

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Qualidade de vida e impacto da terminologia na aceitação dos Cuidados Paliativos em doentes com cancro da mama sob hormonoterapia

Hugo Celso Coelho Pinheiro

M

2020

Orientadora:

Professora Doutora Ivone Duarte, FMUP

Co-orientadores

Professora Doutora Luísa Castro, FMUP

Professor Doutor Miguel Abreu, IPO-Porto

Agradecimentos

Chegou a hora de reconhecer a importância de todos os que, de um ou outro modo, contribuíram para que este dia chegasse.

À minha orientadora e co-orientadores, Doutora Ivone Duarte, Doutora Luísa Castro e Doutor Miguel Abreu, agradeço por me terem concedido parte do vosso tempo e o apoio necessário à concretização desta tese.

À Dra. Paula Silva, agradeço o papel fundamental que teve no impulsionamento do trabalho e toda a ajuda prestada.

Ao IPO-Porto em geral e à Directora do Serviço de Oncologia Médica, Dra Deolinda Pereira em particular, agradeço a autorização para o desenvolvimento do trabalho.

Ao Dr. Michael Luís, agradeço a ajuda, disponibilidade e o exemplo de humanismo na prestação de Cuidados Paliativos.

À minha família, agradeço o suporte familiar e os valores que me incutiram e que alicerçam o meu carácter.

A ti Cristiana, obrigado por me acompanhares ao longo de mais uma etapa. Obrigado por tudo, pela tua alegria, companhia, apoio, amizade, compreensão, paciência, amor e sobretudo pela família que fomos capazes de criar.

A ti Georgina, pela luz doce e sensível que trouxeste à nossa família desde que nasceste. Que cresças feliz, saudável e forte e que um dia entendas o motivo pelo qual tomei o tempo que era teu por direito e decidi, injustamente, dividi-lo para a concretização de mais este objetivo.

A ti Frederico, que tornas as noites mais difíceis mas os dias muito mais saborosos. Que cresças também feliz, saudável e forte e que vejas sempre na família o teu abrigo seguro.

A todos, Muito Obrigado.

ÍNDICE

<i>ÍNDICE DE FIGURAS E TABELAS</i>	10
<i>ACRÓNIMOS E SIGLAS</i>	11
<i>I. INTRODUÇÃO</i>	13
I.1. Relevância do tema e questões de investigação	13
I.2. Sistematização do Trabalho	15
<i>II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO</i>	17
II.1. Cancro da Mama	17
II.1.1. Diagnóstico.....	18
II.1.2. Tratamento e efeitos secundários	18
II.2. Qualidade de Vida (QdV) e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS)	20
II.2.1. Medição da Qualidade de Vida em Oncologia	21
II.2.2. QdVRS da doente com cancro da mama	22
II.3. Cuidados Paliativos em Oncologia	24
II.3.1. Cuidados Paliativos e Cancro da Mama.....	27
<i>III. OBJETIVOS</i>	31
<i>IV. METODOLOGIA</i>	33
IV.1. Tipo de Estudo	33
IV.2. Variáveis	33
IV.3. População e amostra.....	33
IV.4. Instrumento de colheita de dados.....	34
IV.4.1. Pré-teste do instrumento	38
IV.5. Procedimento	38
IV.6. Análise estatística	39
IV.7. Implicações éticas.....	40
<i>V. RESULTADOS</i>	41
V.1. Caracterização da amostra	41
V.1.1. Caracterização sociodemográfica dos doentes (n = 179).....	41
V.2. QdVRS em doentes com cancro da mama sob HT (n=179).....	43
V.3. Consistência interna do instrumento ITACPal	47
V.4. Correlações da QdVRS com os itens do ITACPal	48
V.5. Impacto da terminologia na aceitação de cuidados para controlo sintomático ..	53
<i>VI. DISCUSSÃO</i>	57
<i>VII. CONCLUSÕES</i>	65
<i>VII. LIMITAÇÕES DO ESTUDO</i>	69

<i>XIX. BIBLIOGRAFIA</i>	71
<i>IX. ANEXOS</i>	81
IX.I EORTC QLQ-C30	81
IX.II EORTC QLQ-BR23.....	83
IX.III ITACPal.....	85
IX.IV Folha de rosto e consentimento informado	88

ÍNDICE DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1. Distribuição das idades pelo tipo de via, comparados por intuito da HT.	42
---	----

Tabela 1. Itens/sub-escalas da Escala QLQ-C30 (versão 3.0) sobre a QdVRS dos doentes com doença oncológica.	36
Tabela 2. Itens/sub-escalas da Escala QLQ-BR23 sobre a QdVRS das doentes com carcinoma da mama.	37
Tabela 3. Itens/sub-escalas da escala ITACPal.	37
Tabela 4. Distribuição do perfil em termos de escolaridade e estado profissional na via de contacto telefónico.	42
Tabela 5. Distribuição do perfil em termos de escolaridade e estado profissional na via de entrevista pessoal.	43
Tabela 6. Associação dos itens do EORTC QLQ-C30 com a terapêutica na via de contacto telefónico e entrevista pessoal.	44
Tabela 7. Associação dos itens do EORTC QLQ-BR23 com a terapêutica na via de contacto telefónico e entrevista pessoal.	46
Tabela 8. Análise descritiva e fiabilidade das escalas utilizadas no ITACPal (avaliação telefónica e presencial, n=179).	47
Tabela 9. Associação do QLQ-C30 com o ITACPal na via de contacto telefónico (correlações de Spearman).	49
Tabela 10. Associação do QLQ-C30 com o ITACPAL na via de entrevista presencial (correlações de Spearman).	50
Tabela 11. Associação do QLQ-BR23 com o ITACPAL na via de contacto telefónico (correlações de Spearman).	51
Tabela 12. Associação do QLQ-BR23 com o ITACPAL na via de entrevista presencial (correlações de Spearman).	52
Tabela 13. Associação do QLQ-C30 e QLQ-BR23 com a idade nas vias de contacto telefónico e entrevista presencial (correlações de Spearman).	53
Tabela 14. Associação do conhecimento acerca dos cuidados paliativos (ITACPal) com os grupos de tratamento nas vias de contacto telefónico e entrevista presencial (correlações de Spearman).	54

ACRÓNIMOS E SIGLAS

CNPD – Comissão Nacional de Proteção de Dados

CPs – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral da Saúde

DP – Desvio Padrão

ECOG - *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale*

ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública

EORTC - *European Organisation for Research and Treatment of Cancer*

EORTC QLQ-C30 - *European Organisation for Research and Treatment of Cancer
Quality of Life Questionnaire*

EORTC QLQ-BR23 - *European Organisation for Research and Treatment of Cancer-
Breast Module*

ESMO – *European Society for Medical Oncology*

EU – União Europeia

HER2 – *Human Epidermal Growth Factor 2*

HT - Hormonoterapia

IARC – *International Agency for Research on Cancer*

IC – Intervalo de Confiança

ITACPal – Impacto da Terminologia na Aceitação de Cuidados Paliativos

OMS – Organização Mundial de Saúde

QdV – Qualidade de Vida

QdVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

QT – Quimioterapia

RCT – *Randomised Controlled Trial*

RON – Registo Oncológico Nacional

RR – Risco Relativo

RRa – Risco Relativo ajustado

RT – Radioterapia

Vs – *Versus*

WHOQOL BREF – *World Health Organization Quality of Life - BREF* YLD – *Years Lived
with Disability*

I. INTRODUÇÃO

I.1. Relevância do tema e questões de investigação

O cancro da mama é o mais frequentemente diagnosticado e a principal causa de morte por doença oncológica entre as mulheres em todo o mundo. A nível mundial foram registados cerca de 1.7 milhões de novos casos e mais de 521 mil mortes por cancro da mama em 2012 (1). Em Portugal é também a doença oncológica com maior incidência, prevalência e com maior impacto em termos de mortalidade na mulher. Segundo a Direção Geral da Saúde (DGS), a mortalidade por cancro da mama tem-se mantido estável, apesar do aumento significativo da incidência (2). Este fato deve-se simultaneamente a um diagnóstico cada vez mais precoce e à existência de abordagens terapêuticas mais eficazes. O resultante aumento da prevalência de mulheres com cancro da mama tem repercussões clínicas e sociais específicas que exigem uma atenção permanente aos cuidados de saúde prestados com impacto na qualidade de vida (QdV) das doentes (3,4).

Sendo a QdV uma medida de resultados em oncologia, a avaliação dos cuidados de saúde terá ir além das variáveis biológicas englobando dados objetivos e subjetivos, tendo subjacente a avaliação da eficácia e da eficiência dos cuidados tal como é percebida pelas doentes (5,6).

Os tratamentos atualmente disponíveis englobam múltiplas modalidades (cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia, terapêuticas alvo), podendo originar complicações precoces ou tardias, a nível físico, psíquico e social, que têm inevitavelmente impacto negativo na QdV dos doentes e daqueles que os rodeiam (7–11).

No cancro da mama, a medicina evoluiu no sentido da preservação do órgão através de cirurgias mais conservadoras e de uma abordagem menos invasiva da axila, tendo por objetivo diminuir a morbilidade associada. Embora se registre uma melhoria assinalável com estas técnicas cirúrgicas, são diversas as complicações pós-cirúrgicas possíveis, a curto ou longo prazo: edema da mama, edema da parede torácica, linfedema do membro superior, trombose linfática superficial, infecção, dor, alteração postural, diminuição das amplitudes articulares (12–14).

A radioterapia implica frequentemente uma deterioração da QdV sob a forma de cansaço generalizado que pode prolongar-se além da duração do tratamento sendo ainda comuns alterações cutâneas, transitórias ou duradouras, nas zonas submetidas a irradiação (15).

Os efeitos secundários da quimioterapia dependem dos fármacos e doses utilizadas. Pelo fato de afectar, predominantemente, células que se dividem

rapidamente, pode levar ao desenvolvimento de vários sinais e sintomas: ao atingirem as linhagens celulares sanguíneas levam à diminuição do seu número total em circulação, aumentando a probabilidade de infecções, de surgimento de hematomas e resultando numa sensação de cansaço geral; ao nível das faneras o efeito é geralmente marcado mas reversível; a atuação ao nível do sistema digestivo provoca falta de apetite, náuseas e vômitos, diarreia e mucosite, efeitos que podem ser controlados farmacologicamente; a nível hormonal poderão surgir sinais e sintomas como afrontamentos e secura vaginal podendo ocorrer irregularidade ou suspensão dos ciclos menstruais. Os efeitos secundários a longo prazo são genericamente raros salientando-se contudo a possibilidade de surgirem neoplasias secundárias bem como alterações da sexualidade e fertilidade, complicações cardiovasculares e disfunção cognitiva associada ao tratamento com quimioterapia.

Os efeitos secundários da terapêutica hormonal derivam da natureza do fármaco utilizado. Estes efeitos são frequentes e, no geral, assemelham-se a sintomas comuns na menopausa. Algumas mulheres apresentam períodos menstruais irregulares, alteração da libido, secura vaginal, cefaleias, fadiga, náuseas, vômitos, perda de massa óssea e dislipidemia. O desenvolvimento de efeitos secundários graves é raro estando descrita a associação com trombozes venosas, risco aumentado de enfarte do miocárdio e de tumores do endométrio. Se a terapêutica hormonal implicar abordagem cirúrgica para remoção dos ovários, os efeitos secundários serão mais acentuados, comparativamente à menopausa natural. No tratamento do cancro da mama HER2 positivo (20% de todos os casos de cancro da mama), a abordagem terapêutica inclui o tratamento com anticorpo(s) monoclonal(is). Os efeitos secundários são raros e incluem cardiotoxicidade reversível, diarreia e alterações cutâneas no local da punção.

Os Cuidados Paliativos pretendem dar resposta aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias. Os Cuidados Paliativos evoluíram ao longo das últimas décadas, desde as suas raízes no movimento “*hospice*” a uma abordagem muito mais ampla, em que a intervenção precoce é incentivada para melhorar a QdV dos pacientes e suas famílias. Esta nova definição tem uma forte base de evidência em oncologia e é apoiada pelas principais organizações nacionais e internacionais. No entanto, tem-se mostrado difícil convencer os pacientes e até os profissionais de saúde dessa entrada dos Cuidados Paliativos a montante no curso da doença. Muitos profissionais continuam a associar os Cuidados Paliativos exclusivamente a cuidados no fim da vida. Muitos se tem especulado neste contexto acerca do estigma associado à terminologia utilizada e respetivo impacto. Em resposta, e a título de exemplo, a Sociedade Europeia de Oncologia Médica tem

utilizado terminologias alternativas como é o caso dos “cuidados de suporte”. Contudo, esta nomenclatura com o intuito de ocultar o componente do fim da vida dos cuidados paliativos, contribui para aumentar a confusão. A incerteza dentro da especialidade sobre a definição de cuidados paliativos não tranquilizará os médicos que encaminham os doentes nem os legisladores sobre o seu significado. Ainda menos contribuirá para convencer ambos da sua importância. Precisão e clareza na forma de uma definição estabelecida de cuidados paliativos são necessárias para reduzir os equívocos, facilitar o desenvolvimento clínico e académico e promover uma comunicação eficaz. Esta definição deve reconhecer tanto a experiência em cuidados de fim de vida quanto a relevância dos Cuidados Paliativos para melhorar os resultados da terapêutica de doentes com cancro em estágio avançado e deve ser amplamente divulgada e praticada de forma consistente.

Existem múltiplos estudos com o objetivo de identificar o estigma relativamente à terminologia entre profissionais de saúde enquanto barreira à referência para este tipo de cuidados mas a evidência relativa aos potenciais beneficiários é escassa.

No presente estudo pretendeu-se caracterizar a QdV de mulheres com diagnóstico de cancro da mama sob tratamento hormonal, com intuito adjuvante ou paliativo. Posteriormente pretendeu-se avaliar qual a sua perceção de necessidade de controlo sintomático adicional e qual o impacto que o termo “Cuidados Paliativos” tem nesse contexto.

1.2. Sistematização do Trabalho

Este trabalho encontra-se estruturado por capítulos, tendo-se respeitado a sequência lógica de uma investigação em saúde. Após a descrição do problema em estudo, da definição das questões de investigação e da explicitação da relevância do estudo, realiza-se o enquadramento conceptual, definem-se os objetivos, descrevem-se os materiais e métodos, apresentam-se os resultados, discutem-se os resultados, apresentam-se as conclusões principais e, por fim, identificam-se as limitações do trabalho.

A revisão bibliográfica foi realizada com o objetivo de enquadrar o tema em estudo. No capítulo referente aos objetivos, foram delineados os objetivos gerais e específicos da investigação.

No capítulo dedicado às questões metodológicas, são apresentados os métodos utilizados para responder às questões de investigação, delineando-se o tipo de estudo, os doentes participantes, as variáveis, a unidade de análise, os métodos e técnicas de recolha de dados, os procedimentos formais, os procedimentos que descrevem a intervenção experimental, a metodologia de tratamento de dados e as questões éticas.

No capítulo relativo aos resultados, foi realizada uma caracterização sociodemográfica e clínica da amostra em estudo e foram apresentados resultados referentes à comparação entre os dois grupos de doentes relativamente às variáveis em estudo.

No capítulo relativo à discussão dos resultados, foi feita uma síntese dos resultados mais importantes, realizou-se uma comparação dos resultados com os de outras investigações, abordaram-se as limitações do estudo e realizou-se uma reflexão sobre a validade interna e externa do presente estudo.

No capítulo referente às conclusões, foram mencionados os principais contributos do estudo para o conhecimento da problemática da investigação.

Posteriormente são discutidas as principais limitações inerentes ao estudo realizado.

Por fim, é apresentada a bibliografia referenciada ao longo deste trabalho de investigação.

II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

II.1. Cancro da Mama

O cancro da mama é o mais frequentemente diagnosticado e a principal causa de morte por causa oncológica entre as mulheres em todo o mundo. Em 2012 houve o registo de 1.7 milhões de novos casos de cancro da mama a nível mundial com cerca de 521.900 mortes registadas. A nível mundial, o cancro da mama representa 25% de todos os casos de cancro na mulher e 15% de todas as mortes por cancro na mulher. Os países mais desenvolvidos contam com metade de todos os novos casos de cancro da mama e 38% de todas as mortes (1,16). Na década de 80 verificou-se, nos países desenvolvidos, o aumento em cerca de 30% da incidência do cancro da mama, atribuível provavelmente a alterações dos padrões reprodutivos, ao uso de terapias hormonais de substituição e ao aumento do uso de exames radiológicos de rastreio. A partir de 2000, registou-se um declínio da incidência em função da redução do uso de terapias hormonais de substituição. Atualmente, nos países mais desenvolvidos, existe um padrão de estabilidade da incidência do cancro da mama. A taxa de mortalidade, por outro lado, tem vindo a decrescer globalmente desde 1990 com exceção para algumas áreas geográficas, como a América do Sul, África e Ásia, onde se tem registado uma tendência oposta. Essas alterações são atribuídas a padrões de reprodução, aumento da obesidade, redução da atividade física e aumento do uso de exames de imagiologia (1).

Nas mulheres portuguesas o cancro da mama é a doença oncológica com maior incidência, prevalência e mortalidade (16). Em 2009, cerca de um terço dos tumores diagnosticados em mulheres correspondeu a cancro da mama, com uma taxa de incidência anual padronizada (população europeia) de 86/100.000 de acordo com os dados do Registo Oncológico Nacional de 2015. Relativamente à realidade europeia Portugal tem das taxas de incidência e mortalidade mais baixas na União Europeia (2). Os dados do Registo Oncológico Nacional demonstram estabilidade entre 2001 e 2006, com posterior aumento da incidência entre 2007 e 2010, podendo contudo justificar-se esse aumento com uma maior adesão das instituições ao registo. O número de óbitos por cancro da mama, a nível nacional, entre 2001 e 2014, não apresenta alterações significativas. Analisando a taxa padronizada europeia entre o ano de 2006 e 2010, verifica-se um ligeiro aumento que poderá, uma vez mais, ser atribuído a um registo mais completo. Entre 2010 e 2014 registou-se uma discreta redução dos valores de mortalidade, traduzindo um padrão de estabilidade também relativamente à mortalidade por cancro da mama (2).

