354-358.
- Gozzo, T. O., Souza, S. G., Moysés, A. M. B., Panobianco, M. S., & Almeida, A. M. (2014). Ocorrência e manejo de náusea e vômito no tratamento quimioterápico em mulheres com câncer de mama. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(3), pp.117-123. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.42068>
- Guimarães, R. C. R., Gonçalves, R. P. F., Lima, C. A., Torres, M. R., & Silva, C. S. O. (2015). Ações de enfermagem frente às reações a quimioterápicos em pacientes oncológicos. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 7 (2), pp. 2440 – 2452. doi: 10.9789/2175-5361.2015.v7i2.2440-2452

- Guimarães, R. M. (2013). Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: E. Saltz & J. Juver (Orgs.), *Cuidados Paliativos em Oncologia* 2ª ed. (pp.13-22). Rio de Janeiro: Senac Rio de Janeiro.
- INCA. (2019). Instituto Nacional do Câncer. *A situação do câncer de mama no Brasil: síntese de dados dos sistemas de informação*. 85 p.
- INCA. (2017). Instituto Nacional do Câncer. *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil*. Acesso em 10/04/2019.
- INCA. (2016). Instituto Nacional do Câncer. Acesso em 25/02/2018. Disponível em: [www.inca.org.br](http://www.inca.org.br)
- INCA. (2015a). Instituto Nacional do Câncer. *Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil*. Acesso em: 12/05/2019.
- INCA. (2015b). Instituto Nacional do Câncer. *Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil*. Acesso dia 27/06/2019.
- INCA. (2014). Instituto Nacional do Câncer. Acesso em 25/02/2018. Disponível em: [www.inca.org.br](http://www.inca.org.br).
- INCA. (2011). Instituto Nacional do Câncer. *Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil*. Acesso em 27/06/2019.
- Jesus, L. A., & Medrado, A. R. A. P. (2015). Análise de capacidade funcional e métodos de avaliação de membros superiores em mulheres submetidas ao tratamento de câncer de mama: Uma revisão sistemática. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, 5(3), pp. 286-299. doi: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v5i3.677>
- Kaliks, R. A., Pontes, L. B., Bogнар, C. L. F. B., Santos, K. C. C., Bromberg, S. E., Amaral, P. G. T., Karnakis, T., Chen, M., Andrade, C. T., Dantas, J., Escobosa, D. M., & Giglio, A. D. (2013). Pacientes com câncer de mama oriundas do Sistema Único de Saúde tratadas no setor privado: Custos de um piloto de parceria público-privada em oncologia. *Einstein*, 11(2), pp. 216-23. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1679-45082013000200014>
- Kluthcovsky, A. C. G. C., & Urbanetz, A. A. L. (2012). Qualidade de vida em pacientes sobreviventes de câncer de mama comparada à de mulheres saudáveis. *Revista Brasileira de Ginecologia Obstétrica*. 34 (10), pp. 453-458.
- Koch, M. O., Zamian, R., Víctor, G. L. G., & Segura, D. C. A. (2017). Depressão em pacientes com câncer de mama em tratamento hospitalar. *Revista Saúde e Pesquisa*, 10 (1), pp. 111-117. doi: <http://dx.doi.org/10.177651/1983-1870.2017v10n1p111-117>
- Kovács, M. J. (2016). A possibilidade da morte. In: V. A. Bifulco & R. Caponero, *Cuidados Paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde* (pp.31-62). São Paulo: Minha Editora.
- Lago, E. A. L., Andrade, N. K. S., Nery, I. S., & Avelino, F. V. S. D. (2015). Sentimento de mulheres mastectomizadas acerca da autoimagem e alterações na vida diária. *Ciência & Saúde*, 8(1), pp. 15-18. doi: <http://dx.doi.org/10.15448/1983-652X.2015.1.18648>