Além das consequências em termos de mortalidade existem dados da DGS sobre os anos de vida perdidos por incapacidade ou morte, onde o cancro da mama é apresentado como aquele com maior expressão (2). O aumento da incidência com redução da mortalidade está na base de um aumento da prevalência de mulheres com cancro da mama em Portugal (3). Estes sobreviventes de cancro da mama enfrentam problemas clínicos e sociais específicos.

II.1.1. Diagnóstico

Apesar da designação genérica de cancro da mama são múltiplos os subtipos e diferentes apresentações clínicas (17). A aposta na prevenção ao longo das últimas décadas tornou possível o diagnóstico do cancro da mama em fase subclínica, com estádios mais precoces e, por isso, com tumores de menores dimensões. O cancro da mama pode manifestar-se por um conjunto de sinais e sintomas: nódulos, alterações da pele e do mamilo, corrimento mamilar (particularmente com sangue) e adenopatias (18). O diagnóstico baseia-se em dados clínicos, imagiológicos e anatomo-patológicos (3). Estão disponíveis múltiplas modalidades imagiológicas que incluem mamografia, ecografia, ressonância magnética e galactografia. O diagnóstico anatomo-patológico inclui a citologia (citologia aspirativa, citologia esfoliativa, microbiópsia), o exame histológico (extemporâneo ou definitivo) (3). O diagnóstico anatomo-patológico permite obter informação sobre o tipo histológico, tamanho, grau de diferenciação, eventual metastização ganglionar, intensidade da expressão dos recetores de estrogénio e progesterona, a sobre-expressão da proteína HER2 (*human epidermal growth factor 2*) e de marcadores biológicos de proliferação celular (Ki67). Esta informação permite simultaneamente definir fatores de prognóstico e de previsibilidade da resposta à terapêutica (3). Depois de se diagnosticar a doença, e antes de se formular a proposta terapêutica, realizam-se exames de estadiamento para se avaliar a extensão da doença.

II.1.2. Tratamento e efeitos secundários

Até ao fim do século XIX o tratamento do cancro da mama consistia, basicamente, na cauterização do tumor. Com Halstead, em 1894 (mastectomia radical), e Beatson, em 1896 (castração cirúrgica), iniciou-se a era moderna do tratamento do cancro da mama (18). Atualmente, em estádios iniciais ou em fases avançadas da doença, o tratamento baseia-se nas características biológicas do tumor e na sua história clínica sendo determinante a caracterização do tumor quanto à sua dependência hormonal, à sobreexpressão da proteína HER2 e aos marcadores biológicos de proliferação celular (Ki67). Poderão ser utilizadas terapias oncológicas locais, como a cirurgia e a radioterapia bem como terapias oncológicas sistémicas. As terapias

sistêmicas poderão ser utilizadas numa fase pré-cirúrgica (neoadjuvantes), numa fase pós-cirúrgica (adjuvantes), ou em fase da doença disseminada (paliativas) (19). Nos estádios iniciais as terapias sistêmicas adjuvantes têm como objetivo prevenir a recorrência do cancro da mama, erradicando depósitos de micrometástases do tumor presentes no momento do diagnóstico. Ao longo das últimas décadas essas terapias contribuíram significativamente para a redução da mortalidade por cancro de mama. Entre as opções terapêuticas com este intuito incluem-se as abordagens hormonais com anti-estrogénios, inibidores da aromatase, ablação dos ovários e quimioterapia (3). Na fase metastática as terapias sistêmicas têm por objetivo prolongar a esperança de vida, controlar a carga tumoral de forma a reduzir os sintomas ou complicações e manter a função e a qualidade de vida (QdV). Nestas fases as terapias geralmente não são consideradas curativas (4,20).

As terapias utilizadas no tratamento do cancro de mama têm, frequentemente, repercussões físicas, emocionais e sociais, imediatas e tardias, impactando de forma negativa a QdV do doente. Uma revisão sistemática demonstrou que a mastectomia e radioterapia resultam em diversos sintomas: diminuição da função do membro superior referida entre 1% e 67% dos doentes; linfedema entre 9 e 68%; dor no membro superior entre 9 e 68%; e, fraqueza do membro superior entre 9 e 28% dos doentes. Foi documentado ainda que os doentes submetidos a radioterapia apresentam maior incidência de linfedema e restrição da mobilidade quando comparados com outros apenas submetidos a cirurgia (15).

No decorrer dos tratamentos de quimioterapia adjuvante, estão descritas algumas complicações precoces que ocorrem até aos 6 meses após tratamento: alterações hematológicas (anemia, trombocitopenia, leucopenia), fadiga, alopecia, dor músculo-esquelética, neuropatia induzida por quimioterapia, alterações cutâneas e disfunção cognitiva. Tardamente (após 6 meses) os doentes podem desenvolver cardiomiopatia, neuropatia periférica induzida pela quimioterapia, patologia oncológica secundária, fragilidade óssea, problemas de fertilidade e dor. Todas essas complicações têm um impacto negativo na QdV da mulher com cancro da mama (7,8). A fadiga é referida em 80% das doentes com cancro da mama no decorrer da fase aguda de tratamento por terapias oncológicas, sendo considerada pelas doentes como uma das complicações com maior implicação nas suas atividades diárias (21,22). A neuropatia periférica induzida pela quimioterapia pode traduzir-se por parestesias, dor, fraqueza das extremidades distais, alteração no padrão de marcha e é uma complicação frequente no decorrer do tratamento por quimioterapia nos doentes com cancro da mama. A sua incidência não está bem definida pois não existe uma forma única de avaliação, existindo vários estudos a repostar incidências variáveis entre os 11% e os

83% dos doentes. Pereira *et al.* descreveram uma incidência de 28,7% e verificaram que 80% das doentes mantêm-se sintomáticas 6 meses após o aparecimento dos sintomas (23). O impacto negativo revela-se ao nível da função física e psíquica da mulher com cancro da mama (24) com impacto sustentado sobre a QdV (25).

Os inibidores de aromatase podem dar origem a sintomas músculo-esqueléticos (26). Foi demonstrado que entre doentes sob tamoxifeno, 59% referem efeitos secundários, podendo mesmo existir efeitos secundários severos em 53% (27) com impacto negativo a nível físico, emocional e social (28). Tratamentos de quimioterapia em que são utilizadas antraciclinas ou tratamentos com o anticorpo monoclonal trastuzumab, podem dar origem a cardiomiopatias (7,8).

II.2. Qualidade de Vida (QdV) e Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS)

Existem atualmente várias definições de Qualidade de Vida (QdV). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) a QdV é subjetiva e tem uma natureza multidimensional que inclui pelo menos três domínios (físico, psíquico e social) revestindo-se de dimensões positivas e dimensões negativas. Define-se QdV segundo a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores no qual se insere, de acordo com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (29). Epstein *et al.* define a QdV como um estado de bem-estar em que cada indivíduo está capacitado para realizar as atividades da vida diária, respeitantes ao seu bem-estar físico, psicológico, social, com vista à sua satisfação pessoal, com função e/ou controlo da doença e/ou com a resolução dos sintomas (30). A QdV acompanha assim o bem-estar físico, social, psicológico e espiritual: o bem-estar físico é determinado pela atividade funcional, força ou cansaço, sono e descanso, dor e outros sintomas; o bem-estar social é determinado pelas relações, aspeto e intimidade, aparência, tempo livre, isolamento, trabalho, situação económica e também pela vivência familiar; o bem-estar psicológico relaciona-se com o controlo, ansiedade e medo, depressão, conhecimento da doença e tratamento; o bem-estar espiritual acompanha o significado da doença, esperança, transcendência, incerteza, religiosidade e força interior (31).

Além do conceito de QdV geral podemos ainda considerar o conceito de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS). A QdVRS é uma parte da QdV geral do indivíduo, abrangendo os sintomas produzidos pela doença ou tratamento, a funcionalidade física, os aspetos psicológicos, sociais, familiares, laborais e económicos. Quando falamos de QdVRS de um doente referimo-nos ao nível de satisfação em função das suas possibilidades atuais, condicionadas pela doença e

tratamento, comparadas com aquelas que o doente pensa serem possíveis ou ideais. A QdVRS é também um conceito multidimensional, subjetivo e individual, com várias definições possíveis que incluem conceitos como: bem-estar físico e atividades quotidianas, bem-estar psicológico, relações sociais e sintomas (32). A emergência desta terminologia nos contextos da saúde é duplamente importante, seja por razões humanitárias, mas também para avaliação da eficácia dos serviços de saúde (6).

II.2.1. Medição da Qualidade de Vida em Oncologia

Na prestação de cuidados ao doente oncológico, devem ser perseguidos dois objetivos simultaneamente, a sobrevivência e a QdV (5).

A doença oncológica e as terapias atualmente utilizadas apresentam uma grande margem de êxito, dependendo da patologia e do seu estágio, mas comportam inevitavelmente impacto sobre o doente e família, levando a sofrimento físico, psicológico, social com consequências para a QdVRS do indivíduo não persistindo inalterada nenhuma dimensão da vivência (33). Essas alterações significativas ao nível dos sintomas e funcionamento não têm tradução imagiológica ou analítica, devendo a sua avaliação basear-se na perceção do doente (32). Em oncologia a QdVRS é um fator essencial na avaliação dos cuidados de saúde prestados (5). A avaliação da QdVRS permite aceder à perceção do doente acerca do impacto causado pelo diagnóstico e pela terapêutica, tendo por objetivo melhorar a prestação de cuidados de saúde.

O uso de instrumentos de medida válidos permite a recolha de dados e consequentemente a obtenção de informação que permite a promoção da qualidade dos serviços prestados ao doente oncológico (33,34). Os questionários são atualmente o instrumento mais útil na medição da QdVRS pela sua dimensão prática e reprodutibilidade. Qualquer questionário utilizado na avaliação da QdVRS deve possuir propriedades psicométricas adequadas: validade, fiabilidade e sensibilidade à mudança (33,34). Existem inúmeros questionários, generalistas e específicos, válidos na medição da qualidade de vida do doente oncológico (9,11,34–36). Os instrumentos disponíveis variam em relação ao número de itens e domínios, modo de administração, escalas, *scores* e propriedades psicométricas. Os instrumentos genéricos são delineados de forma a serem utilizados em populações saudáveis ou doentes e não permitem a avaliação de parâmetros de uma patologia específica dado basearem-se em variáveis básicas do ser humano. Permitem comparar grupos de doentes com diferentes patologias mas não populações com patologias homogéneas, sintomas específicos e efeitos secundários do tratamento. Os questionários específicos são utilizados em patologia particulares e permitem as comparações supracitadas. No presente estudo foram utilizados como instrumentos de medida validados o questionário EORTC QLQ-

C30 (36) e o seu módulo complementar específico para o cancro da mama, o EORTC QLQ-BR23 (37). Estes questionários serão descritos de forma pormenorizada na secção referente à metodologia (capítulo IV).

II.2.2. QdVRS da doente com cancro da mama

A QdVRS de pacientes com cancro da mama tem sido objecto de estudo há muito tempo com particular relevância quando perante doença metastática, em que o objetivo principal de tratamento deixa de ser a cura e passa a ser a melhoria ou manutenção da QdVRS. Recentemente foi publicada uma atualização do módulo QLQ-BR23, a QLQ-BR45, que aguarda ainda avaliação psicométrica (38). A QdVRS de pacientes com cancro da mama já foi abordada, geralmente usando o questionário EORTC QLQ-C30, para determinar a eficácia de diferentes intervenções terapêuticas ou para compará-las (36). No entanto, a literatura é escassa no que diz respeito à comparação da QdVRS de pacientes em diferentes estádios da doença com coortes ajustadas por idade da população em geral (39). Essas comparações são necessárias para reconhecer se e em que medida os pacientes padecem de sintomas e de que forma eles se repercutem na sua QdVRS. O padrão de trajetória de QdVRS em pacientes com cancro da mama pode permitir a estratificação do risco de desenvolvimento de determinados sintomas, melhorar o suporte prestado e consequentemente a QdVRS.

Os dados relativos à QdVRS de doentes com cancro da mama em Portugal são escassos. Em 2019, Graça Pereira *et al.* (40), mostrou que um maior otimismo e melhor imagem corporal foram associados à melhoria da QdVRS descrecendo ainda que o stresse familiar funcionava como moderador na relação entre sofrimento psíquico e qualidade de vida emocional, evidenciando a necessidade de rastrear e interferir neste aspecto a fim de promover a qualidade de vida. Contudo, este trabalho aplicou o questionário EORTC QLQ-C30 para avaliar a QdVRS em vez do módulo específico para o cancro da mama (EORTC QLQ-BR23) (40). Mais recentemente foi demonstrado que antes do início do tratamento quase metade das mulheres com cancro da mama apresentava uma QdVRS moderada ou má que persistia durante os 3 anos de seguimento (41). O tipo de cirurgia e a variação dos outros sintomas reportados pelas doentes, nomeadamente ansiedade, depressão e má qualidade do sono, estiveram associados ao curso da QdVRS (41). Estes achados destacam a importância de monitorizar a QdVRS durante o tempo de sobrevivência e reforçam a necessidade de gestão de sintomas de forma a melhorar a QdVRS a curto e a longo prazo.

II.2.2.1. Variáveis sociodemográficas e clínicas e a QdVRS das doentes com Cancro da Mama

No estudo da QdVRS das mulheres com cancro de mama torna-se necessário o conhecimento da influência das variáveis sociodemográficas e clínicas nas diferentes dimensões da QdVRS. As variáveis sociodemográficas e clínicas mais abordadas na literatura são a idade, escolaridade, estado civil, nível económico, ocupação, tipo de cirurgia, terapias adjuvantes, sintomas (fadiga, sintomas do membro superior, sintomas da mama, ansiedade, depressão) e estágio do cancro da mama.

A idade é frequentemente apontada como um dos principais fatores com influência na QdVRS da mulher com cancro da mama. Os estudos são inconsistentes havendo os que relatam uma associação positiva entre a idade e a QdVRS (11,42,43) e os que demonstraram o oposto (44).

Relativamente à imagem corporal, as mulheres submetidas a uma cirurgia conservadora apresentam frequentemente maior satisfação que as mulheres mastectomizadas (43–45). As mulheres que são submetidas a quimioterapia apresentam maior carga sintomática, menor funcionamento social, menor funcionamento ocupacional, pior satisfação com a imagem corporal e uma redução acentuada do estado de saúde global (43,45). A quimioterapia tem um maior impacto na QdVRS nas mulheres com cancro da mama quando comparada com diferentes procedimentos cirúrgicos (43). Relativamente às mulheres submetidas a radioterapia, estas apresentam *scores* mais baixos nas escalas de funcionamento e *scores* mais altos nas escalas de sintomas, quando comparadas a mulheres que não foram submetidas a essa modalidade terapêutica (21,46).

A influência do nível de escolaridade na QdVRS da mulher com cancro da mama não é clara havendo literatura a sustentar a ausência de influência (44,47) e literatura a demonstrar uma associação positiva (21,43).

Os estudos são também dúbios acerca da influência do estado civil sobre a QdVRS das mulheres com cancro da mama. Foi já mostrada uma melhor QdVRS nas mulheres casadas quando comparadas com outros grupos (48). Contudo, num estudo realizado por Rebelo *et al.* as mulheres com cancro da mama casadas apresentaram uma pior QdVRS quando comparadas com outros grupos (11). Por outro lado, as mulheres solteiras apresentaram uma melhor QdVRS global quando comparadas com mulheres com outro estado civil noutro trabalho (44).

Segundo alguns autores, o tipo de ocupação da mulher com cancro da mama, tem pouca influência na QdVRS (47). Alguns estudos sugerem que mulheres no ativo em termos laborais apresentam melhor QdV global quando comparadas com mulheres desempregadas (48) e outros sugerem que mulheres reformadas registam uma melhor

imagem corporal quando comparadas a mulheres no ativo (49). Por outro lado, foi demonstrado que mulheres com cancro da mama com uma ocupação doméstica apresentam melhores *scores* nas diferentes dimensões da QdVRS quando comparadas a mulheres com outro tipo de ocupação (44).

Esta documentado que o nível económico elevado pode funcionar como um fator protetor da QdVRS nas mulheres com cancro da mama. Parece haver evidência de associação positiva com a QdV global e imagem corporal (47,49) embora outros trabalhos não o demonstrem (50).

A sintomatologia no membro superior e a sintomatologia relacionada com o local da cirurgia, em mulheres com cancro da mama, estão associadas a uma diminuição da QdV global (15). Alguns autores afirmam que a fadiga é o principal fator preditivo de uma baixa QdVRS nas mulheres com cancro da mama, explicando 30% a 50% na variabilidade nas escalas de função e de QdV global (15,51). Os níveis de ansiedade e depressão associam-se negativamente à QdVRS das mulheres com cancro da mama (52).

II.3. Cuidados Paliativos em Oncologia

Os Cuidados Paliativos (CPs) constituem uma abordagem multidisciplinar com o intuito de melhorar a QdVRS dos doentes e seus familiares face aos problemas associados à doença fatal, por meio da prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. São princípios dos CPs: proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirmar a vida e encarar a morte um processo natural; não pretender apressar ou adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais do atendimento ao doente e família; oferecer um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até a morte; oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a enfrentar a doença do doente e seu próprio luto; usar uma abordagem de equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo aconselhamento sobre luto, se indicado.

Existe atualmente um consenso para a integração de Oncologia e CPs no tratamento do cancro após a demonstração, por meio de ensaios clínicos randomizados, de ganhos de saúde. Está descrito o aumento da sobrevida, o melhor controlo sintomático, a menor ansiedade e depressão, a redução da utilização de quimioterapia fútil em fim de vida, a melhoria da satisfação com os cuidados por parte dos familiares e da QdVRS dos doentes com vantagens ainda do ponto de vista económico para os sistemas de saúde (53). Apesar de todas as recomendações alicerçadas na evidência, a integração mantém-se largamente incompleta ou inexistente na maioria das

instituições. Como resultado, o encaminhamento de pacientes oncológicos para CPs ocorre tarde na trajetória da doença, e isso representa uma das principais barreiras ao acesso aos CPs (54).

Num estudo belga de 2016 procedeu-se à entrevista de oncologistas tendo-se identificado sete categorias de barreiras que desencorajavam os profissionais de discutir os CPs: relacionadas com o próprio oncologista; relacionadas com o doente; relacionadas com a família; relacionadas com o encaminhamento do médico assistente para o oncologista; relacionadas com doenças ou tratamentos; barreiras institucionais, organizacionais ou ambas; e barreiras sociais, políticas, ou ambas. Concluíram os autores que a comunicação e as abordagens para a gestão da incerteza na doença poderão ter um papel a desempenhar (55). No domínio da comunicação, é sugerido por uma série de estudos que o termo “Cuidados Paliativos” pode constituir, *per se*, um entrave para o encaminhamento precoce. Um dos equívocos é a consideração, por parte dos profissionais, de que a referência a “Cuidados Paliativos” diminui a esperança nos doentes e seus familiares, sendo fonte de grande inquietação e sofrimento (56). Neste sentido, foi demonstrado que haveria uma maior probabilidade de encaminhar pacientes sob terapias oncológicas ativas, para tratamento primário ou de doença avançada, para um serviço que ao invés de “Cuidados Paliativos” se designasse “Cuidados de Suporte”. A diferença desaparecia se os pacientes estivessem em transição para tratamento de fim de vida (57–59).

Com base nestes e outros resultados semelhantes e a fim de melhorar o acesso de pacientes com cancro em estádios iniciais de sua doença, algumas instituições alteraram o nome dos serviços. A demonstração do efeito de tal alteração foi estudado num centro oncológico de referência dos EUA sem que houvesse qualquer mudança nos serviços prestados (60). O objetivo principal deste estudo foi determinar se a alteração da designação do serviço resultaria no encaminhamento de pacientes com cancro no início da trajetória da doença, definida por um intervalo maior da consulta ao óbito, um intervalo menor do diagnóstico de cancro avançado e uma percentagem maior de pacientes com diagnóstico de cancro não avançado. Documentou-se a alteração de “Cuidados Paliativos” para “Cuidados de Suporte” foi associada a um maior encaminhamento de doentes internados e do ambulatório. Os autores salientam o aumento da proporção de pacientes com cancro com doença precoce encaminhados para “Cuidados de Suporte” corroborando a hipótese de que a mudança de terminologia poderá facilitar a integração entre Oncologia e o tipo de cuidados atribuídos aos especialistas em CPs (60).

Em concordância, já desde 2003 que a Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO) declara que os Cuidados de Suporte devem estar disponíveis em

qualquer estágio da doença, enquanto os CPs se concentram no tratamento quando a cura deixa de ser possível (61). A Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO) não especifica um tempo particular para o início de um ou outro tipo de cuidados (62). Apesar de um objetivo semelhante, a distinção é feita a partir dos pontos de partida; enquanto os CPs começaram como cuidados de fim de vida, os Cuidados de Suporte inicialmente focavam os efeitos colaterais do tratamento oncológico, como náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia. O objetivo geral dos CPs é melhorar a qualidade de vida do paciente de forma congruente com as preferências do paciente, ou seja, a perspectiva centrada no paciente (hospedeiro). Assim, a melhoria da função, a gestão ideal dos sintomas, a mobilização de recursos e o envolvimento ativo do paciente e da família em todo o processo de cuidado são componentes essenciais.

Os estudos sobre o conhecimento em CPs entre profissionais de saúde são cada vez mais frequentes mas não sucede o mesmo com a população em geral e os doentes em particular enquanto receptores dos cuidados. Internacionalmente há experiências em vários países desenvolvidos tendo sido demonstrado que a maioria dos inquiridos revelava um desconhecimento significativo relativamente aos CPs tal como revisto por Capelas *et al.* (63). Nos EUA, 70% dos inquiridos revelava não possuir qualquer tipo de conhecimento sobre CPs (64) enquanto a população Neozelandesa demonstrava uma boa conceptualização do conceito de CPs, com 85% dos inquiridos a indicar que os profissionais envolvidos proporcionavam o conforto necessário aos doentes com doença terminal (65). No Japão, um estudo revelou que 63% dos inquiridos não possuía conhecimentos acerca dos CPs (66) ao passo que em Itália os dados demonstraram que mais de 40% dos inquiridos nunca tinha ouvido falar de CPs com apenas 23% a ter uma ideia precisa dos seus princípios (67). Na Austrália, onde os CPs estão amplamente desenvolvidos, apenas 38% dos indivíduos era capaz de explicar a outro em que é que consistem os CPs, 33% demonstraram conhecimentos vagos, 13% nunca tinham ouvido falar e 16% desconheciam por completo de que se trata (68). No Canadá, embora 75% já tenham ouvido falar de CPs, apenas 48% destes os conseguiram definir adequadamente (69). Relativamente ao Reino Unido, onde se desenvolveram os CPs, foi constatada uma baixa familiarização com o tema com estudos a demonstrarem que 49% da população escocesa denotavam ter algum conhecimento sobre estes cuidados e cerca de 30% a não possuir qualquer conhecimento (70). Na Irlanda do Norte, 75% revelava baixo ou nenhum conhecimento do tema (71). Estes dados, parecem contrastar com uma população envelhecida, portadora de doenças crónicas e com acrescida necessidade de acesso a estes cuidados. O baixo nível de conhecimentos pode gerar mitos e preconceitos sobre os CPs, reduzir o acesso equitativo aos serviços, diminuindo a qualidade dos cuidados prestados a estes doentes e respetiva família.

Relativamente à realidade nacional foi realizado um estudo com os objetivos de avaliar o conhecimento da população portuguesa relativamente ao conceito, objetivos e formas de trabalho em CPs e analisar a influência de características sociodemográficas relativamente ao seu conhecimento sobre CPs. Foi demonstrado que, no global, os portugueses revelam possuir um adequado conhecimento do conceito (90%), objetivos (25%) e modo de trabalho dos CPs (90%), assim como quase 95% já tinha ouvido falar deste tipo de cuidados. Estes valores, francamente superiores aos estudos supracitados, são algo surpreendentes. Os autores justificam os números com uma crescente campanha de informação que nomeadamente a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos realizou ao longo dos meses e anos prévios ao referido estudo (63). Constatou-se, contudo, que as faixas etárias mais elevadas são as que revelam menor conhecimento sobre o tema, apresentando sempre as proporções mais baixas nos diversos prismas de avaliação desse conhecimento (63). Esta perspetiva deve alertar para a necessidade de promover campanhas mais direccionadas a esta faixa populacional, pois também são estes que apresentam maior necessidade atual deste tipo de cuidados. Importará ainda perceber qual o conhecimento acerca dos CPs entre os doentes que poderão beneficiar deles atualmente de forma a perceber se poderá o desconhecimento ter um papel no encaminhamento tardio para este tipo de cuidados.

II.3.1. Cuidados Paliativos e Cancro da Mama

No cancro de mama, aproximadamente 5% a 10% das pacientes apresentam doença metastática no momento do diagnóstico; destes, aproximadamente 20% terá uma sobrevida de 5 anos. Entre os pacientes com diagnóstico de doença em estágio inicial, dependendo dos fatores de risco, até 30% dos cancros de mama com gânglio sentinela negativo e até 70% dos cancros de mama com gânglio sentinela positivo desenvolverão doença metastática (72,73). Contudo, a sobrevida de mulheres com cancro de mama metastático é frequentemente prolongada pelo que a prevalência de doença metastática é alta tornando os cuidados destas doentes um grande desafio para oncologistas e equipas de CPs (72). O tratamento antineoplásico com terapia hormonal, quimioterapia, e as terapias biológicas podem modificar e aliviar as manifestações físicas da doença. Além do seu impacto no prolongamento da sobrevida, esses tratamentos são uma pedra angular na abordagem paliativa de mulheres com cancro de mama avançado. Com a passagem do tempo e das linhas sequenciais de tratamento, a janela terapêutica diminui e a com ela a probabilidade de alcançar benefícios substanciais de modificação da doença. A dado momento, novas tentativas de tratamentos modificadores da doença deixam de ser úteis ou têm maior probabilidade de causar danos do que benefícios. Neste momento, os CPs tornam-se o foco central do

atendimento. Tudo isso se reflete nos objetivos do cuidado: ao passo que se aceita que, para pacientes com cancro metastático em estágio inicial, o objetivo de prolongar a sobrevida às vezes pode até ter algum nível de precedência sobre as considerações de conforto; à medida que a doença progride e a probabilidade de prolongamento da vida diminui e as questões de conforto e função assumem lugar central (74). Em todos os casos, as metas prevaletentes de cuidado precisam ser discutidas com o paciente e sua família, e todas as partes interessadas devem estar cientes das prioridades, uma vez que estas definem o contexto para a tomada de decisões e planejamento de cuidados (74). As variáveis do paciente que devem ser avaliadas incluem o estado da doença, a progressão esperada da doença, o nível funcional atual, os sintomas, as terapias atuais e problemas futuros previstos. De particular importância é o nível de função do paciente, refletindo sua mobilidade, capacidade de comunicação, capacidade de realizar atividades da vida diária, função intestinal e urinária e nível de alerta.

A alta prevalência de sofrimento físico e psicossocial entre pacientes com cancro de mama ressalta a necessidade de uma abordagem de atendimento que incorpore uma abordagem clínica para tratar dessas questões em paralelo às terapias oncológicas usuais. Existem vários modelos para o atendimento das necessidades paliativas dos doentes com cancro da mama (75). Destes, salientam-se os dois modelos principais: CPs prestados pelo oncologista assistente e a colaboração entre oncologista e equipa especializada em CPs. No primeiro modelo, os oncologistas assumem a função de coordenar os cuidados e prestar serviços antineoplásicos e paliativos, acompanhando os pacientes desde o diagnóstico até a morte. Essa abordagem enfatiza a importância da relação oncologista-paciente e as noções de continuidade do cuidado e não abandono. O sucesso desse modelo depende das competências do oncologista em CPs e da sua capacidade de equilibrar os diversos interesses em questão. Nesta abordagem é fundamental haver um especialista em medicina paliativa para apoio em casos difíceis. No modelo concorrente, os pacientes com cancro avançado são seguidos em conjunto por um oncologista e um especialista em CPs (76). O papel relativo do médico oncologista e do médico de CPs é determinado pelos problemas prevaletentes e as responsabilidades de gestão de caso podem ser assumidas por qualquer um deles e geralmente são determinadas pelas circunstâncias do paciente. A implementação bem-sucedida dessa abordagem requer estreita cooperação e comunicação aberta entre os médicos de onologia e medicina paliativa. Esta abordagem é fortemente apoiada por dados que demonstram melhores resultados para os pacientes (77–79).

O uso de instrumentos validados de avaliação dos sintomas e funcionamento pode fornecer um formato de comunicação entre os pacientes e os profissionais de

saúde da mesma forma que podem ser utilizados para monitorizar a adequação da terapia.

III. OBJETIVOS

Resumindo brevemente as conclusões da revisão da literatura:

- O cancro da mama é altamente prevalente em Portugal fruto de um aumento da incidência e da redução da mortalidade;
- Os sobreviventes de cancro da mama enfrentam problemas clínicos e sociais específicos com origem na doença e respectivos tratamentos oncológicos que impactam a sua QdVRS;
- Existem instrumentos validados para avaliar a QdVRS em geral e em doentes com cancro da mama;
- A QdVRS de doentes com cancro da mama em Portugal e particularmente entre estádios diferentes da doença carece de melhor caracterização;
- O impacto na QdVRS deve ser alvo de cuidados específicos através da prestação de CPs de qualidade, idealmente através da colaboração do oncologista com uma equipa especializada em CPs, com ganhos de saúde comprovados;
- A referenciação para CPs é geralmente tardia, com consequências negativas para a QdVRS dos doentes;
- Várias barreiras foram identificadas na referenciação aos CPs por parte dos profissionais sendo uma delas o estigma associado à própria terminologia utilizada;
- Desconhece-se se existe o mesmo estigma por parte dos doentes, particularmente em Portugal.

Tendo em conta as evidências acima apresentadas foram delineados os seguintes objetivos:

1. Caracterizar a QdVRS em duas coortes de doentes com cancro da mama sob hormonoterapia (HT), em estádios diferentes da doença (adjuvante e paliativo).
2. Avaliar o impacto da terminologia “Cuidados Paliativos” na auto-percepção, por parte dos doentes, da necessidade de um controlo sintomático mais efectivo.
3. Determinar se a literacia, a QdVRS avaliada através de escalas validadas, o acompanhamento atual, a relação com o médico, as expectativas que o doente apresenta acerca do tratamento atual e o intuito definido para o mesmo (adjuvante vs paliativo) têm influência na disponibilidade de aceitação associado à terminologia “Cuidados Paliativos”.

IV. METODOLOGIA

Neste capítulo são apresentados os métodos utilizados para responder às questões de investigação, delineando-se o tipo de estudo, as variáveis, os participantes, o instrumento e procedimento de recolha de dados, a metodologia de tratamento de dados, as questões éticas e as limitações identificadas.

IV.1. Tipo de Estudo

Considerando a problemática e os objetivos foi conduzido um estudo exploratório, observacional e transversal, composto por uma abordagem mista, quantitativa (predominante) e qualitativa. Pretendeu-se, com esta abordagem, uma recolha sistemática de informação, tendo como finalidade a validação dos conhecimentos. Foi realizada uma recolha de uma amostra de conveniência (doentes em seguimento em consulta externa de Oncologia Médica).

IV.2. Variáveis

- QdVRS das doentes com carcinoma da mama em tratamento com HT (coorte de tratamento com intuito adjuvante e coorte de tratamento com intuito paliativo);
- Satisfação com acompanhamento atual pelos profissionais de saúde;
- Expectativas futuras face à doença em função do tratamento atual;
- Auto-perceção de necessidade de um seguimento específico para controlo sintomático/CPs.
- Demográficas: idade; estado civil; habilitações literárias e situação profissional;
- Clínicas: intuito terapêutica hormonal, adjuvante vs paliativo.

IV.3. População e amostra

A população seleccionada é constituída por doentes com diagnóstico de carcinoma da mama sob HT, com intuito adjuvante ou paliativo, de forma a evitar potenciais confundidores relacionados com o tipo de terapêutica. As doentes, seguidas na Consulta de Oncologia Médica na Clínica da Mama do IPO-Porto, tiveram consulta entre abril e junho de 2020. A amostra é não probabilística, sequencial ou de conveniência, em que todos os indivíduos elegíveis para participar no estudo foram incluídos à medida que surgiram.

Critérios de inclusão: mulheres com mais de 18 anos de idade, diagnóstico de carcinoma da mama e sob HT, cognitivamente capazes e que tenham aceitado participar.

Critérios de exclusão no estudo: mulheres que não tenham aceitado participar. Embora houvesse intenção inicial de excluir doentes seguidas já em consulta de CPs

de forma a evitar um eventual viés daí resultante, tal não foi aplicado por não haver, entre as doentes sob HT incluídas, nenhuma com seguimento atual por CPs.

IV.4. Instrumento de colheita de dados

Neste trabalho foram administrados o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30) e o *Supplementary Questionnaire Breast Cancer Module* (QLQ-BR23). Os questionários EORTC QLQ-C30 e QLQ-BR23 medem o domínio físico, psíquico e social, não medindo o domínio espiritual. Em termos de aplicação podem ser respondidos pelo próprio ou com o recurso a um entrevistador como foi opção escolhida para o presente estudo. O tempo de aplicação varia entre os 5 e os 15 minutos (34–36).

Na primeira parte foi utilizado o questionário QLQ-C30 (versão 3.0 – anexo I), que permite fazer a avaliação da QdVRS dos doentes. Posteriormente, foi aplicado um módulo específico, designado por QLQ-BR23 (anexo II), para avaliação da QdVRS das mulheres com cancro de mama. As propriedades psicométricas deste questionário têm sido testadas em vários estudos (80). Este questionário está também validado para a população portuguesa (35,39). A utilização destes instrumentos foi autorizada no âmbito do projecto através de requerimento submetido ao *EORTC Quality of Life Group* (<https://qol.eortc.org/form/#1>).

Finalmente, foi utilizado um módulo criado pela equipa de investigação (ITACPAl, anexo III) onde foram incluídas variáveis demográficas como a idade, nível de escolaridade e estado profissional das doentes, variáveis para aferir o grau de satisfação com o seguimento médico, as expectativas acerca da evolução da doença e tratamento em curso e variáveis relativamente à auto-perceção da necessidade atual de seguimento para um controlo sintomático mais efectivo ou por uma equipa de CPs e perspectiva da mesma necessidade relativa ao futuro. Foram incluídas variáveis para aferir a auto-perceção de conhecimento dos objetivos dos CPs. Durante a entrevista foram ainda registados dados qualitativos relativamente à reacção verbal e não verbal à questão acerca da auto-perceção da necessidade atual de CPs.

O tamanho dos instrumentos utilizados é um aspecto importante na avaliação da QdVRS, dado que, em algumas doenças, os doentes se encontram muito fragilizados e têm dificuldade em responder a questionários longos. Foi verificado que o preenchimento dos questionários QLQ-C30 e do QLQ-BR23 leva entre 5 e 15 minutos (34–36). O módulo ITACPAl demora entre 8-10 minutos pelo que, no seu conjunto, a aplicação destes questionários não se torna exageradamente exaustiva.