- Lamino, D. A., Mota, D. D. C. F., & Pimenta, C. A. M. (2011). Prevalência e comorbidade de dor e fadiga em mulheres com câncer de mama. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45 (2), pp. 508-514. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200029>
- Landeiro, G. M. B., Pedrozo, C. C. R., Gomes, M. J., & Oliveira, E. R. (2011). Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados Scielo. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16, pp. 4257-4266. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001100031>
- Leite, M. A. C., Nogueira, D. A., & Terra, F. S. (2015). Avaliação da autoestima em pacientes oncológicos submetidos a tratamento quimioterápico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(6), pp. 1082-1089. doi: 10.1590/0104-1169.0575.2652
- Lima, L. G., Santos, S. B. A., Gomes, G. N. M., Gomes, L. T., Freitas, V. P., Caetité, D. A., & Duarte, S. F. P. (2017). Qualidade de vida e depressão entre pacientes carentes em tratamento oncológico na Casa do Amor em Vitória da Conquista BA, Id online *Revista Multidisciplinar e de Psicologia*, 11 (39), pp. 38-43. doi: <http://idonline.emnuvens.com.br/id>
- Lima, S. M. R., & Valadares, A. L. R. (2014). Câncer de mama e sexualidade: considerações. *Arquivos Médicos dos Hospitais e da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo*, 59(2), pp. 92-96.
- Lôbo, S. A., Fernandes, A. F. C., Almeida, P. C., Carvalho, C. M. L., & Sawada, N. O. (2014). Qualidade de vida em mulheres com neoplasias de mama em quimioterapia. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27(6), pp. 554-559. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400090>
- Maciel, M. G. S. (2008a). Definições e Princípios. In: R. A. de Oliveira, *Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo CRMESP* (pp. 15-32). São Paulo, SP: CRMESP.
- Maciel, M. G. S. (2008b). Enfermagem. In: R. A. de Oliveira, *Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo CRMESP* (pp. 108-114). São Paulo, SP: CRMESP.
- Maciel, M. G. S., Rodrigues, L. F., Naylor, C., Bettega, R., Barbosa, S. M., Burlá, C., & Melo, I. T. V. (2006). *Crítérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil*/Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, pp. 8-62. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora.
- Maia, F. E. S., & Maia, F. E. S. (2016). A Família frente aos aspectos do câncer. *Revista de Atenção à Saúde*, 14 (50), pp. 63-69. doi: 10.13037/rbcs.vol14n50.3801
- Majewski, J. M., Lopes, A. D. F., Davoglio, T., & Leite, J. C. C. (2012). Qualidade de vida em mulheres submetidas à mastectomia comparada com aquelas que se submeteram à cirurgia conservadora: Uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), pp.707-716.
- Matos, G. D. R., & Pulschen, A. C. (2015). Qualidade de Vida de Pacientes Internados em uma Unidade de Cuidados Paliativos: um estudo transversal. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 61(2), pp.123-129.



- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: R. T. de Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* – 2ª edição (pp. 23-30). São Paulo: ANCP.
- Mccoughlan, M. (2004). A necessidade de cuidados paliativos. In: P. Leo & B. Luciana (Orgs.), *Humanização e Cuidados Paliativos* - 2ª edição (pp. 167-180). São Paulo: Centro Universitário São Camilo.
- Mendes, T. R., Boaventura, R. P., Castro, M. C., & Mendonça, M. A. O. (2014). Ocorrência da dor nos pacientes oncológicos em cuidado paliativo. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27 (4), pp. 356-361.
- Mendes, E.C., & Vasconcelos, L. C. F. (2015). Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde Debate*, 39(106), pp. 881-892. doi: 10.1590/0103-1104201510600030026
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), pp. 7-18.
- Ministério da Saúde. (2017). Sistema Universidade Aberta do SUS. Fundação Oswaldo Cruz & Centro de Telessaúde HC-UFGM & Centro Universitário Newton Paiva. Acesso em fevereiro de 2018, disponível em [https://telessaude.hc.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/07/CUIDADOS-PALIATIVOS\\_LIVRO.pdf](https://telessaude.hc.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/07/CUIDADOS-PALIATIVOS_LIVRO.pdf)
- Ministério da Saúde. (2006). *A situação do câncer no Brasil/ Instituto Nacional de Câncer, Coordenação de Prevenção e Vigilância* (pp. 10-119), Rio de Janeiro: INCA.
- Ministério da Saúde. (2004). *Controle do câncer de mama: documento de consenso*. Rio de Janeiro: INCA. Acesso em março de 2018, disponível em <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Consensointegra.pdf>
- Moraes, Y.L., Silva, E.M., Souza, M.O., Costa, W. M., & Neto, W.M.C.S. (2017). A importância da família no tratamento da mulher acometida com câncer de mama. *Gep News*, 1(2), pp.2-5.
- Mourão, C. M. L., Silva, J. G. B., Fernandes, A. F. C., & Rodrigues, D. P. (2008). Perfil de pacientes portadores de câncer de mama em um hospital de referência no Ceará. *Revista RENE*, 9(2), pp. 47-53.
- Naves, A. J., & Aquino, M. G. (2008). Reflexões sobre alguns aspectos envolvidos no diagnóstico oncológico. *Akrópolis*, 16 (1), pp. 3-10.
- Nicolaou, P. K., & Padoin, L. V. (2013). O retrato das políticas públicas no tratamento do câncer de mama no Brasil. *Revista Brasileira de Mastologia*, 23 (3), pp. 92-94. doi: 10.5327/Z0104-8058201300030006
- Nicolussi, A. C., & Sawada, N. O. (2011). Qualidade de vida de pacientes com câncer de mama em terapia adjuvante. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(4), pp. 759-766. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000400017>
- Nicolussi A. C., & Sawada N. O. (2010). Fatores que influenciam a qualidade de vida de pacientes com câncer de cólon e reto. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23 (1), pp. 125-130.