Analisando mais em detalhe, o questionário QLQ-C30 (versão 3.0) para avaliação da QdVRS, está subdividido em várias sub-escalas, conforme se pode ver na

tabela 1. Sendo a QdVRS um conceito subjetivo, o seu principal “definidor” deve ser o doente e não o observador, justificando desta forma o questionário como instrumento de medição na área da QdVRS (81). O QLQ-C30 é o questionário mais usado na Europa sendo ainda amplamente utilizado no resto do mundo. Está traduzido e validado em 90 idiomas e nos últimos anos foi aplicado e utilizado em múltiplos estudos. É específico para doentes com cancro, tem uma estrutura multidimensional, devendo ser autoadministrado (curto e de fácil aplicação), foi delineado para ser modular, apresentando um núcleo central de 30 perguntas. O QLQ-C30 é constituído por 5 escalas funcionais (física, ocupacional, emocional, cognitiva e social), 3 escalas de sintomas (fadiga, náuseas e vômitos, e dor), uma escala do estado de saúde global e 6 itens simples que avaliam sintomas comuns aos doentes oncológicos (dispneia, insónia, obstipação, diarreia, perda de apetite, dificuldades financeiras) (33,80). A pontuação das escalas e itens é calculada através de uma fórmula proposta pelo manual específico do QLQ-C30 da EORTC (82,83). As subescalas e os itens simples são transformados em valores, numa escala de 0 a 100. Um resultado elevado para a escala funcional, representa um nível elevado de função e boa capacidade funcional; uma pontuação elevada para a escala do estado de saúde global e QdVRS, representa um nível elevado de QdV global. Pontuações elevadas para a escala de sintomas e itens isolados representam um nível elevado de sintomatologia. O princípio de cotação destas escalas é o mesmo em todos os casos e está descrito de seguida (82,83):

- a) Estimar a média dos itens que contribuem para a escala: este é o *raw score*;
- b) Usar uma transformação linear para standartizar o *raw score*, de forma a que o *raw score* varie entre 0 e 100.

Resumo de fórmulas a aplicar na cotação para cada sub-escala (83):

Raw Score

$$\text{Raw Score} = \text{RS} = (I_1 + I_2 + \dots + I_n) / n$$

Transformação Linear

Aplicar a transformação de 0 a 100 para obter a cotação.

Escalas funcionais:

$$S = [1 - (\text{RS} - 1) / \text{range}] \times 100$$

Escalas de sintomas /itens:

$$S = [(\text{RS} - 1) / \text{range}] \times 100$$

Estado de saúde global / QdV:

$$S = [(\text{RS} - 1) / \text{range}] \times 100$$

A indicação dos itens que pertencem a cada sub-escala para cotação do QLQ-C30 encontram-se resumidos na tabela 1.

Range é a diferença entre o valor máximo de RS e o mínimo possível. O QLQ-C30 tem sido delineado para que todos os itens em qualquer escala assumam a mesma amplitude de valores. A amplitude de RS iguala a amplitude de todos os valores. A maioria dos itens são cotados de 1 a 4, dando uma amplitude de 3. A exceção são os itens que contribuem para o estado global de saúde/QdVRS, que têm 7 pontos com uma amplitude de 6.

Tabela 1. *Itens/sub-escalas da Escala QLQ-C30 (versão 3.0) sobre a QdVRS dos doentes com doença oncológica.*

Item/ sub-escalas	Abreviatura	Itens	Total de itens
Sub-escalas funcionais			
Funcionamento físico	PF	1,2,3,4,5	5
Funcionamento ocupacional (papéis)	RF	6,7	2
Funcionamento emocional	EF	21,22,23,24	4
Funcionamento cognitivo	CF	20,25	2
Funcionamento social	SF	26,27	2
Item/sub-escala de sintomas			
Fadiga	FA	10,12,18	3
Náusea e vômito	NV	14,15	2
Dor	PA	9,19	2
Dispneia	DY	8	1
Insónia	SL	11	1
Perda de apetite	AP	13	1
Obstipação	CO	16	1
Diarreia	DI	17	1
Dificuldades financeiras	FI	28	1
Estado de saúde global	QL2	29,30	2

Partindo do princípio de que cada tipo de cancro apresenta sintomas ou questões de morbilidade específicas, a EORTC desenvolveu instrumentos específicos com o objetivo de complementar a informação recolhida pelo instrumento genérico QLQ-C30. O módulo QLQ-BR23, específico na avaliação da QdVRS da doente com carcinoma da mama, contém 23 itens dos quais alguns deles também se podem associar em várias sub-escalas, como se pode observar na tabela 2. As questões incluídas abordam sintomas, efeitos dos tratamentos, imagem corporal, função sexual e perspetiva futura (37). Os princípios de cotação são idênticos aos aplicados no questionário QLQ-C30.

Tabela 2. *Itens/sub-escalas da Escala QLQ-BR23 sobre a QdVRS das doentes com carcinoma da mama.*

Item/sub-escalas	Abreviatura	Itens	Total de itens
Item/sub-escalas funcionais			
Imagem corporal	BRBI	9,10,11,12	4
Funcionamento sexual	BRSEF	14,15	2
Prazer sexual	BRSEE	16	1
Perspetivas futuras	BRFU	13	1
Itens/sub-escalas de sintomas			
Efeito de terapêutica sistémica	BRST	1,2,3,4,6,7,8	7
Sintomas da mama	BRBS	20,21,22,23	4
Sintomas do braço	BRAS	17,18,19	3
Queda de cabelo	BRHL	5	1

Em relação ao módulo ITACPal, este foi desenhado especificamente para o presente trabalho. É constituído por: três itens de variáveis demográficas que avaliam a idade, escolaridade e estado profissional do doente; uma sub-escala multi-item que avalia a satisfação com a equipa médica assistente; uma sub-escala multi-item que avalia as expectativas do doente face à doença em função do tratamento; uma sub-escala multi-item que avalia a necessidade percebida de seguimento para controlo sintomático e a disponibilidade para esse seguimento no futuro; três pontos individuais com resposta binária (sim/não) que avaliam o grau de conhecimento e contacto prévio com CPs; uma sub-escala multi-item que avalia a necessidade percebida de seguimento por CPs e a disponibilidade para esse seguimento no futuro; um item individual para avaliação subjectiva em que é registada a reacção verbal e não verbal (quando possível) após ser questionada a perceção de necessidade atual de CPs, conforme tabela 3.

Tabela 3. *Itens/sub-escalas da escala ITACPal.*

Item/sub-escalas	Abreviatura	Itens	Total de itens
Escolaridade	ESC	1.1	1
Situação profissional	ESTPR	1.2	1
Satisfação com equipa médica	SATF	2.1, 2.2, 2.3, 2.4, 2.5	5
Expectativas face à doença	EXPC	3.1, 3.2, 3.3	3
Necessidade de controlo adicional de sintomas			
Atual	NECCSA	4.1	1
Futura	NECCSF	4.2	1
Conhecimento/seguimento prévio de cuidados paliativos	CPCPAL	6.1, 6.2, 6.3	3

Necessidade de cuidados paliativos			
Atual	NECCPA	5.1	1
Futura	NECCPF	5.2	1

IV.4.1. Pré-teste do instrumento

Antes de iniciar a colheita de dados procedeu-se a um pré-teste do ITACPal por se tratar de um questionário desenvolvido pela equipa de investigação e não se encontrar validado para a população que se pretende estudar. O pré-teste foi administrado a 5 doentes com critérios de inclusão no estudo da consulta de Oncologia Médica do IPO-Porto com o objetivo de identificar questões dúbias ou que suscitassem interpretações erradas. Não tendo sido identificada qualquer dificuldade de interpretação nas perguntas optou-se por manter o teste tal como idealizado. Não foi efectuado pré-teste da primeira e segunda parte do questionário pelo fato de as escalas EORTC já se encontrarem validadas.

IV.5. Procedimento

Foi pedida a autorização para efectuar esta investigação no Serviço de Oncologia Médica do IPO-Porto. Após apreciação do projecto de investigação, a Directora de Serviço foi favorável à realização deste trabalho. A colheita de dados foi iniciada em Março de 2020 na Clínica da Mama de acordo com o agendamento de consulta de doentes com critérios de inclusão e com a colaboração, após contacto prévio, de cada oncologista assistente. A definição de tratamento hormonal com intuito adjuvante ou paliativo foi alheia ao investigador e teve por base os registos clínicos por parte do oncologista assistente de cada doente. Após a consulta de Oncologia Médica as doentes com critérios de inclusão foram abordadas pelo investigador e, após breve apresentação dos principais objetivos e implicações do estudo, foi fornecido tempo para a leitura do questionário e para a resposta às questões enunciadas. Foi garantida a confidencialidade dos dados, o anonimato, a liberdade de participação ou de abandonar o estudo sem que daí adviessem quaisquer alterações nos cuidados prestados. Todas as participantes assinaram o consentimento informado (Anexo IV). As entrevistas duraram entre 25 a 45 minutos. Em resultado da situação pandémica que entretanto se instalou, verificou-se uma redução progressiva do número de consultas presenciais até à suspensão quase total em Abril de 2020. Até essa altura apenas 28 doentes sob HT com intuito adjuvante e 14 com intuito paliativo tinham respondido ao questionário. De forma a ser possível completar o estudo e após consulta da equipa de investigação foi

proposta e aceite a realização dos questionários por via telefónica. Foi desta forma obtido um total de 137 questionários dos quais 67 correspondem a doentes em tratamento hormonal com intuito adjuvante e 70 em tratamento hormonal com intuito paliativo. A soma dos questionários obtidos pela via presencial e telefónica perfaz 179 mulheres (adjuvante n=95; paliativo n=84). Salienta-se que por via telefónica houve recusa de participação no estudo por parte de 8 mulheres e em 3 casos os questionários não foram terminados por incapacidade de compreensão do que estava a ser questionado. Pela via presencial não houve qualquer recusa e todas as doentes abordadas completaram o questionário. Para que não resultasse qualquer viés pela abordagem diferente de colheita dos dados, foi feita análise estatística independente para as entrevistas por via pessoal ou telefónica. Definem-se assim 4 grupos que passarão a ser designados por siglas de forma a simplificar o texto:

- 1) Doentes sob HT com intuito Adjuvante entrevistadas por via Presencial – VPAjd (n=28);
- 2) Doentes sob HT com intuito Paliativo entrevistadas por via Presencial – VPPal (n=14);
- 3) Doentes sob HT com intuito Adjuvante entrevistadas por via Telefónica – VTAjd (n=67);
- 4) Doentes sob HT com intuito Paliativo entrevistadas por via Telefónica – VTPal (n=70).

IV.6. Análise estatística

Os dados obtidos foram introduzidos numa base de dados informatizada e a análise foi realizada em ambiente SPSS, versão 22. Nas estatísticas descritivas foram utilizadas médias (M) e desvios padrão (DP) para as variáveis quantitativas e frequências absolutas (n) e percentagens (%) para as variáveis categóricas. Na avaliação das propriedades psicométricas do módulo ITACPal foi utilizado o alfa de Cronbach, considerando o critério $\alpha > ,70$ para uma consistência interna adequada. De modo a padronizar os resultados apresentados para os instrumentos QLQ-C30 e QLQ-BR23 foram codificadas todas as variáveis, após transformação linear, de acordo com os tercils: tercil 1 [0; 33,3%[, tercil 2 [33,3%; 66,6%[e tercil 3 [66,6%; 100%]. Esta foi a opção escolhida dado verificar-se uma grande concentração de dados nos extremos o que implicaria que as medianas fossem coincidentes com os valores mínimos ou máximos reduzindo o poder interpretativo das análises. A associação de variáveis categóricas foi realizada com recurso ao teste qui-quadrado (χ^2). Para a associação das variáveis contínuas ou ordinais foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman

após avaliação da normalidade (testes de Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilks) e confirmada a presença de assimetria. Na comparação das variáveis contínuas foi utilizado o teste t de Student. O nível de significância estatística foi mantido em 5%.

Pela natureza exploratória do trabalho aqui apresentado optou-se por não aplicar qualquer correcção para comparações múltiplas dada a baixa densidade de resultados significativos na matriz de correlações. Assim não foi considerado demasiado relevante o aumento do erro tipo I relativamente às perdas interpretativas caso a correcção fosse imposta (84). Para a reação verbal e não verbal à questão relativa a necessidade atual de seguimento por CPs, foi realizada uma análise de conteúdo numa perspectiva qualitativa.

IV.7. Implicações éticas

Foi obtido o consentimento livre e informado (Anexo IV) de todos os participantes de acordo com a Declaração de Helsínquia e em conformidade com as directrizes do Regulamento Geral de Proteção de Dados. Este estudo foi submetido à Comissão de Ética do IPO-Porto tendo sido obtido parecer favorável. Todo o material recolhido no estudo foi codificado e tratado de forma confidencial, tendo sido conservado à responsabilidade dos investigadores, estando os resultados à disposição, a pedido dos interessados.

V. RESULTADOS

V.1. Caracterização da amostra

Foram incluídas no estudo 179 mulheres com cancro da mama sob hormonoterapia. Destas, 95 estavam sob terapêutica com intuito adjuvante e 84 sob terapêutica com intuito paliativo. No grupo sob terapêutica adjuvante os dados foram colhidos presencialmente para 28 (29%) e telefonicamente para as restantes 67 (71%); para o grupo sob terapêutica paliativa foram colhidos dados presencialmente para 14 (17%) e telefonicamente para as restantes 70 (83%).

Tendo em conta que o estudo apresenta muitas variáveis, os resultados numa primeira análise, sempre que possível, serão agrupados por temas.

V.1.1. Caracterização sociodemográfica dos doentes (n = 179)

Foram avaliados os resultados de 179 mulheres, 137 pela via telefónica e 42 pela via de entrevista pessoal. Na avaliação pela via telefónica foram observadas 70 (51,1%) mulheres em terapêutica com intuito paliativo e 67 (48,9%) mulheres em terapêutica com intuito adjuvante. Na avaliação pela via da entrevista pessoal observaram-se 14 (33,3%) mulheres em terapêutica com intuito paliativo e 28 (66,7%) mulheres em terapêutica com intuito adjuvante.

Na amostra obtida por via telefónica foram detetadas diferenças estatisticamente significativas ($p=,021$) ao comparar as idades das doentes, verificando-se que as mulheres sob tratamento com intuito adjuvante eram mais idosas ($M=60,0$; $DP=7,1$) em comparação com a terapêutica com intuito paliativo ($M=56,8$; $DP=9,10$). Não se observaram diferenças na idade das mulheres entrevistadas pessoalmente (VPAdj 60,9 anos, $DP=11,0$ vs VPPal 57,6 anos, $DP=11,5$; $p=,388$).

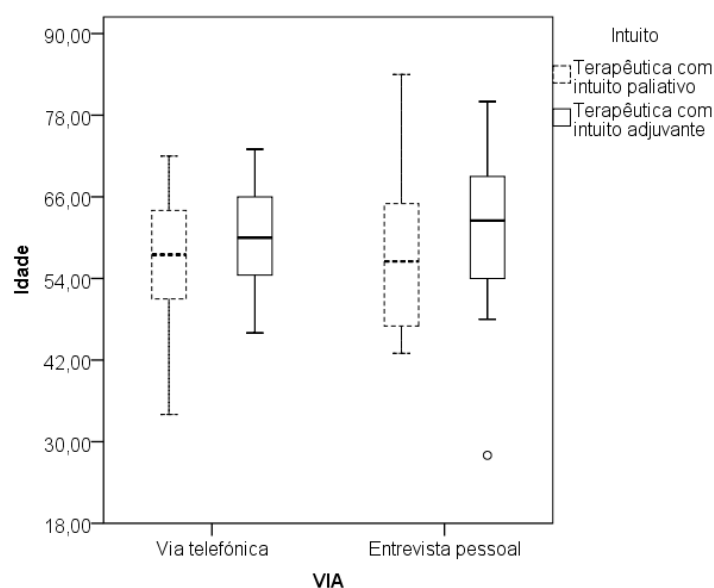


Figura 1. Distribuição das idades pelo tipo de via, comparados por intuito da HT.

Nas Tabelas 4 e 5 é apresentado o perfil relativamente a escolaridade e situação profissional das doentes em cada um dos grupos considerados. Não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre escolaridade e estado profissional com o intuito terapêutico nas vias de contacto telefónico e entrevista pessoal.

Tabela 4. Distribuição do perfil em termos de escolaridade e estado profissional na via de contacto telefónico.

	HT com intuito paliativo (n=70)		HT com intuito adjuvante (n=67)		p-valor
	n	%	n	%	
Escolaridade					p=,338
≤ 9º ano	44	62,9%	49	73,1%	
10-12º ano	10	14,3%	9	13,4%	
Ensino superior	16	22,9%	9	13,4%	
Estado profissional					p=,129 (a)
Trabalhadora	10	14,3%	19	28,4%	
ativa					
CIT	20	28,6%	14	20,9%	
Reformada	38	54,3%	33	49,3%	
Desempregada	1	1,4%	1	1,5%	
Estudante	1	1,4%	0	0,0%	

(a) excluídas categorias desempregado e estudante; CIT – certificado de incapacidade temporária.

Tabela 5. Distribuição do perfil em termos de escolaridade e estado profissional na via de entrevista pessoal.

	Hormonoterapia com intuito paliativo (n=14)		Hormonoterapia com intuito adjuvante (n=28)		p-valor
	n	%	n	%	
Escolaridade					p=,723
≤ 9º ano	8	57,1%	19	67,9%	
10-12º ano	3	21,4%	3	10,7%	
Ensino superior	3	21,4%	6	21,4%	
Estado profissional					p=,448
Trabalhadora ativa	2	14,3%	9	32,1%	
CIT	3	21,4%	5	17,9%	
Reformada	9	64,3%	11	39,3%	
Desempregada	0	0,0%	3	10,7%	
Estudante	0	0,0%	0	0,0%	

(a) excluídas categorias desempregado e estudante

V.2. QdVRS em doentes com cancro da mama sob HT (n=179)

De modo a padronizar os resultados apresentados para os instrumentos QLQ-C30 e QLQ-BR23 foram codificadas todas as variáveis, após transformação linear, de acordo com os tercís: tercil 1 [0; 33,3%], tercil 2 [33,3%; 66,6%] e tercil 3 [66,6%; 100%]. Foram respeitadas as condicionantes associadas às escalas do QLQ-BR23 relativas à satisfação sexual e efeito da queda do cabelo, o que reduziu o tamanho útil da amostra para estas variáveis.

Para a amostra por contacto telefónico foi encontrada uma associação estatisticamente significativa entre o intuito terapêutico e fadiga ($p=,008$), cuja prevalência do segundo e terceiro tercís foi mais elevada no grupo de tratamento com intuito paliativo (tabela 6). Esta associação não foi encontrada para a via de entrevista presencial. Não foi encontrada qualquer outra associação relativamente à qualidade de saúde global, níveis de funcionamento ou escalas de sintomas. Importa contudo salientar que a qualidade de vida global é genericamente boa (tercil 3) apesar do impacto significativo no que concerne às várias dimensões de funcionamento para ambas as vias de colheita de dados. Relativamente à carga sintomática, os valores são genericamente baixos mostrando que esta não é muito significativa nomeadamente para os sintomas elencados nos questionários. Alguma diferenças entre vias importa salientar. Para a via presencial as doentes reportam mais vezes sintomas que se enquadram no 3º tercil para a dor (especialmente em doentes sob tratamento paliativo), para a insónia (mais importante para doentes com intuito adjuvante) e anorexia (mais para doentes tratados com intuito paliativo). Contudo, a pequena amostra obtida pela via presencial torna a comparação entre vias inviável. Salienta-se ainda o reporte de dificuldades financeiras com mais de 50% das mulheres a pontuarem para 2º e 3º tercís.

Tabela 6. Associação dos itens do EORTC QLQ-C30 com a terapêutica na via de contacto telefónico e entrevista pessoal.

	Telefónico Paliativo (n=70)	Adjuvante (n=67)	χ^2	Entrevista Paliativo (n=14)	Adjuvante (n=20)	χ^2
Qualidade de saúde global			p=,093			p=,416
1º tercil	5 (7,1%)	0 (0,0%)		2 (14,3%)	1 (3,6%)	
2º tercil	22 (31,4%)	24 (35,8%)		2 (14,3%)	7 (25,0%)	
3º tercil	43 (61,4%)	43 (64,2%)		10 (71,4%)	20 (71,4%)	
Escala de itens/sintomas						
Funcionamento físico			p=,362			p=,259
1º tercil	3 (4,3%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
2º tercil	11 (15,7%)	10 (14,9%)		5 (35,7%)	5 (17,9%)	
3º tercil	56 (80,0%)	57 (85,1%)		9 (64,3%)	23 (82,1%)	
Funcionamento ocupacional			p=,149			p=,451
1º tercil	4 (5,7%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
2º tercil	10 (14,3%)	8 (11,9%)		4 (28,6%)	5 (17,9%)	
3º tercil	56 (80,0%)	59 (88,1%)		10 (71,4%)	23 (82,1%)	
Funcionamento emocional			p=,802			p=,151
1º tercil	1 (1,4%)	1 (1,5%)		2 (14,3%)	0 (0,0%)	
2º tercil	10 (14,3%)	7 (10,4%)		2 (14,3%)	8 (28,6%)	
3º tercil	59 (84,3%)	59 (88,1%)		10 (71,4%)	20 (71,4%)	
Funcionamento cognitivo			p>,990			p=,697
1º tercil	0 (0,0%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
2º tercil	2 (2,9%)	1 (1,5%)		2 (14,3%)	6 (21,4%)	
3º tercil	68 (97,1%)	66 (98,5%)		12 (85,7%)	22 (78,6%)	
Funcionamento social			p=,580			p>,990
1º tercil	2 (2,9%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
2º tercil	5 (7,1%)	4 (6,0%)		1 (7,1%)	2 (7,1%)	
3º tercil	63 (90,0%)	63 (94,0%)		13 (92,9%)	26 (92,9%)	
Escala de itens/sintomas						
Fadiga			p=,008*			p=,126
1º tercil	46 (65,7%)	58 (86,6%)		7 (50,0%)	19 (67,9%)	
2º tercil	22 (31,4%)	8 (11,9%)		5 (35,7%)	9 (32,1%)	
3º tercil	2 (2,9%)	1 (1,5%)		2 (14,3%)	0 (0,0%)	
Náuseas/ vómitos			p>,990			-
1º tercil	64 (91,4%)	63 (94,0%)		14 (100,0%)	28 (100,0%)	
2º tercil	5 (7,1%)	4 (6,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
3º tercil	1 (1,4%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Dor			p=,897			p=,233
1º tercil	28 (40,0%)	28 (41,8%)		4 (28,6%)	9 (32,1%)	
2º tercil	36 (51,4%)	35 (52,2%)		6 (42,9%)	17 (60,7%)	
3º tercil	6 (8,6%)	4 (6,0%)		4 (28,6%)	2 (7,1%)	

Dispneia		p=,311		p=,385	
1º tercil	51 (72,9%)	54 (80,6%)	9 (64,3%)	23 (82,1%)	
2º tercil	17 (24,3%)	13 (19,4%)	4 (28,6%)	4 (14,3%)	
3º tercil	2 (2,9%)	0 (0,0%)	1 (7,1%)	1 (3,6%)	
Insónia		p=,323		p=,602	
1º tercil	37 (52,9%)	30 (44,8%)	4 (28,6%)	8 (28,6%)	
2º tercil	30 (42,9%)	30 (44,8%)	6 (42,9%)	8 (28,6%)	
3º tercil	3 (4,3%)	7 (10,4%)	4 (28,6%)	12 (42,9%)	
Anorexia		p=,285		p=,284	
1º tercil	49 (70,0%)	54 (80,6%)	10 (71,4%)	25 (89,3%)	
2º tercil	19 (27,1%)	11 (16,4%)	2 (14,3%)	1 (3,6%)	
3º tercil	2 (2,9%)	2 (3,0%)	2 (14,3%)	2 (7,1%)	
Obstipação		p=,352		p=,456	
1º tercil	56 (80,0%)	56 (83,6%)	7 (50,0%)	19 (67,9%)	
2º tercil	13 (18,6%)	8 (11,9%)	6 (42,9%)	8 (28,6%)	
3º tercil	1 (1,4%)	3 (4,5%)	1 (7,1%)	1 (3,6%)	
Diarreia		p=,116		p=,333	
1º tercil	64 (91,4%)	66 (98,5%)	13 (92,9%)	28 (100,0%)	
2º tercil	6 (8,6%)	1 (1,5%)	1 (7,1%)	0 (0,0%)	
3º tercil	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Dificuldades financeiras		p=,349		p=,689	
1º tercil	32 (45,7%)	30 (44,8%)	8 (57,1%)	13 (46,4%)	
2º tercil	24 (32,3%)	29 (43,3%)	4 (28,6%)	7 (25,0%)	
3º tercil	14 (20,0%)	8 (11,9%)	2 (14,3%)	8 (28,6%)	

Relativamente ao EORTC QLQ-BR23 e para a amostra recolhida por via telefónica foi observada uma associação entre uma pior perspetiva futura e o grupo de terapêutica com intuito paliativo ($p=,017$), onde se verificou uma maior prevalência do terceiro tercil. Uma vez mais esta situação não foi observada para as amostras obtidas por entrevista pessoal. Relativamente às restantes escalas os valores não foram significativamente diferentes entre as amostras obtidas por via presencial e telefónica.

Tabela 7. Associação dos itens do EORTC QLQ-BR23 com a terapêutica na via de contacto telefónico e entrevista pessoal.

	Telefónico			Entrevista		
QLQ-BR23	Paliativo (n=70)	Adjuvante (n=67)	χ^2	Paliativ o (n=14)	Adjuvante (n=28)	χ^2
Escala funcional						
Imagem corporal			p=,103			p=,103
1º tercil	1 (1,4%)	4 (6,0%)		1 (7,1%)	0 (0,0%)	
2º tercil	6 (8,6%)	1 (1,5%)		0 (0,0%)	4 (14,3%)	
3º tercil	63 (90,0%)	62 (92,5%)		13 (92,9%)	24 (85,7%)	
Funcionamento sexual			p=,741			p>,990
1º tercil	0 (0,0%)	1 (1,5%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
2º tercil	1 (1,4%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	1 (3,6%)	
3º tercil	69 (98,6%)	66 (98,5%)		14 (100,0%)	27 (96,4%)	
Satisfação sexual			-			p=,385
1º tercil	0 (0,0%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
2º tercil	0 (0,0%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	1 (20,0%)	
3º tercil	18 (100,0%)	11 (100,0%)		8 (100,0%)	4 (80,0%)	
Perspetiva futura			p=,017*			p=,500
1º tercil	5 (7,1%)	9 (13,4%)		2 (14,3%)	9 (32,1%)	
2º tercil	31 (44,3%)	41 (61,2%)		7 (50,0%)	11 (39,3%)	
3º tercil	34 (48,6%)	17 (25,4%)		5 (35,7%)	8 (28,6%)	
Efeitos secundários sistémicos			p=,745			p=,344
1º tercil	0 (0,0%)	0 (0,0%)		1 (7,1%)	1 (3,6%)	
2º tercil	6 (8,6%)	4 (6,0%)		3 (21,4%)	3 (10,7%)	
3º tercil	64 (91,4%)	63 (94,0%)		10 (71,4%)	24 (85,7%)	
Sintomas mama			p=,990			p=,545
1º tercil	0 (0,0%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
2º tercil	1 (1,4%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	2 (7,1%)	
3º tercil	69 (98,6%)	67 (100,0%)		14 (100,0%)	26 (92,9%)	
Sintomas braço			p=,556			p=,451
1º tercil	0 (0,0%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
2º tercil	5 (7,1%)	7 (10,4%)		4 (28,6%)	5 (17,9%)	
3º tercil	65 (92,9%)	60 (89,6%)		10 (71,4%)	23 (82,1%)	
Efeito da queda de cabelo			p=,407			p>,990
1º tercil	2 (7,4%)	1 (4,2%)		1 (20,0%)	2 (25,0%)	
2º tercil	6 (22,2%)	10 (41,7%)		0 (0,0%)	1 (12,5%)	

3º tercil

19 (70,4%)

13 (54,2%)

4
(80,0%)5
(62,5
%)

V.3. Consistência interna do instrumento ITACPal

Tratando-se de um instrumento novo, foi avaliada a consistência interna das sub-escalas do questionário ITACPal cujo preenchimento foi feita com base em escala de Likert [1 - 5] (Tabela 1). Nesta avaliação foram incluídas todas as 179 inquiridas. Os resultados sugerem que a escala de satisfação com a equipa médica ($\alpha=,91$) e a escala de expectativas face à doença ($\alpha=,75$) apresentam bons valores de fiabilidade (alfa de Cronbach $>0,70$) o que permitiu o cálculo de valores globais, baseados na média dos seus itens. Já as escalas de necessidade de controlo dos sintomas e necessidade de cuidados paliativos não obtiveram propriedades psicométricas apropriadas e os seus itens foram avaliados individualmente na associação com outras variáveis.

Dos resultados obtido é possível perceber que a satisfação com a equipa médica atinge valores muito elevados (média de 4,79 em 5) e que a expectativa face à doença em função do tratamento atual é também elevada sendo observados valores médios mais elevados para os itens que avaliam o tempo de vida e a carga sintomática do que para a cura. Observa-se ainda que existe uma maior perceção de necessidade de controlo sintomático adicional do que de um seguimento por uma equipa especializada em cuidados paliativos. Em relação ao futuro, este estigma desaparece.

Tabela 8. *Análise descritiva e fiabilidade das escalas utilizadas no ITACPal (avaliação telefónica e presencial, n=179).*

Escala	M	DP	α
Satisfação com a equipa médica (Com que frequência os seus médicos...) [1 - 5]			0,91
... a ouvirem com atenção	4,78	0,53	
... lhe explicaram as coisas de maneira a que conseguisse entender	4,78	0,52	
... lhe transmitiram toda a informação que quis saber acerca da sua doença e do seu tratamento	4,83	0,45	
... a encorajaram a fazer todas as perguntas que tivesse acerca da sua doença	4,70	0,68	
... a trataram com cortesia e respeito	4,84	0,42	
Satisfação com a equipa médica	4,79	0,45	
Expectativas face à doença (Depois de conversar com o seu médico sobre a sua doença...) [1 - 5]			0,75
... considera que o tratamento irá curar o cancro	3,54	0,88	
... considera que o tratamento irá ajudar a viver mais tempo	4,16	0,49	
... considera que o tratamento irá melhorar os problemas resultantes do cancro	4,15	0,50	
Expectativas face à doença [1 - 5]	3,95	0,53	
Necessidade de controlo de sintomas			0,16
Necessidade controlo sintomas atual	2,77	1,29	
Necessidade controlo sintomas futura	4,77	0,55	
Necessidade de cuidados paliativos			- 0,02
Neste momento, considero beneficiar do seguimento por Cuidados Paliativos	1,53	0,82	
Considero a hipótese de ser seguida por Cuidados Paliativos em algum momento da minha doença	4,49	0,79	

V.4. Correlações da QdVRS com os itens do ITACPal

As correlações do QLQ-C30 com o ITACPal na via de contacto telefónico, nos tratamentos com intuito paliativo e adjuvante são apresentadas na tabela 9. Nas mulheres com tratamento com intuito paliativo obteve-se uma correlação negativa entre a escolaridade e a existência de dificuldades financeiras ($r=-,229$; $p<,01$). A satisfação com a equipa médica associou-se de forma negativa com a anorexia ($r=-,276$; $p<,05$) e obstipação ($r=-,348$; $p<,01$). As expectativas face à doença obtiveram uma associação positiva com a qualidade de saúde global ($r=,252$; $p<,05$), funcionamento de papel ($r=,251$; $p<,05$) e funcionamento emocional ($r=,270$; $p<,05$) e associação negativa com a fadiga ($r=-,329$; $p<,01$), náuseas ou vômitos ($r=-,244$; $p<,01$), dor ($r=-,321$; $p<,01$) e diarreia ($r=-,274$; $p<,05$). A necessidade de um seguimento para controlo de sintomas associou-se de forma negativa com a qualidade de saúde global ($r=-,245$; $p<,05$), o funcionamento papel ($r=-,411$; $p<,01$) e funcionamento cognitivo ($r=-,245$; $p<,01$); associou-se de forma positiva com a fadiga ($r=,425$; $p<,01$), náuseas ou vômitos ($r=,338$; $p<,01$), dor ($r=,503$; $p<,01$), insónia ($r=,310$; $p<,01$), obstipação ($r=,368$; $p<,01$) e diarreia ($r=,298$; $p<,05$). O seguimento por equipa especializada em controlo de sintomas associou-se de forma positiva com as dificuldades financeiras ($r=,247$; $p<,05$). A percepção de necessidade presente de seguimento por CPs associou-se de forma negativa com o funcionamento de papel ($r=-,344$; $p<,01$) e funcionamento social ($r=-,271$; $p<,01$); associou-se de forma positiva com a dispneia ($r=,296$; $p<,05$). O seguimento por CPs em algum momento da doença associou-se de forma positiva com a insónia ($r=,313$; $p<,01$).

Nas mulheres com tratamento com intuito adjuvante a escolaridade correlacionou-se positivamente com o funcionamento físico ($r=,251$; $p<,05$); foram observadas associações negativas com a dor ($r=-,315$; $p<,01$), insónia ($r=-,257$; $p<,05$) e obstipação ($r=-,260$; $p<,01$). As expectativas face à doença associaram-se de forma positiva com o funcionamento emocional ($r=,338$; $p<,05$). A necessidade de seguimento para controlo de sintomas obteve correlações negativas com a qualidade de saúde global ($r=-,401$; $p<,01$), funcionamento físico ($r=-,369$; $p<,01$), funcionamento de papel ($r=-,253$; $p<,05$) e funcionamento social ($r=-,319$; $p<,05$); foram observadas associações positivas com a fadiga ($r=,284$; $p<,05$), dor ($r=,392$; $p<,01$), insónia ($r=,355$; $p<,01$), anorexia ($r=,259$; $p<,05$) e obstipação ($r=,276$; $p<,05$). O seguimento por equipa especializada em controlo de sintomas associou-se de forma negativa com o funcionamento cognitivo ($r=-,294$; $p<,05$). A percepção de benefício do seguimento por CPs correlacionou-se de forma positiva com as náuseas ou vômitos ($r=,294$; $p<,01$).

Tabela 9. Associação do QLQ-C30 com o ITACPal na via de contacto telefónico (correlações de Spearman).