- Nunes, N.A.H. (2014). The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 PAL (EORTC QLQ-C15-PAL). *Support Care Cancer*, 22, pp. 1595–1600. doi: 10.1007/s00520-014-2119-1
- Oliva, L. F. D. G., Faria, C. C., Martins, C. V., Figueiredo, M. G., Zanatta, R. M., Wong, T. G., Pereira, A. C. A., Quirino, T. B., Picoli, R. P., Domingos, A. L., & Santos, S.C. (2013). Impactos psicossociais do diagnóstico e tratamento em pacientes com câncer de mama em hospital oncológico Campo Grande-MS. *Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde*, 17 (4), pp. 77-97. doi: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26032925007>
- Oliveira, A. L., Sobrinho, N. P., & Cunha, B. A. S. (2016). Manuseio da dor crônica em pacientes oncológicos pela equipe de enfermagem. *Revista da Dor*, 17(3), pp. 219-222. doi: 10.5935/1806-0013.20160075
- Oliveira, F. B. M., Silva, B. M. L., Soares, B. S., Sousa, B. M., Silva, C. O., Barbosa, F. P., Silva, F. R., Sousa, P. P., Filho, R. N. S., Nascimento, T. D. D., Silva, W. C., Maranhão, R. O., Rocha, R. R., Paz, R. M. P., & Oliveira, T. M. P. (2018). Alterações da autoestima em pacientes oncológicos submetidos ao tratamento quimioterápico. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(3), pp. 1-13. doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e190.2019>
- Oliveira, M. C., Gelbcke, F. L., Rosa, L. M., Vargas, M. A. O., & Reis, J. B. G. (2016). Cuidados Paliativos: visão de enfermeiros de um hospital de ensino. *Enfermagem em Foco*, 7 (1), pp. 28-32.
- Oliveira, S. L. (1997). *Tratado de Metodologia Científica: projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses*. São Paulo: Pioneira.
- Oliveira, S. M. C., Evangelista, V.S., & Silva, Y. M. G. P. (2017). Cuidados Paliativos: prevalência de fadiga em pacientes pediátricos. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 15 (4), pp. 240-245.
- Organização Mundial de Saúde. (2017). *OMS: câncer mata 8,8 milhões de pessoas anualmente no mundo*. Acesso em março de 2018, disponível em <https://nacoesunidas.org/oms-cancer-mata-88-milhoes-de-pessoas-anualmente-no-mundo>
- Organização Mundial de Saúde. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2a ed.). Geneva: Organização Mundial de Saúde. Acesso em fevereiro de 2018, disponível em [www.who.int/cancer/media/en/408.pdf](http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf)
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (1998). *Promoción de la salud: glosario*.
- Organização Mundial de Saúde (1997). *Programme on Mental Health. Measuring quality of life*. Geneva: (WHO/MAS/MNH/PSF/97.4). Acesso em fevereiro de 2018, disponível em [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
- Pais-Ribeiro, J. L. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: José Pestana Cruz, Saul Neves de Jesus, & Cristina Nunes (Orgs). *Bem-estar e qualidade de vida: Contributos da psicologia da saúde*. Editora: Textiverso. Alcochete, Portugal. pp: 31-49.