	Intuito Paliativo (n=70)							Intuito Adjuvante (n=67)						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1 Escolaridade	1	,250*	-,114	-,285*	-,178	-,103	-,104	1	,036	,236	-,502**	,015	-,362**	,035
2 Satisfação com equipa médica		1	,168	-,249*	,260*	,036	-,044		1	-,017	-,085	-,179	-,078	-,012
3 Expectativas face à doença			1	-,325**	,072	-,240*	-,066			1	-,130	-,061	-,178	,124
4 Necessidade de um seguimento para CS				1	,072	,196	,375**				1	-,006	,233	,113
5 Seguimento por equipa especializada em CS					1	-,009	,324**					1	-,169	-,032
6 Beneficiar do seguimento por CP						1	-,058						1	,217
7 Seguimento CP em algum momento da doença							1							1
8 Qualidade de saúde global	-,120	,031	,252*	-,245*	-,085	-,081	-,085	,072	,111	,156	-,401**	,013	-,110	,055
9 Funcionamento físico	-,010	-,018	,105	-,190	-,066	-,299*	,010	,251*	,182	-,031	-,369**	-,025	-,085	-,023
10 Funcionamento papel	,125	,134	,251*	-,411**	,079	-,344**	-,126	,220	,041	,087	-,253*	,006	,027	,057
11 Funcionamento emocional	-,093	-,064	,270*	-,230	-,167	-,003	-,077	,122	,055	,338**	-,183	-,135	-,083	,045
12 Funcionamento cognitivo	,129	,087	,164	-,245**	-,100	-,044	-,139	,074	-,060	-,055	-,107	-,334	,101	,088
13 Funcionamento social	,132	,007	,143	-,105	-,093	-,271*	-,053	,029	,040	,123	-,319**	-,093	-,011	,029
14 Fadiga	-,067	-,117	-,329**	,425**	,099	,119	,151	-,236	-,015	-,145	,284*	,012	,053	,073
15 Náuseas ou vômitos	-,113	-,192	-,244*	,338**	-,043	,103	,130	-,151	-,203	-,023	,176	,093	,294*	,072
16 Dor	-,223	-,233	-,321**	,503**	,140	,215	,229	-,315**	,015	-,228	,392**	,081	,185	-,079
17 Dispneia	,094	-,005	-,162	,152	,081	,296*	,080	-,103	-,050	,064	,052	,064	,123	,030
18 Insónia	-,093	-,203	-,188	,310**	,127	,109	,313**	-,257*	-,172	-,128	,355**	-,133	,223	,129
19 Anorexia	-,116	-,276*	-,194	,187	-,039	,003	-,175	-,152	-,031	-,027	,259*	,180	,060	,159
20 Obstipação	-,293*	-,348**	-,092	,368**	-,034	,092	,121	-,260*	-,091	-,045	,276*	-,213	,174	-,077
21 Diarreia	-,229	,065	-,274*	,298*	,066	,173	-,111	-,074	,060	,055	,107	,045	-,101	,225
22 Dificuldades financeiras	-,229**	,055	-,112	,158	,247*	-,049	-,210	-,216	,025	-,025	,279*	-,095	-,011	-,221

CS= controlo de sintomas; CP= cuidados paliativos; *p<,05; **p<,01. Valores de correlação acima de ,200 encontram-se a negrito.

Na Tabela 10 são apresentadas as correlações do QLQ-C30 com o ITACPal na via de contacto por entrevista presencial nos tratamentos com intuito paliativo e adjuvante. No tratamento com intuito paliativo, as expectativas face à doença obtiveram correlações positivas com o funcionamento emocional ($r=,658$; $p<,01$) e cognitivo ($r=,598$; $p<,01$) e uma correlação negativa com a insónia ($r=-,650$; $p<,01$). A necessidade de um seguimento para controlo de sintomas correlacionou-se de forma positiva com a anorexia ($r=,572$; $p<,01$). O seguimento por equipa especializada associou-se negativamente com a dor ($r=-,648$; $p<,01$). A perceção de benefício de seguimento por CPs obteve uma correlação negativa com o funcionamento cognitivo ($r=-,679$; $p<,01$).

Na terapêutica com intuito adjuvante observou-se que a insónia se associou com baixa escolaridade ($r=-,516$; $p<,01$). As expectativas face à doença correlacionaram-se de forma negativa com a dispneia ($r=-,410$; $p<,05$). A necessidade de um seguimento para controlo de sintomas associou-se de forma negativa com a qualidade de saúde global ($r=-,411$; $p<,05$) e funcionamento emocional ($r=-,545$; $p<,01$); foi encontrada uma associação positiva com a insónia ($r=,415$; $p<,05$). Por fim, a perceção de benefício atual do seguimento por CPs associou-se negativamente com o funcionamento físico ($r=-,413$; $p<,01$).

Tabela 10. Associação do QLQ-C30 com o ITACPAL na via de entrevista presencial (correlações de Spearman).

	Intuito Paliativo (n=14)							Intuito Adjuvante (n=28)						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1 Escolaridade	1	-,142	-,061	-,024	,520	,424		1	-,088	,411*	-,235	-,025	-,130	,130
2 Satisfação com equipa médica			,339	-,253	-,258	-,420			1	,115	-,342	,017	-,187	,259
3 Expectativas face à doença				-,046	,318	-,459				1	-,144	-,018	-,177	,177
4 Necessidade de um seguimento para CS					,072	-,260					1	,161	,246	,074
5 Seguimento por equipa especializada em CS					1	,173						1	,067	,599**
6 Beneficiar do seguimento por CP						1							1	,037
7 Seguimento CP em algum momento da doença														1
8 Qualidade de saúde global	-,105	-,074	,380	-,250	,056	,173	-	,300	,008	-,085	-,411*	,045	-,287	,287
9 Funcionamento físico	-,311	,123	,493	-,060	,279	-,372	-	,098	,216	,245	-,286	-,161	-,413*	-,090
10 Funcionamento papel	-,088	-,305	,423	-,212	,296	,175	-	,098	-,125	-,233	-,143	-,161	,090	-,090
11 Funcionamento emocional	-,421	,252	-,658*	-,143	,056	-,519	-	,297	-,118	,244	-,545**	,027	-,304	-,122
12 Funcionamento cognitivo	-,142	,141	-,598*	-,164	,255	-,679*	-	,151	-,351	,046	-,155	,090	,101	-,101
13 Funcionamento social	-,424	-,229	,212	-,408	-,173	,077	-	-,042	,124	-,027	-,035	-,096	,053	-,053
14 Fadiga	,096	-,016	-,480	,406	-,376	,189	-	-,288	,086	-,015	,029	,000	,280	,132
15 Náuseas ou vômitos	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
16 Dor	-,367	,469	-,361	,177	-,648*	-,367	-	-,347	-,019	-,272	,282	,034	,097	-,097
17 Dispneia	-,166	,081	-,370	,241	-,477	-,204	-	-,315	,165	-,410*	,353	-,118	-,089	,089
18 Insónia	0,000	-,338	-,650*	,177	-,236	,367	-	-,516**	,038	-,241	-,415*	-,056	,204	,051
19 Anorexia	,105	,074	-,312	-,572**	-,306	-,173	-	,044	-,055	-,042	-,095	-,252	-,067	,067
20 Obstipação	-,004	-,014	-,351	,337	-,210	,231	-	-,341	,197	-,099	,146	,008	-,131	,131
21 Diarreia	-,231	-,306	-,071	,408	-,346	-,077	-	-	-	-	-	-	-	-
22 Dificuldades financeiras	-,241	-,107	,152	-,016	-,112	-,232	-	-,349	-,218	-,216	,176	-,091	-,192	-,257

CS= controlo de sintomas; CP= cuidados paliativos; * $p<,05$; ** $p<,01$; não foram calculadas e apresentadas correlações no caso de uma das variáveis ser constante. Valores de correlação acima de ,200 encontram-se a negrito.

A Tabela 11 mostra as correlações do QLQ-BR30 com o ITACPAL na via de contacto telefónico nos tratamentos com intuito paliativo e adjuvante. Foram encontradas associações positivas dos efeitos secundários sistémicos com a necessidade de seguimento para controlo de sintomas ($r=,338$; $p<,01$), com a percepção de beneficiar do seguimento atual por CPs ($r=,250$; $p<,05$) e seguimento por CPs em algum momento da doença ($r=,249$; $p<,05$). Os sintomas do braço associaram-se com piores expectativas face à doença ($r=-,247$; $p<,05$) e maior percepção de necessidade de seguimento para controlo de sintomas ($r=,342$; $p<,01$). O efeito da queda de cabelo correlacionou-se positivamente com os benefícios do seguimento por CPs ($r=,398$; $p<,05$). Para as doentes com tratamento de intuito adjuvante apenas foi observada uma correlação significativa entre a imagem corporal e o seguimento por CPs em algum momento da doença ($r=-,252$; $p<,05$).

Tabela 11. Associação do QLQ-BR23 com o ITACPAL na via de contacto telefónico (correlações de Spearman).

	Intuito Paliativo (n=70)							Intuito Adjuvante (n=67)						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1 Escolaridade	1	,250*	-,114	-,285*	-,178	-,103	-,104	1	,036	,236	-,502**	,015	-,362**	,035
2 Satisfação com equipa médica		1	,168	-,249*	,260*	,036	-,044		1	-,017	-,085	-,179	-,078	-,012
3 Expectativas face à doença			1	-,325**	,072	-,240*	-,066			1	-,130	-,061	-,178	,124
4 Necessidade de um seguimento para CS				1	,072	,196	,375**				1	-,006	,233	,113
5 Seguimento por equipa especializada em CS					1	-,009	,324**					1	-,169	-,032
6 Beneficiar do seguimento por CP					-,009	1	-,058						1	,217
7 Seguimento CP em algum momento da doença					,324**	-,058	1						,217	1
8 Imagem corporal	,141	,042	,257*	-,117	-,091	-,218	,022	,067	,011	-,213	-,079	-,105	-,157	-,252*
9 Funcionamento sexual	,187	,065	-,149	-,082	,071	-,114	,098	,164	,060	,055	-,191	,045	-,101	,109
10 Satisfação sexual														
11 Perspetiva futura	-,042	,113	,132	-,015	,130	,009	,146	-,118	,070	-,233	,025	,008	,022	-,005
12 Efeitos secundários sistémicos	-,112	-,205	-,043	,338**	,066	,250*	,249*	-,029	-,040	,180	,219	-,101	,076	-,029
13 Sintomas mama	-,090	-,186	,105	,038	,071	-,114	,098							
14 Sintomas braço	-,080	-,004	-,247*	,342**	-,083	,172	,140	-,205	-,060	-,048	,192	,126	-,073	,092
15 Efeito da queda de cabelo	-,001	-,252	-,111	,342	-,053	,398*	,317	-,173	,301	,328	,275	,193	,174	,081

CS= controlo de sintomas; CP= cuidados paliativos; * $p<,05$; ** $p<,01$. Valores de correlação acima de ,200 encontram-se a negrito.

Relativamente às correlações do QLQ-BR30 com o ITACPAL na via de entrevista presencial não foram observadas associações significativas no tratamento de intuito paliativo. Foram observados dois pares de correlações estatisticamente significativos para as doentes tratadas com intuito adjuvante: positiva entre os efeitos secundários sistémicos e a necessidade de um seguimento por CPs ($r=-,457$; $p<,05$) e negativa entre a imagem corporal e a percepção de benefícios do seguimento por CPs ($r=-,471$; $p<,05$).

Tabela 12. Associação do QLQ-BR23 com o ITACPAL na via de entrevista presencial (correlações de Spearman).

	Intuito Paliativo (n=14)							Intuito Adjuvante (n=28)						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1 Escolaridade	1	-,142	-,061	-,024	,520	,424	-	1	-,088	,411*	-,235	-,025	-,130	,130
2 Satisfação com equipa médica		1	,339	-,253	-,258	-,420	-		1	,115	-,342	,017	-,187	,259
3 Expectativas face à doença			1	-,046	,318	-,459	-			1	-,144	-,018	-,177	,177
4 Necessidade de um seguimento para CS				1	,072	-,260	-				1	,161	,246	,074
5 Seguimento por equipa especializada em CS					1	,173	-					1	,067	,599**
6 Beneficiar do seguimento por CP						1	-						1	,037
7 Seguimento CP em algum momento da doença							-							1
8 Imagem corporal	-,424	,420	,459	,260	-,173	-	-	,276	,099	-,248	-,195	-,141	-,471*	-,079
9 Funcionamento sexual	-	-	-	-	-	-	-	-,188	-,129	-,215	,246	-,067	,037	-,037
10 Satisfação sexual	-	-	-	-	-	-	-	,000	-,395	-,408	,408	-	-	-
11 Perspetiva futura	-,227	,068	,208	-,265	,036	,340	-	,348	,013	,097	,010	,147	,013	,241
12 Efeitos secundários sistémicos	-,164	-,177	,501	,033	,446	-,391	-	,276	-,076	-,025	,457*	-,141	,078	-,078
13 Sintomas mama	-	-	-	-	-	-	-	-,042	,352	-,027	,088	-,096	,053	-,053
14 Sintomas braço	-,088	,065	,262	,169	,394	-,439	-	,098	,251	,055	-,262	,129	,090	-,090
15 Efeito da queda de cabelo	-,791	,725	,725	,395	-,408	-	-	-,218	-,432	-,332	,376	-	-	-

CS= controlo de sintomas; CP= cuidados paliativos; *p<,05;**p<,01; não foram calculadas e apresentadas correlações no caso de uma das variáveis ser constante. Valores de correlação acima de ,200 encontram-se a negrito.

Na via de contacto telefónico, a idade correlacionou-se de forma positiva com a obstipação ($r=,319$; $p<,01$) no tratamento com intuito paliativo e de forma negativa com o funcionamento papel ($r=-,316$; $p<,01$) das doentes sob tratamento adjuvante. Na via de entrevista presencial foi observada uma correlação positiva com a dor ($r=,419$; $p<,05$) (Tabela 13).

Tabela 13. Associação do QLQ-C30 e QLQ-BR23 com a idade nas vias de contacto telefónico e entrevista presencial (correlações de Spearman).

	Telefónico		Presencial	
	Paliativo (n=70)	Adjuvante (n=67)	Paliativo (n=14)	Adjuvante (n=28)
QLQ-C30				
Qualidade de saúde global	-,082	-,060	-,161	-,303
Funcionamento físico	-,068	-,236	-,019	,040
Funcionamento papel	-,024	-,316**	-,059	,272
Funcionamento emocional	,017	,047	,127	-,255
Funcionamento cognitivo	-,123	,013	,127	,167
Funcionamento social	-,046	-,088	-,379	,017
Fadiga	,069	,190	,075	,261
Náuseas ou vômitos	,017	,194	-	-
Dor	,072	,196	,188	,419*
Dispneia	,103	,051	,326	,319
Insónia	-,010	-,088	-,364	,304
Anorexia	,069	,074	,094	,227
Obstipação	,319**	,019	-,134	-,036
Diarreia	,082	,201	-,172	-
Dificuldades financeiras	-,055	-,040	-,334	-,024
QLQ-BR23				
Imagem corporal	-,044	,001	,276	,006
Funcionamento sexual	,060	,143	-	,167
Satisfação sexual	-	-	-	,181
Perspetiva futura	,038	,115	,098	-,349
Efeitos secundários sistémicos	-,091	-,130	-,251	,079
Sintomas mama	-,140	-	-	,077
Sintomas braço	,052	-,102	,118	-,069
Efeito da queda de cabelo	-,005	-,269	,544	-,228

*p<,05; **p<,01; não foram calculadas e apresentadas correlações no caso de uma das variáveis ser constante

V.5. Impacto da terminologia na aceitação de cuidados para controlo sintomático

Da amostra total de doentes sob HT, com intuito adjuvante ou paliativo, não foi observada nenhuma com seguimento atual por CPs e, dos registos consultados, apenas uma pequena minoria (n=3 do grupo sob terapêutica com intuito paliativo) aguardava a 1ª consulta de CPs. Cerca de 79% do total de doentes referiu compreender em que consistem e quais os objetivos dos CPs, sem diferenças significativas entre os grupos considerados (VTPal 77,1%; VTAdj 83,6%; VPPal 71,4%; VPAdj 78,6%).

Não foram observadas associações estatisticamente significativas entre os conhecimentos acerca dos cuidados paliativos e o grupo de tratamento nas vias de contacto telefónico ou entrevista pessoal (Tabela 14).

Tabela 14. Associação do conhecimento acerca dos cuidados paliativos (ITACPal) com os grupos de tratamento nas vias de contacto telefónico e entrevista presencial (correlações de Spearman).

	Telefónico		χ^2	Entrevista pessoal		χ^2
	Paliativo (n=70)	Adjuvante (n=67)		Paliativo (n=14)	Adjuvante (n=28)	
Para além de hoje, alguma vez tinha ouvido o termo "Cuidados Paliativos"			-			-
Sim	70 (100,0%)	67 (100,0%)		14 (100,0%)	28 (100,0%)	
Não	0 (0,0%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Alguma vez foi acompanhado por Cuidados Paliativos			-			-
Sim	0 (0,0%)	0 (0,0%)		0 (0,0%)	0 (0,0%)	
Não	70 (100,0%)	67 (100,0%)		14 (100,0%)	28 (100,0%)	
Considera que compreende o que são os Cuidados Paliativos e quais os seus objetivos			p=, 344			p=, 607
Sim	54 (77,1%)	56 (83,6%)		10 (71,4%)	22 (78,6%)	
Não	16 (22,9%)	11 (16,4%)		4 (28,6%)	6 (21,4%)	

Na amostra obtida por via telefónica não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre as respostas dadas à pergunta "Neste momento, considero ter necessidade de um seguimento para controlo de sintomas" e a resposta dada a pergunta "Neste momento, considero beneficiar do seguimento por Cuidados Paliativos", quer no grupo de terapêutica com intuito paliativo ($r=,196$; $p=,105$) quer no grupo de terapêutica com intuito adjuvante ($r=,233$; $p=,058$) sugerindo algum grau de dissociação das respostas. Quando considerado o grupo total foi observada uma correlação estatisticamente significativa ($r=,211$; $p=,013$), sugerindo significância pelo aumento do poder estatístico. Isto significa que uma resposta afirmativa à primeira pergunta se associaria a uma resposta afirmativa à segunda pergunta sendo verdade também o oposto. Apesar disso, em números absolutos observou-se que a resposta tinha cotação mais elevada para o seguimento para maior controlo sintomático do que por CPs em 53% das mulheres sob tratamento paliativo (37/70) e 48% das mulheres sob tratamento adjuvante (32/67).

Na amostra via pessoal foram encontradas correlações positivas elevadas e estatisticamente significativas entre as respostas dadas à pergunta "Considero a hipótese de ser seguida por uma equipa especializada em controlo de sintomas em algum momento da minha doença" e a resposta dada a pergunta "Considero a hipótese de ser seguida por cuidados paliativos em algum momento da minha doença" no grupo no grupo de terapêutica com intuito paliativo ($r=,990$; $p<,001$) no grupo de terapêutica com intuito adjuvante ($r=,599$; $p<,001$) e no grupo total ($r=,388$; $p=,011$). Em números absolutos observou-se que a resposta tinha cotação mais elevada para o seguimento

para maior controlo sintomático do que por CPs em 71% das mulheres sob tratamento paliativo (20/28) e 50% das mulheres sob tratamento adjuvante (7/14).

Globalmente, no universo da 179 mulheres, 54% deram uma resposta que as colocava significativamente mais perto da auto-perceção da necessidade de controlo sintomático do que cuidados paliativos (tabela 8, 2,77 vs 1,53, $p=,018$). A maioria das restantes dava pontuação igual para ambas e apenas em 3 casos do total a resposta era mais elevada para CPs do que para o controlo sintomático.

Estes valores tiveram uma tradução clara na reacção verbal e não-verbal à questão relativamente à necessidade de seguimento atual por CPs. Presencialmente a reacção foi genericamente de oposição à referência aos “Cuidados Paliativos” observando-se frequentemente reacções do tipo “*Isso não...*” e “*Nem quero pensar nisso...*” surgindo frequentemente a associação da aplicabilidade dos CPs a situações de morte iminente.

Na entrevista telefónica a questão foi também genericamente mal recebida registando-se respostas do género “*Nem quero pensar nisso...*” em 24 doentes. A título ilustrativo salientam-se as seguintes respostas: “*Quando precisar já não serei eu a conseguir pedir isso (CPs)*”; “*Quando estiver a morrer depois vê-se*”; “*Peço a Deus que esse dia não chegue*”; “*Quando isso acontecer (CPs) é muito mau sinal*”; “*Até fico doente ao pensar nisso (CPs)*”; “*Isso (CPs) é para quem está mesmo mal, a morrer...*”. Contudo, esta visão da situação atual alterava-se em relação ao futuro com a resposta acerca da necessidade futura de seguimento para controlo sintomático ou para CPs a atingir valores muito semelhantes (tabela 8, 4,77 vs 4,49).

VI. DISCUSSÃO

Após a apresentação dos resultados obtidos procederemos agora à sua discussão à luz do conhecimento atual.

Os resultados foram obtidos através de duas abordagens diferentes, presencial e telefónica, em virtude da situação pandémica que atravessamos ainda. Apesar disso, foi obtido um perfil semelhante no que concerne à idade e ao estado profissional das doentes.

Para os grupos entrevistados por via telefónica foram detetadas diferenças estatisticamente significativas ($p=,021$) entre as idades das mulheres em tratamento com intuito adjuvante e paliativo com uma média mais elevada no primeiro grupo (60,0 vs 56,8). Esta tendência foi também observada na amostra obtida por via presencial embora não tenha aqui significado estatístico. Esta observação é corroborada na literatura com evidência de tumores da mama mais agressivos entre doentes mais jovens (85). Em termos de carga sintomática apenas ficou demonstrada associação positiva da idade com a obstipação para as doentes VTPal ($r=,319$; $p<,01$) e com a dor para as doentes VPAdj ($r=,419$; $p<,05$).

O estudo efectuado não demonstrou associações estatisticamente significativas entre a finalidade terapêutica atual (adjuvante vs paliativa) e o estado profissional da doente. Esta observação poderá ser, pelo menos parcialmente, influenciada pelo fato de apenas uma fracção das doentes (14% de doentes com tratamento paliativo e 29% com tratamento adjuvante) manter vida profissional activa. Embora seja contra a sua vontade na larga maioria dos casos, esta dificuldade em manter vida profissional está documentada quer pela carga sintomática quer pelo impacto que os tratamentos têm na sua assiduidade com deterioração da sua relação laboral (86). Em números absolutos, há uma tendência para as doentes em tratamento adjuvante se manterem mais ativas profissionalmente ainda que a idade deste grupo seja ligeiramente superior ao grupo de tratamento paliativo. Este fato será eventualmente atribuível a um grau de incapacidade menor decorrente de patologia menos grave. Curiosamente observamos uma associação negativa entre o aumento da idade e o funcionamento ocupacional nas doentes VTAdj. Este efeito decorrerá naturalmente também para as restantes mulheres contudo será aqui mais visível dada a maior funcionalidade prévia.

Foi documentada uma tendência para níveis de escolaridade mais elevados nas mulheres sob tratamento com intuito paliativo no presente estudo. Na amostra colhida por via telefónica a diferença foi sobretudo ao nível do ensino superior (22,9% vs 13,4%) ao passo que na via presencial se verificou ao nível do ensino secundário (21,4% vs 10,7%). Nas doentes VTAdj com tratamento com intuito adjuvante a escolaridade correlacionou-se positivamente com o funcionamento físico ($r=,251$; $p<,05$)

funcionamento como fator protector contra a dor ($r=-,315$; $p<,01$), insónia ($r=-,257$; $p<,05$) e obstipação ($r=-,260$; $p<,01$) corroborando dados já publicados (87).

Os instrumentos EORTC utilizados datam já de 1993 e 1996, respectivamente. Desde 1996 ocorreram grandes mudanças no tratamento do cancro da mama. Já depois da aprovação do presente trabalho foi publicada uma atualização do módulo QLQ-BR23 cuja fase de avaliação das propriedades psicométricas do módulo está a decorrer (38). Os autores defendem que o novo módulo EORTC QLQ-BR45 fornece uma avaliação mais precisa e abrangente do impacto de novos tratamentos na QdVRS dos pacientes (38). De particular relevância para o presente estudo é o fato de o módulo anterior ter sido introduzido numa altura em que a HT acentava exclusivamente no uso de tamoxifeno para o tratamento do cancro da mama sensível ao tratamento hormonal em mulheres pós-menopáusicas. Atualmente os inibidores da aromatase são uma outra classe de fármacos frequentemente utilizada com novas toxicidades, como é o caso do atingimento osteoarticular e disfunção cognitiva (88,89). Estes efeitos colaterais estão subrepresentados no EORTC QLQ-BR23 (38,90) implicando que poderão estar subestimados efeitos na QdVRS das doentes consideradas no presente trabalho.

Com as devidas limitações supracitadas, a análise dos resultados demonstrou que o funcionamento cognitivo é aquele que está mais preservado em todas as participantes do estudo estando identificadas apenas alterações pontuais. Relativamente ao funcionamento social, relacionado com a capacidade das pessoas conseguirem manter os seus contactos sociais, foram também obtidos valores elevados indicando que o diagnóstico de cancro da mama não tem impactos significativos a este nível, em linha com o publicado na literatura (36,82). O maior impacto na QdVRS das doentes e particularmente nas mulheres sob tratamento paliativo, embora sem diferenças com significado estatístico neste estudo, foi sentido ao nível do funcionamento emocional, físico e ocupacional. O funcionamento emocional está relacionado com a forma como as doentes se sentem (tensas, preocupadas, irritáveis ou deprimidas); o funcionamento físico está relacionado com o desempenho do corpo e o funcionamento ocupacional com a capacidade de manter as actividades habituais. Entre estes o menos afectado foi o funcionamento emocional, conforme descrito anteriormente em que é defendido que o decréscimo aparente nos aspectos emocionais da qualidade de vida não corresponde a diferenças substanciais do funcionamento emocional porque, provavelmente, os doentes com cancro recebem mais suporte da família e amigos e utilizam a capacidade de adaptação e gestão de situações negativas como a de serem afectados por uma doença oncológica (91). A este propósito, foi demonstrado que, entre os impactos que os doentes com cancro de mama mais gostariam de evitar dois deles são efectivamente a diminuição do seu funcionamento

emocional e do ocupacional, o que demonstra bem a importância que um bom desempenho nestas áreas pode vir a ter para a melhoria da QdVRS destas doentes (32).

O funcionamento físico encontra-se referenciado como um dos mais afectados, devido a diversos efeitos secundários, provocados pela quimioterapia, que impedem um funcionamento pleno de todas as actividades que as doentes com cancro da mama estão habituadas a desenvolver. Tendo em atenção a aplicação do módulo específico sobre a qualidade de vida da mulher com cancro de mama (QLQ-BR23), observa-se que, de um modo geral, as mulheres incluídas têm uma imagem corporal de si próprias bastante positiva ao encontro do publicado por Ramos e Patrão (92). Por outro lado, e em provável relação com sintomas sentidos e com a diminuição da libido, as doentes apresentam genericamente um mau funcionamento sexual tal como descrito na literatura (93).

Relativamente ao impacto financeiro da doença salienta-se que mais de 50% das mulheres consideram que houve redução significativa ao pontuarem para 2 e 3º tercis. Além do impacto directo que este aspecto tem na QdVRS, a literatura demonstra que pacientes com rendimentos mais baixos têm probabilidade significativamente maior de relatar uma carga sintomática mais elevada em comparação com pacientes com rendimentos mais altos (94). Nas mulheres VTPal o nível de escolaridade superior funcionou como fator protector de dificuldades financeiras ($r=-,229$; $p<,01$).

Está descrito que as doentes diagnosticadas num estágio inicial poderão, no decorrer dos tratamentos adjuvantes, apresentar complicações precoces (dos 0 aos 6 meses), como é o caso de alterações hematológicas (com desenvolvimento de anemia, trombocitopenia, leucopenia), fadiga, alopecia, dor musculoesquelética, neuropatia, alterações cutâneas, disfunção cognitiva. Tardamente (dos 6 meses em diante) pode surgir cardiomiopatia, neuropatia periférica, patologia oncológica secundária, fragilidade óssea, problemas de fertilidade e dor. Todas essas complicações têm um impacto negativo na QdVRS da mulher com cancro da mama (7,8). Os resultados apresentados demonstram que os sintomas mais frequentes são, por ordem decrescente: dor, insónia, fadiga, anorexia, dispneia, obstipação, náuseas/vómitos e, por fim, a diarreia, reportada apenas esporadicamente, em concordância com trabalhos publicados anteriormente (95,96). Cerca de 60% do total de mulheres incluídas reportou dor suficiente para se enquadrar no 2 ou 3º tercil, constituindo valores mais elevados que aqueles reportados na literatura (39,97). Não foram, contudo, objectivadas diferenças entre os diferentes grupos considerados e particularmente entre as mulheres sob tratamento com intuito paliativo e mulheres sob tratamento com intuito adjuvante conforme descrito em

trabalhos prévios (39). Para as doentes VTAdj com tratamento com intuito adjuvante a escolaridade parece funcionar como fator protector contra a dor.

A fadiga está descrita como presente em até 80% das doentes com cancro da mama com particular incidência no decorrer da fase aguda de tratamento oncológico, sendo considerada pelas doentes como uma das complicações com maior implicação nas atividades diárias (21,22,46,98). Apesar de ser apenas o terceiro sintoma mais prevalente neste estudo foi o único para o qual foi encontrada uma associação estatisticamente significativa para as doentes VTPal ($p=,008$), cuja prevalência do segundo e terceiro tercís foi mais elevada. Apesar de esta associação não ter sido encontrada para a via de entrevista presencial, a prevalência e impacto da fadiga na QdVRS justifica a necessidade de um cuidado maior pela equipa assistente de forma a garantir uma abordagem mais efetiva (99). A este respeito importa salientar que a hormonoterapia paliativa não reflete necessariamente uma 1ª linha de tratamento paliativo pelo que, além de resultar da doença *per se*, a fadiga reportada por estas doentes pode estar relacionada também com o politratamento.

Tendo em conta o questionário QLQ-C30 podemos afirmar que de um modo geral, o estado global de saúde das mulheres com cancro da mama sob HT, adjuvante ou paliativo, é bom. O funcionamento a diferentes níveis é frequentemente preservado e a carga sintomática é moderada e não impeditiva de uma boa qualidade de vida global e sem diferenças significativas na generalidade dos itens avaliados entre doentes nas duas fases da doença. Um trabalho recentemente publicado com milhares de doentes demonstrou que as doentes com cancro da mama têm os valores mais baixos de carga sintomática quando comparadas com doentes com outras doenças oncológicas utilizando o *Edmonton Symptom Assessment System* (94). Relativamente às restantes escalas os valores foram genericamente semelhantes entre as amostras obtidas por via presencial e telefónica. Salienta-se que entre as mulheres que notaram queda de cabelo esse facto é gerador de preocupação, em linha com o descrito na literatura, seja pelo impacto que a situação gera na sua imagem pessoal quer pelo significado que esse aspecto tem na forma como é vista pelos outros (100).

Relativamente aos sintomas menos frequentes, onde se encontram os que dizem respeito à mama que incluem queixas algícas, aumento da sensibilidade, edema ou alterações cutâneas: estes sintomas estão muitas vezes associados a tumores de grandes dimensões ou à presença de recidivas locais, situações relativamente pouco frequentes na amostra estudada pelo que não é inesperado que seja este o sintoma menos frequente desta sub-escala.

Para o presente trabalho e de forma a avaliar o grau de satisfação das doentes com a sua equipa médica e expectativa do impacto do tratamento atual face a doença relativamente à possibilidade de cura, prolongamento da vida ou controlo sintomático foi introduzido um instrumento novo. A avaliação das variáveis psicométricas sugeriu que a escala de satisfação com a equipa médica ($\alpha=0,91$) e a escala de expectativas face à doença ($\alpha=0,75$) apresentam bons valores de fiabilidade, com alfa de Cronbach superior a 0,70, o que permitiu o cálculo de valores globais, baseados na média dos seus itens (101). Já as escalas de necessidade de controlo dos sintomas e necessidade de CPs não obtiveram propriedades psicométricas apropriadas e os seus itens foram avaliados individualmente na análise de associação com outras variáveis. Os resultados obtidos com este instrumento demonstram um grau de satisfação com a equipa médica superior ao registado na literatura (102). Além da importância que essa satisfação tem para a QdVRS do doente foi demonstrado um valor prognóstico noutras neoplasias (102) embora se questione se esta auto-perceção do estado de saúde não será antes um fator confundidor (103). Salienta-se contudo a possibilidade de viés associado ao fato de o investigador poder ser conotado como parte da equipa do IPO-Porto e as respostas poderem ser condicionadas por algum receio por parte das doentes em termos de repercussões relacionadas com respostas menos favoráveis.

A expectativa face à doença em função do tratamento atual relaciona-se com a perspetiva futura avaliada pelo QLQ-BR23 contudo pretendeu-se aqui esmiuçar um pouco mais a resposta dada anteriormente. Enquanto no QLQ-BR23 a resposta é genérica aqui perguntou-se especificamente o que espera a doente em termos de futuro relativamente à possibilidade de cura, de aumento da longevidade mas também em termos de controlo sintomático. Os resultados obtidos demonstram uma expectativa maior de que os tratamentos efectuados resultem no aumento do tempo de vida e no controlo sintomático que possa advir da doença do que de ser atingida a cura, quer nas doentes sob tratamento adjuvante quer nas mulheres sob tratamento paliativo. A literatura é escassa no que diz respeito às expectativas, objetivos e prioridades dos doentes oncológicos. Tometich *et al.* abordou mulheres com cancro da mama metastático no sentido de perceber o que seria percepcionado como melhoria significativa e quais as prioridades no que toca a gestão sintomática. Foram demonstradas diferentes prioridades de tratamento de sintomas e critérios para o sucesso do tratamento (104).

No presente trabalho foi demonstrada uma associação positiva para as doentes VTPal entre a qualidade de saúde global e as expectativas face à doença, funcionamento ocupacional e funcionamento emocional. Documentou-se uma pior

perspetiva futura, com significância estatística, para as doentes VTPal versus VTAdj ($p=,017$). Apesar de a tendência estar também presente na amostra colhida por via telefónica não se verificou significância estatística. A grande heterogeneidade de respostas observada relaciona-se provavelmente com a própria situação clínica e percepção da mesma que também é muito diferente dentro da amostra. A perspetiva negativa pode relacionar-se com o medo da morte, de abandono por parte de familiares e amigos mas também com o medo de recorrência. Neste sentido foi aliás demonstrado que as mulheres submetidas a tratamentos mais agressivos (cirurgia e quimioterapia) têm menos medo de recorrências em relação àquelas submetidas a tratamentos mais conservadores (105).

Nas diferentes amostras documentou-se o aumento significativo da auto-percepção da necessidade de um seguimento para controlo sintomático com a diminuição da qualidade de saúde global, com a diminuição do funcionamento físico, ocupacional, social e cognitivo bem como com o agravamento dos diversos sintomas (fadiga, dispneia, náuseas ou vômitos, dor, insónia, anorexia, obstipação e diarreia). Contudo, o número de associações com a auto-percepção da necessidade de seguimento por Cuidados Paliativos foi francamente menor (VTPal – 9 associações e VTAdj – 9 associações para a percepção de necessidade de controlo sintomático versus VTPal – 3 associações e VTAdj – 1 associação para a percepção de necessidade de Cuidados Paliativos). Verificou-se apenas associação da percepção de necessidade de CPs com o pior funcionamento ocupacional, pior funcionamento social e pior nível de dispneia para as doentes VTPal e pior nível de náuseas e vômitos para as doentes VTAdj. Se, por um lado, estas associações implicam que as doentes têm uma noção do que o seguimento para controlo sintomático pode fazer pela melhoria da sua QdVRS, por outro dão-nos informação importante acerca da sua aparente relutância em ser seguidas atualmente por uma equipa de Cuidados Paliativos com o mesmo objetivo de controlo sintomático.