- Pais-Ribeiro, J. L. (2004). Quality of life as a primary end point in clinical setting. *Clinical Nutrition*, 23, pp. 121-130.
- Pegorare, A. B. G. S. Avaliação dos níveis de dor e fadiga em pacientes com câncer de mama. (2014). *Revista Eletrônica Estácio Saúde*, 3(2), pp. 01-11. doi: <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/saudesantacatarina/index>
- Pereira, E. F., Teixeira, C. S., & Santos, A. (2012). Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação CDD. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, 26 (2), pp. 241-250. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>
- Pessoa, J. M., Oliveira, P. S., Fernandes, L. L. M. N., Ribeiro, M. S., & Rocha, F. S. (2015). Avaliação do seguimento oncológico de mulheres abaixo de 40 anos portadoras de câncer de mama em um hospital de referência da Amazônia. *Revista Brasileira de Mastologia*, 25(1), pp. 8-15. doi: 10.5327/Z201500010003RBM
- Pinto, C., & Ribeiro, J. L. P. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 24 (1), pp. 37-56.
- Rafihi-Ferreira, R., & Soares, M. R. Z. (2012). Insônia em pacientes com câncer de mama. *Estudos de Psicologia*, 29(4), pp. 597-607.
- Ramos, W. S. R., Sousa, F. S., Santos, T. R., Júnior, W. R. S., França, I. S. X., & Figueiredo, G. C. A. L. (2012). Sentimentos vivenciados por mulheres acometidas por câncer de mama. *Journal of the Health Sciences Institute*, 30(3), 241-248.
- Rangel, O., & Telles, C. (2012). Tratamento da Dor Oncológica em Cuidados Paliativos. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 11, pp. 32-37.
- Reis, A. P. A., Panobianco, M. S., & Gradim, C. V. C. (2019). Enfrentamento de mulheres que vivenciaram o câncer de mama. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 9 (2758), pp. 01-10. doi:10.19175/recom.v9i0.2758www.ufsj.edu.br/recom
- Ribeiro, J. L. P. (2011). A Psicologia da Saúde. Em Alves, R.F. (Org.), *Psicologia da Saúde: teoria, intervenção e pesquisa [online]*, pp. 23-64, Campina Grande: EDUEPB.
- Ribeiro, J. L. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crônicas. Actas. Guimarães: Universidade do Minho, pp. 253-282.
- Roberti, B. F. A., Scudeller, T. T., & Amaral, M. T. P. (2016). Influência do tratamento do câncer de mama na funcionalidade do membro superior e no retorno à atividade laboral. *Revista Ciências Médica*, 25(2), pp.69-76.
- Rodrigues, A. R. S., Menezes, P. C. M., Lima, A. K. B. S., Timóteo, P. A. D., & Rodrigues, E. S. R. C. (2018). Câncer de mama: Conhecimento de usuárias do serviço público de saúde. *Temas em Saúde*, 18 (2), pp. 5-21.
- Rodrigues, F. S. S., & Polidori, M. M. (2012). Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(4), pp. 619-627.

- Rodrigues G. G. F., Duarte, M. C. S., Mamede, R. S., Simões, K. M., Santos, J. S., & Oliveira, T. C. (2017). Cuidados Paliativos direcionados ao cliente oncológico: estudo bibliométrico. *Revista de Enfermagem UFPE [online]*, 11 (supl.3), pp. 1349-1356.
- Rodrigues, J. D., Cruz, M. S., & Paixão, A. N. (2015). Uma análise da prevenção do câncer de mama no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20 (10), pp. 3163-3176, doi: 10.1590/1413-812320152010.20822014.
- Rosa, M. V. F. P. C., & Arnoldi, M. A. G. C. (2017). *A entrevista na pesquisa qualitativa: mecanismos para validação dos resultados*. Autêntica.
- Rouquayrol, M. Z. (2003). *Epidemiologia e saúde*. Rio de Janeiro: Medsi.
- Rudnicki, T. (2014). Princípios da Intervenção em Saúde. In: R. Tânia & M. M. Sanchez (Orgs.), *Psicologia da saúde: a prática de terapia cognitivo-comportamental em hospital geral* (pp.20-46). Novo Hamburgo: Sinopsys.
- Sá, A. C. M. G. N., Ferreira, E. R. O., Xavier, J. C., & Alves, C. M. (2018). Contribuições da Educação Permanente para Qualificação da Assistência de Enfermagem em um Hospital Público. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 22 (1), pp. 87-94.
- Santana, J. C. B., Pessini L., & Sá, A. C. (2015). Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética. *Enfermagem Revista*, 18 (1), pp. 28-50.
- Santichi, E. C., Benute, G. R. G., Juhas, T. R., Peraro, E. C., & Lucia, M. C. S. (2012). Rastreamento de sintomas de ansiedade e depressão em mulheres em diferentes etapas do tratamento para o câncer de mama. *Psicologia Hospitalar*, 10 (1), pp. 42-67.
- Santos, A. L. A., Moura, J. F. P., Santos, C. A. A. L., Figueiroa, J. N., & Souza, A. I. (2012). Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com câncer do colo do útero em tratamento radioterápico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58 (3), pp. 507-515.
- Santos, D. B., & Vieira, E. M. (2011). Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16 (5), pp. 2511-2522. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000500021>
- Santos, D. B. A., Lattaro, R. C. C., & Almeida D. A. (2011). Cuidados Paliativos de Enfermagem ao Paciente Oncológico Terminal: Revisão da Literatura. *Revista de Iniciação Científica da Libertas*, 1, pp.72-84. doi: <http://www.libertas.edu.br/revistalibertas/revistalibertas1/artigo05.pdf>
- Santos, G. D. S., & Chubaci, R. Y. S. (2011). O conhecimento sobre o câncer de mama e a mamografia das mulheres idosas frequentadoras de centros de convivência em São Paulo (SP, Brasil). *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(5), pp. 2533-2540.
- Saunders, C. (2018). *Velai comigo. Inspiração para uma vida em cuidados paliativos*. Salvador: Editor FSS.
- Schlosser, T. C. M., & Ceolim, M. F. (2012). Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. *Texto Contexto Enfermagem*, 21 (3), pp. 600-607.

- Silva C. B., Albuquerque V., & Leite J. (2010). Qualidade de Vida em Pacientes Portadoras de Neoplasia Mamária Submetidas a Tratamentos Quimioterápicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 56, pp. 227-236. doi: [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_56/v02/pdf/08](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_56/v02/pdf/08)
- Silva, K. B., Bezerra, A. F. B., Chaves, L. D. P., & Tanaka, O. Y. (2014). Integralidade no cuidado ao câncer do colo do útero: avaliação do acesso, *Revista de Saúde Pública*, 48 (2), pp.240-248. doi:10.1590/s0034-8910.2014048004852
- Silva, M. G., & Teixeira, G. A. S. (2013). A enfermagem e os cuidados à pessoa adulta. Em Silva, R. S., Amaral, J. B., & Malagutti, W. (Orgs.), *Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte*. pp. 149-164. São Paulo: Martinari.
- Silva, M. M., & Moreira, M. C. (2011). Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24, pp. 172-178.
- Silva, M. S., Castro, E. K., & Chem, C. (2012). *Qualidade de vida e auto-imagem de pacientes com câncer de cabeça e pescoço*. *University Psychology*, 11, n.1, pp.13-23.
- Silva, N. M., Piassa, M. P., Oliveira, R. M. C., & Duarte, M. S. Z. (2014). Depressão em adultos com câncer. *Revista Científica Multidisciplinar das Faculdades São José*, 2 (1), pp. 02-14.
- Silva, P. A., & Riul, S. S. (2011). Câncer de mama: fatores de risco e detecção precoce. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(6), pp. 1016-1021.
- Silva, P. B., Lopes, M., Trindade, L. C. T., & Yamanouchi, C. N. (2010). Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista Dor*, 11 (4), pp. 282-288.
- Silva, S. C., Dessen, M. A., & Júnior, A. L. C. (2011). As contribuições da ciência do desenvolvimento para a psicologia da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (Supl.1), pp. 1599-1609.
- Silveira, C. F., Regino, P. A., Soares, M. B. O., Mendes, L. C., Elias, T. C., & Silva, S.R. (2016). Qualidade de vida e toxicidade por radiação em pacientes com câncer ginecológico e mama. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 20 (4). doi: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127746815008>
- Soratto, M. T., Silva, D. M., Zugno, P. I., & Daniel, R. (2016). Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. *Revista Saúde e Pesquisa*, 9 (1), pp. 53-63. doi: <http://dx.doi.org/10.177651/1983-1870.2016v9n1p53-63>
- Sousa, A. L. V., Ana, G. S., Costa, Z. M. B. (2014). Análise da qualidade de vida em mulheres mastectomizadas atendidas no ambulatório do HBDF. *Comunicação em Ciências da Saúde*, 25(1), pp. 13-24.
- Sousa, P. V., Conceição, B. B., Viana, C. L. A., Oliveira, R. C., Costa, G. S., Almeida, M. P. A. F., Medeiros, M. S., Pereira, R. G., Damasceno, Y. L. S., & Oliveira, F. B. M. (2017). Cuidados paliativos para pacientes oncológicos diante do processo terminal de câncer de mama: revisão integrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, vol. Sup. 6, pp. 262-271.

- Souza, J. G. S., Pamponet, M. A., Souza, T. C. S., Pereira, A. R., Souza, A. G. S., & Martins, A. M. E. B. L. (2014). Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. *Revista Paulista de Pediatria*, 32(2), pp. 272-278. doi: 10.1590/0103-0582201432214313
- Souza, N. H. A., Falcão, L. M. N., Nour, G. F. A., Brito, J. O., Castro, M. M., & Oliveira, M. S. (2017). Câncer de mama em mulheres jovens: estudo epidemiológico no Nordeste Brasileiro. *SANARE, Revista de Políticas Públicas*, 16 (02), pp.60-67.
- Spink, M.J.P., & Lima, H. (1999). Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In Spink, M.J.P. (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações e metodológicas*. (93-122). São Paulo: Cortez.
- Straub, R. O. (2014). Fundamentos da psicologia da saúde. In: R. O. Straub, *Psicologia da Saúde: uma abordagem biopsicossocial* (pp. 1-25). São Paulo: Artmed.
- Sundaresan, P., Sullivan, L., Pendlebury, S., Kirby, A., Rodger, A., Joseph, D., Campbell, I., Dhillon, H. M., & Stockler, M. R. (2015). Patients' Perceptions of Health-related Quality of Life During and After Adjuvant Radiotherapy for T1N0M0 Breast Cancer. *Clinical Oncology*, 27 (1), pp. 9-15. doi: <https://doi.org/10.1016/j.clon.2014.09.007>
- Terra, F. S., Costa, A. M. D. D., Damasceno, L. L., Lima, T. S., Filipini, C. B., & Leite, M. A. C. (2013). Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos submetidos à quimioterapia. *Revista Brasileira Clínica Médica*, 11 (2), pp. 112-117.
- Vaz, S. A., Souza, J. R., Silva, C. A., Monteiro, L. H. B., Oliveira, M. V., Arcanjo, G. R. G., Lucchese, R., & Felipe, R. L. (2015). Qualidade de vida da mulher pós-mastectomia: revisão integrativa brasileira. *Enciclopédia Biosfera*, 11 (20), pp. 697-707.
- Vieira, R. W., & Goldim, J. R. (2012). Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25 (3), pp. 334-339.
- Visoná, F., Prevedello, M., & Souza, E. N. (2012). Câncer na família: percepções de familiares. *Revista de Enfermagem UFSM*, 2(1), pp. 145-155.
- Yoshinari, S. T. V., Júnior, G. H. Y., Masson, M. V., & Mello, L. F. (2017). Vivência de mulheres frente ao câncer de mama: Revisão da literatura brasileira. *Revista Ciências em Saúde*, 7 (4), pp. 20-25.
- Ziguer, M. L. P. S., Bortoli, C. F. C., & Prates, L. A. (2016). Sentimentos e expectativas de mulheres após diagnóstico de câncer de mama. *Revista de Saúde Pública do Paraná*, 17(1), pp. 107-112. doi: 10.5433/15177130-2016v17n1p107

## **ANEXOS**

**ANEXO A: TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL EM  
CUMPRIR OS TERMOS DA RESOLUÇÃO 466/12 DO CNS/MS**

**Pesquisa:**

Eu, Gilmara Marques Rodrigues Araújo, aluna do Mestrado em Psicologia da Saúde, da Universidade Estadual da Paraíba, portadora do RG: 4925088 SSP/PE e CPF: 028.612.784-98, comprometo-me em cumprir integralmente as diretrizes da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Campina Grande, 11 de Setembro de 2018.

---

Gilmara Marques Rodrigues Araújo  
Pesquisadora responsável



**ANEXO B: Questionário EORTC QLQ-C15-PAL**

----- Forwarded message -----

From: <[qlqc30@eortc.be](mailto:qlqc30@eortc.be)>

Date: 2018-03-09 16:05 GMT-03:00

Subject: QLQ-C15-PAL download request from Gilmara Araújo

To: [gilmaramarques2009@gmail.com](mailto:gilmaramarques2009@gmail.com)

Dear Sir/Madam,

Please find below the links where you can download the documents you requested.

Best regards,

Your data:

Title: Esp<sup>a</sup>

Firstname: Gilmara

Lastname: Araújo

Hospital/Institution: Fundação Assistencial da Paraíba - FAP

Address: Rua Aprígio Ferreira Leite, nº 210

County/State: Paraíba/Brasil

Postal Code: 58410515

Country: Brazil

Phone: (83)98869-0224

Fax:

Email: [gilmaramarques2009@gmail.com](mailto:gilmaramarques2009@gmail.com)

Protocol: AVALIAÇÃO DO NÍVEL DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM NEOPLASIA DE MAMA EM CONDIÇÃO DE PALIATIVA

Documents requested:

QLQ-C15-PAL Core Questionnaire in Portuguese

QLQ-C15 Scoring Manual

URLs:

<http://www.eortc.be/qol/files/C15/QLQ-C15-PAL%20Portuguese%20Brazilian.pdf>

<http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C15-PAL.pdf>

If the links don't work, you can copy and paste the entire URL (so with .pdf included) into your browser and that should work. If you are having other technical difficulties please contact us by email: [qlqc30@eortc.be](mailto:qlqc30@eortc.be)


**EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)**

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer permanecerão estritamente confidenciais.

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--	--

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Data de hoje (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem alguma dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
2. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
3. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4
<b>Durante a última semana:</b>	<b>Não</b>	<b>Pouco</b>	<b>Modera- damente</b>	<b>Muito</b>
4. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
5. Você tem tido dor?	1	2	3	4
6. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
7. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
8. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
9. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

PORTUGUESE (BRAZIL)

<b>Durante a última semana:</b>	<b>Não</b>	<b>Pouco</b>	<b>Modera- damente</b>	<b>Muito</b>
10. Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4
11. Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
12. A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
13. Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
14. Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4

**Para a seguinte pergunta, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.**

15. Como você classificaria a sua qualidade de vida em geral, durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

**ANEXO C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE****Título: Avaliação da Qualidade de Vida de Pessoas com Neoplasia de Mama em Condições de Palição**

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

---

Eu, \_\_\_\_\_,  
profissão \_\_\_\_\_, residente e domiciliado na  
\_\_\_\_\_, portador da Cédula de  
identidade, RG \_\_\_\_\_ e inscrito no CPF \_\_\_\_\_, nascido(a) em \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_,  
abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a) do  
estudo “Avaliação da Qualidade de Vida de Pessoas com Neoplasia de Mama em Condições de  
Palição”. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como a promessa dos  
esclarecimentos às dúvidas, por mim apresentadas durante o decorrer da pesquisa.

Estou ciente que:

O risco que essa pesquisa pode ocasionar à pessoa que irá responder ao questionário é mínimo, podendo causar algum constrangimento por trazer à memória situações que estão vivenciando com a doença como, por exemplo, diminuição da capacidade funcional e a presença de determinados sintomas frequentes com a sua doença, que ocasionam um sofrimento psíquico, por isso, durante a aplicação do instrumento o (a) participante pode desistir de participar.

Apesar dessa situação, esse estudo se faz necessário para que se possam avaliar as possíveis maneiras de melhorar a qualidade de vida das pessoas com neoplasia de mama em condições de palição, como também, os resultados dessa pesquisa irão lançar idéias aos profissionais de saúde que cuidam dessas pessoas, criando estratégias e planejamentos para aliviar a dor e o sofrimento diante de uma doença considerada por muitos como ameaçadora de vida.

A participação neste projeto não tem objetivo de me submeter a um tratamento, bem como não me acarretará qualquer ônus pecuniário com relação aos procedimentos médico-clínico-terapêuticos efetuados com o estudo; Será garantido a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;

A desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde ou bem estar físico. Não virá interferir no atendimento ou tratamento médico;

Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;

Caso deseje, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados, ao final desta pesquisa. Estou ciente que receberei uma via deste termo de consentimento;

Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Caso me sinta prejudicado (a) por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos – CEP, do Hospital Universitário Alcides Carneiro - HUAC, situado a Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, CEP: 58401 – 490, Campina Grande-PB, Tel: 2101 – 5545, E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br; ao Conselho Regional de Medicina da Paraíba e à Delegacia Regional de Campina Grande.

Campina Grande - PB, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

( ) Paciente / ( ) Responsável: \_\_\_\_\_.

Testemunha 1 : \_\_\_\_\_.  
Nome / RG / Telefone

Testemunha 2: \_\_\_\_\_.  
Nome / RG / Telefone

Responsável pelo Projeto:

---

Gilmara Marques Rodrigues Araújo

Enfermeira COREN: 112798/PB

Telefone para contato e endereço profissional: (83)9.8656-7259 /  
gilmaramarques2009@gmail.com

**ANEXO D: Termo de Compromisso de Divulgação dos Resultados**

Por este termo de responsabilidade, eu, orientanda da pesquisa intitulada “Avaliação da Qualidade de Vida de Pessoas com Neoplasia de Mama em Condições de Palição” assumo o compromisso de:

- Preservar a privacidade dos participantes da pesquisa cujos dados serão coletados;
- Assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão;
- Assegurar que os benefícios resultantes do projeto retornem aos participantes da pesquisa, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa;
- Assegurar que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa;
- Assegurar que os resultados da pesquisa serão encaminhados para a publicação, com os devidos créditos aos autores.

Campina Grande, 11 de setembro de 2018.

---

Gilmara Marques Rodrigues Araújo  
Orientanda

**ANEXO E: Termo de Compromissodo Pesquisador**

Por este termo de responsabilidade, eu, orientanda, da pesquisa intitulada “Avaliação da Qualidade de Vida de Pessoas com Neoplasia de Mama em Condições de Palição”, assumo cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/ MS e suas Complementares, homologada nos termos do Decreto de delegação de competências de 12 de novembro de 1991, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao (s) sujeito (s) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmo, outros sim, minha responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta. Apresentarei sempre que solicitado pelo CEP/ HUAC/EBSER (Comitê de Ética em Pesquisas/ Hospital Universitário Alcides Carneiro) ou CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) ou, ainda, as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao CEP/HUAC/EBSERH, qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

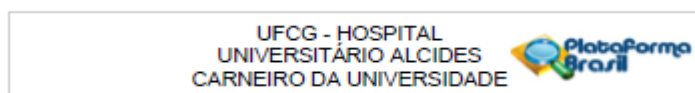
Campina Grande, 11 de setembro de 2018.

---

Orientanda



## ANEXO F: Declaração de Aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM NEOPLASIA DE MAMA EM CONDIÇÕES DE PALIAÇÃO.

**Pesquisador:** GILMARA MARQUES RODRIGUES ARAÚJO

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 98470718.0.0000.5182

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual da Paraíba - UEPB

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.021.225

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de corte transversal, descritivo, com abordagem quantitativa. A população será composta por todas as pessoas que apresentam neoplasia de mama e estejam internadas na Ala Oncológica do Centro de Cancerologia Ulisses Pinto do Hospital Fundação Assistencial da Paraíba (FAP), no período da coleta de dados que durará de 01 de maio a 30 de junho de 2018, recebendo cuidados paliativos, e que se enquadrem nos critérios de inclusão. Os instrumentos de pesquisa serão um questionário sociodemográfico, para caracterização da amostra e o questionário EORTC QLQ-C15-PAL, que versa sobre a qualidade de vida de doentes em palição. A seleção dos participantes será realizada através de consulta aos prontuários médicos, e será considerada a prescrição "cuidados paliativos" como conduta. Os dados do perfil sociodemográfico serão processados com o auxílio do Excel e demonstrados através de estatística descritiva. Os dados do EORTC QLQ-C15-PAL serão processados e analisados conforme as orientações contidas no Manual: Pontuação do EORTC QLQ-C15-PAL. E a questão qualitativa do questionário será analisada mediante o uso da análise da enunciação de Bardin.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n  
 Bairro: São José CEP: 58.107-670  
 UF: PB Município: CAMPINA GRANDE  
 Telefone: (33)2101-8545 Fax: (33)2101-8523 E-mail: cep@uauc.ufpb.edu.br

UFCG - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO ALCIDES  
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 3.021.225

Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_fap.pdf	07/05/2018 20:24:36	GILMARA MARQUES RODRIGUES	Aceito
--	---------------------	------------------------	---------------------------------	--------

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINA GRANDE, 14 de Novembro de 2018



Assinado por:

Andréia Oliveira Barros Sousa  
(Coordenadora)

Endereço: Rua Dr. Carlos Chagas, n.º  
Bairro: São José CEP: 55.107-670  
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE  
Telefone: (032)101-5545 Fax: (032)101-5823 E-mail: oep@huac.ufcg.edu.br

Página 01 de 01

LISTA DE PROJETOS DE PESQUISA:

Tipo	CAAE	Versão	Pesquisador Responsável	Comitê de Ética	Instituição	Origem	Última Apreciação	Situação	Ação
P	98470718.0.0000.5182	2	GILMARA MARQUES RODRIGUES ARAÚJO	5182 - UFCG - Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande / HUAC - UFCG		PO	PO	Aprovado	 

## **APÊNDICE**



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**Apêndice A: Questionário Sociodemográfico**

Nº: \_\_\_\_\_ ° Dia de internação Data da admissão: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Data/tempo aproximado do diagnóstico: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (\_\_\_\_\_  
 Tratamentos anteriores: ( ) quimioterapia ( ) radioterapia( ) Hormonioterapia  
 ( ) cirurgia (conservadora/mastectomia) outro ( ) \_\_\_\_\_  
 ( ) nenhum tratamento anterior  
 ( ) Lateralidade da mama ( ) D ( ) E

**DADOS PESSOAIS**

1. Iniciais: \_\_\_\_\_ 2. Idade: \_\_\_\_\_ 3. Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 4. Gênero: ( ) M ( ) F Outro: \_\_\_\_\_  
 5. Profissão: \_\_\_\_\_

6. Estado Civil:

( ) Solteiro (a) ( ) Casado (a) ( ) Divorciado (a)/ Separado (a)  
 ( ) Viúvo ( ) União Estável ( ) Outro: \_\_\_\_\_

7. Filhos? ( ) Sim Quantos? \_\_\_\_\_ ( ) Não

8. Escolaridade:

( ) Não Alfabetizado ( ) Médio (incompleto) ( ) Médio (completo)  
 ( ) Fundamental (incompleto) ( ) Fundamental (completo)  
 ( ) Superior (incompleto) ( ) Superior (completo) ( ) Pós-graduação

9. Renda familiar:

( ) Sem renda  
 ( ) Até um salário mínimo ( ) Até dois salários mínimos  
 ( ) Até quatro salários mínimos ( ) Mais de quatro salários mínimos  
 ( ) Outro: \_\_\_\_\_

10. Como você se sente no momento atual de sua vida?

---



---



---