Neste trabalho todas as doentes revelam já ter ouvido falar de CPs e a maioria (79%) refere compreender em que consistem e quais são os seus objetivos. Estes resultados são sobreponíveis aos publicados por Capela *et al.* em 2019 (63) que demonstrou que, no global, os portugueses revelam possuir um adequado conhecimento do conceito (90%), objetivos (75%) e modo de trabalho dos cuidados paliativos (95%), com 95% a declarar já ter ouvido falar destes recursos/tipo de cuidados (63). Estes valores são francamente superiores aos descritos para outras realizadas a nível internacional (63–71) tendo-se interpretado anteriormente que esta diferença estaria relacionada com campanhas de informação dos CPs a nível nacional (63).

Apesar do declarado conhecimento acerca dos objetivos dos CPs, ficou demonstrada uma maior percepção de necessidade de seguimento para controlo de sintomas do que de um seguimento por uma equipa especializada em CPs. Podem ser efectuadas duas interpretações a partir destes dados: ou existe uma noção inadequada da essência e objetivos dos CPs ou existe de fato um estigma, por parte dos doentes, associado à terminologia destes cuidados. Esta segunda interpretação é apoiada pela reacção verbal e não verbal observada por parte significativa das doentes. Poderia questionar-se a interferência da boa relação com a equipa médica atual na aparente relutância de seguimento por uma outra equipa (de CPs) contudo, essa interferência não é sustentada quando equacionada o seguimento adicional para controlo sintomático.

Em relação ao futuro, se considerarmos a presença de estigma como correcta, vemos que o estigma desaparece. Questiona-se, neste contexto, qual a noção que as doentes sob tratamento paliativo têm da sua situação clínica de modo a considerarem que atualmente não há necessidade de seguimento por uma equipa de CPs mas que isso poderá acontecer no futuro.

Estes resultados sugerem desinformação do doente (57,106) ou a ideia de que os CPs equivalem a cuidados terminais (57,107,108). Conhecendo os oncologistas estas lacunas poder-se-á argumentar que seja o receio, por parte dos oncologistas, em causar alarme e desesperança que conduza ao atraso da referenciação para os CPs (109). Neste aspecto salienta-se que na amostra estudada era praticamente total a ausência de referenciação por parte dos oncologistas assistentes para os CPs mesmo para as doentes com tratamento de intuito paliativo. Apesar de haver documentação de associação entre a compreensão prognóstica de doença terminal e maior sofrimento psicológico (110), não é consensual que revelar inteiramente o prognóstico ao doente possa destruir a sua esperança e gerar um estado depressivo (111,112). Alguns estudos sugeriram, pelo contrário, que os pacientes podem discutir o seu prognóstico sem sofrer efeitos negativos (113), e que a esperança é mantida quando doentes com cancro avançado tomam conhecimento do seu prognóstico verdadeiro (114,115). As discussões prognósticas não são necessariamente prejudiciais para a relação médico-paciente podendo até fortalecer a aliança terapêutica entre pacientes e oncologistas (116). Em última análise, a relutância em dar más notícias provavelmente reflete a dificuldade que o médico experimenta em transmitir este tipo de informação tanto quanto o desejo de proteger os pacientes da angústia que tal conhecimento provoca (112). Noutros casos poderá verificar-se a persistência de algum grau de confusão terminológica por parte dos próprios profissionais (59,117,118).

Num e noutro caso, independentemente da terminologia utilizada, deverá ser feito o esforço de tentar colmatar as lacunas identificadas no sentido de fazer chegar os CPs a quem deles precisa.

VII. CONCLUSÕES

Sistematizam-se agora as conclusões que o presente estudo permitiu retirar:

- As mulheres com cancro da mama do grupo submetido a HT com intuito paliativo tem idade significativamente mais baixa comparativamente ao grupo sob HT com intuito adjuvante, em linha com a literatura que evidencia tumores da mama mais agressivos entre doentes mais jovens;
- Apenas uma fracção das doentes incluídas se mantém profissionalmente ativa (14% de doentes com tratamento paliativo e 29% com tratamento adjuvante). Em números absolutos, há uma tendência para as doentes em tratamento adjuvante se manterem mais ativas, embora sejam mais velhas. Este fato poderá ser atribuível, ainda que apenas parcialmente, a um grau de incapacidade menor decorrente de patologia menos grave;
- Nas doentes com tratamento com intuito adjuvante a escolaridade correlacionou-se positivamente com o funcionamento físico, funcionou como fator protector contra a dor, insónia e obstipação corroborando trabalhos anteriores. Nas doentes VTPal o nível de escolaridade superior funcionou como fator protector do impacto financeiro negativo pela doença;
- A análise dos resultados demonstrou que o funcionamento cognitivo é aquele que está mais preservado em todas as participantes. Foram obtidos dados que documentam um funcionamento social mantido indicando que o diagnóstico de cancro da mama não tem impactos significativos a este nível;
- Relativamente ao impacto financeiro da doença salienta-se que mais de 50% das mulheres consideram que houve uma degradação significativa a este nível. Este fato tem impacto na QdVRS em geral com uma probabilidade significativamente maior de relatar uma carga sintomática mais elevada por parte das doentes com rendimentos mais baixos face a doentes com rendimentos mais altos;
- Cerca de 60% das mulheres incluídas reportou dor suficiente para se enquadrar no 2 ou 3º tercil, constituindo valores mais elevados que aqueles reportados na literatura. Não foram, contudo, objectivadas diferenças entre os diferentes grupos considerados e particularmente entre as mulheres sob tratamento com intuito paliativo ou adjuvante conforme descrito na literatura;
- A fadiga tem uma grande prevalência nas doentes com cancro da mama com grande impacto nas atividades diárias e foi o único sintoma associado especificamente às doentes sob hormonoterapia paliativa (VTPal). Estes

resultados salientam a necessidade de uma abordagem multimodal para melhor gerir este sintoma;

- Tendo em conta o questionário QLQ-C30 podemos afirmar que de um modo geral, o estado global de saúde das mulheres com cancro da mama sob HT, adjuvante ou paliativa, é bom, com funcionamento preservado e com uma carga sintomática moderada e não impeditiva de uma boa qualidade de vida global e sem diferenças significativas na generalidade dos itens avaliados entre doentes com doença em estádios iniciais versus terminais;
- A avaliação das variáveis psicométricas do instrumento ITACPa sugeriu que a escala de satisfação com a equipa médica ($\alpha=0,91$) e a escala de expectativas face à doença ($\alpha=0,75$) apresentam bons valores de fiabilidade, com alfa de Cronbach superior a 0,70;
- Os resultados obtidos com este instrumento demonstram um grau de satisfação com a equipa médica superior ao registado na literatura. Além da importância que essa satisfação tem para a QdVRS do doente está demonstrado o seu valor prognóstico na literatura;
- Os resultados obtidos demonstram uma expectativa maior de que os tratamentos efectuados resultem no aumento do tempo de vida e no controlo sintomático que possa advir da doença do que de ser atingida a cura, quer nas doentes sob tratamento adjuvante quer nas mulheres sob tratamento paliativo;
- Foi documentada uma pior perspetiva futura por parte das doentes com intuito paliativo;
- Em diferentes amostras verificou-se o aumento significativo da auto-percepção da necessidade de um seguimento para controlo sintomático com a diminuição da qualidade de saúde global, com a diminuição do funcionamento físico, ocupacional, social e cognitivo bem como com o agravamento dos diversos sintomas (fadiga, dispneia, náuseas ou vómitos, dor, insónia, anorexia, obstipação e diarreia);
- Neste trabalho todas as doentes revelam já ter ouvido falar de CPs e a maioria (79%) refere compreender em que consistem e quais são os seus objetivos, em linha com a literatura publicada relativamente à população portuguesa;
- Nenhuma das doentes tinha seguimento por CPs e apenas uma minoria (<1% das doentes sob tratamento com intuito paliativo) tinha pedido pendente de consulta de CPs;

- Apesar do declarado conhecimento acerca dos objetivos dos CPs, ficou demonstrada uma maior percepção de necessidade de seguimento para controlo de sintomas do que de um seguimento por uma equipa especializada em CPs. Esta observação pode resultar de uma noção inadequada da essência e objetivos dos CPs ou confirmar-se a existência de um estigma por parte dos doentes, associado à terminologia destes cuidados. Esta segunda interpretação é apoiada pela reacção verbal e não verbal observada por parte significativa das doentes. Em relação às perspetivas futuras não parece verificar-se o estigma;
- Estes resultados sugerem desinformação do doente ou estigma associado à ideia de que os CPs equivalem a cuidados terminais. Poderá ser este um dos motivos a contribuir para o atraso na referenciação das doentes aos CPs. Esta observação deverá desencadear medidas no sentido de se ultrapassar as barreiras identificadas com o objetivo de fazer chegar os CPs a quem deles precisa.

VII. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Foram identificadas algumas limitações na realização de um trabalho de investigação com estas características:

- Este estudo exploratório debruçou-se sobre uma amostra pequena, o que não permite elações generalistas e globalizadoras pelo que os resultados apresentados devem ser interpretados com a devida cautela. Dada a natureza exploratória do trabalho importa salientar que a análise estatística privilegiou pontualmente a manutenção da capacidade interpretativa dos resultados com o aumento previsível, devidamente ponderado, de erro do tipo I;
- A conversão do processo de entrevista pessoal para telefónica assume-se como uma limitação importante. Por um lado dificulta a análise do total de doentes entrevistadas seja como um todo e, por outro, limita obviamente a análise qualitativa que se pretendeu fazer na questão de resposta aberta relativamente a reacção não verbal. De forma a tentar obviar estas limitações optou-se pela análise estatística em separado das duas vias de recolha da amostra;
- Relativamente ao módulo ITACPal em particular é possível que algumas participantes tendam a responder de acordo com as expectativas que têm acerca do que os médicos (ou os investigadores) gostariam de ouvir;
- A aplicação do novo questionário específico para o cancro da mama (EORTC QLQ-BR45), com uma melhor representatividade dos efeitos adversos das terapêuticas atualmente em uso no cancro da mama com impacto na QdVRS deverá ser mais adequado que o utilizado no presente trabalho;
- Apesar de os resultados apresentados quanto ao conhecimento dos doentes acerca do âmbito de atuação dos CPs estar em linha com o publicado na literatura relativamente à população nacional não foi, no estudo, confirmado que esta perceção corresponde de fato à realidade o que pode enviesar os resultados. Isto é sugerido pela reacção verbal obtida frequentemente com as doentes a relacionarem os CPs cuidados terminais.

XIX. BIBLIOGRAFIA

1. Torre LA, Bray F, Siegel RL, Ferlay J, Lortet-Tieulent J, Jemal A. Global cancer statistics, 2012. *CA Cancer J Clin*. 2015;
2. SAÚDE DG DA. Doenças oncológicas em números – 2015: programa nacional para as doenças oncológicas. Direção Geral da Saúde. 2016;
3. Senkus E, Kyriakides S, Ohno S, Penault-Llorca F, Poortmans P, Rutgers E, et al. Primary breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2015;
4. DeSantis CE, Lin CC, Mariotto AB, Siegel RL, Stein KD, Kramer JL, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2014. *CA Cancer J Clin*. 2014;
5. Oliveira A, Pimentel FL. Qualidade de vida dos doentes oncológicos avaliada pelo próprio e pelo cuidador. *Acta Med Port*. 2008;
6. Pinto C, Ribeiro JLP. A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Rev Port Saúde Pública*. 2006;
7. Tao JJ, Visvanathan K, Wolff AC. Long term side effects of adjuvant chemotherapy in patients with early breast cancer. *Breast*. 2015;
8. Kenyon M, Mayer DK, Owens AK. Late and long-term effects of breast cancer treatment and surveillance management for the general practitioner. *JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2014;
9. Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental and Clinical Cancer Research*. 2008.
10. Paredes J, Figueiredo J, Albergaria A, Oliveira P, Carvalho J, Ribeiro AS, et al. Epithelial E- and P-cadherins: Role and clinical significance in cancer. *Biochim Biophys Acta - Rev Cancer*. 2012;1826(2).
11. Rebelo V, Rolim L, Carqueja E, Ferreira S. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com cancro da mama: Um estudo exploratório com 60 mulheres portuguesas. *Psicol Saúde Doenças*. 2007;
12. Koehler LA, Blaes AH, Haddad TC, Hunter DW, Hirsch AT, Ludewig PM. Movement, function, pain, and postoperative edema in axillary web syndrome. *Phys Ther*. 2015;
13. DiSipio T, Rye S, Newman B, Hayes S. Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: A systematic review and meta-analysis.

- Lancet Oncol. 2013;
14. Bafford A, Gadd M, Gu X, Lipsitz S, Golshan M. Diminishing morbidity with the increased use of sentinel node biopsy in breast carcinoma. *Am J Surg*. 2010;
 15. Lee TS, Kilbreath SL, Refshauge KM, Herbert RD, Beith JM. Prognosis of the upper limb following surgery and radiation for breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*. 2008.
 16. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2018;
 17. VINAYAK, S.; GILMORE, H; HARRIS L–. Molecular biology of breast cancer. In Devita, V. [et al.] - *Cancer Principles & Practice of Oncology*. 10th ed. Philadelphia: Walters Kluwer. 2015. 1646–1648 p.
 18. BURSTEIN, H.; HARRIS J. M–. Malignant tumors of the breast. In *Cancer Principles & Practice of Oncology*, DeVita et al., ed. Lit. - New York: Lippincott Williams & Wilkins. 2008. 1606 – 1645. p.
 19. MORROW, M.; BURSTEIN, H.; HARRIS J. Malignant tumors of the breast: Prognostic and predictive factors in breast cancer. In: *Cancer Principles & Practice of Oncology*. 2015. p. 1687–9.
 20. MORROW, M.; BURSTEIN, H.; HARRIS J. Malignant tumors of the breast: Adjuvant systemic therapy. In: *Cancer Principles & Practice of Oncology* 10th ed. 2015. p. 1689-1694.
 21. De M Alcântara-Silva TR, Freitas-Junior R, Freitas NM, Machado GD. Fatigue related to radiotherapy for breast and/or gynaecological cancer: A systematic review. *J Clin Nurs*. 2013;
 22. Pinto AC, De Azambuja E. Improving quality of life after breast cancer: Dealing with symptoms. *Maturitas*. 2011.
 23. Pereira S, Fontes F, Sonin T, Dias T, Fragoso M, Castro-Lopes JM, et al. Neurological complications of breast cancer: A prospective cohort study. *Breast*. 2015;
 24. Binkley JM, Harris SR, Levangie PK, Pearl M, Guglielmino J, Kraus V, et al. Patient perspectives on breast cancer treatment side effects and the prospective surveillance model for physical rehabilitation for women with breast cancer. *Cancer*. 2012.
 25. De Iuliis F, Taglieri L, Salerno G, Lanza R, Scarpa S. Taxane induced

- neuropathy in patients affected by breast cancer: Literature review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 2015.
26. Dent SF, Gaspo R, Kissner M, Pritchard KI. Aromatase inhibitor therapy: Toxicities and management strategies in the treatment of postmenopausal women with hormone-sensitive early breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*. 2011.
 27. Zeidan B, Anderson K, Peiris L, Rainsbury D, Laws S. The impact of tamoxifen brand switch on side effects and patient compliance in hormone receptor positive breast cancer patients. *Breast*. 2016;
 28. Boehm DU, Lebrecht A, Eckhardt T, Albrich S, Schmidt M, Siggelkow W, et al. Quality of life and adjuvant tamoxifen treatment in breast cancer patients: Original article. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2009;
 29. Harper A, Power M, Orley J, Herrman H, Schofield H, Murphy B, et al. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychol Med*. 1998;
 30. Epstein JB, Robertson M, Emerton S, Phillips N, Stevenson-Moore P. Quality of life and oral function in patients treated with radiation therapy for head and neck cancer. *Head Neck*. 2001;
 31. MCRA Y N. *Enfermagem em Oncologia*. In: 2000. Loures;
 32. Osoba D, Zee B, Pater J, Warr D, Kaizer L, Latreille J. Psychometric properties and responsiveness of the EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. *Qual Life Res*. 1994;
 33. PIMENTEL F. *Qualidade de vida e oncologia*. 2006.
 34. Chopra I, Kamal KM. A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2012.
 35. Pais-Ribeiro J, Pinto C, Santos C. Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V.3. *Psicol Saúde Doenças*. 2008;
 36. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;
 37. Sprangers MA, Groenvold M, Arraras JI, Franklin J, te Velde A, Muller M, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: First results from a three-

- country field study. *J Clin Oncol*. 1996;
38. Bjelic-Radisic V, Cardoso F, Cameron D, Brain E, Kuljanic K, da Costa RA, et al. An international update of the EORTC questionnaire for assessing quality of life in breast cancer patients: EORTC QLQ-BR45. *Ann Oncol*. 2020;
 39. Wallwiener M, Simoes E, Sokolov AN, Brucker SY, Fasching PA, Graf J. Health-related quality of life in metastatic and adjuvant breast cancer patients. *Geburtshilfe Frauenheilkd*. 2016;
 40. Pereira MG, Paredes AC, Nabiço R, Ribeiro C, Ferreira G. Quality of life in breast cancer patients: The moderator role of family stress. *An Psicol*. 2019;
 41. Lopes-Conceição L, Brandão M, Araújo N, Severo M, Dias T, Peleteiro B, et al. Quality of life trajectories during the first three years after diagnosis of breast cancer: the NEON-BC study. *J Public Health (Bangkok)*. 2019;
 42. Bantema-Joppe EJ, De Bock GH, Woltman-Van Iersel M, Busz DM, Ranchor A V., Langendijk JA, et al. The impact of age on changes in quality of life among breast cancer survivors treated with breast-conserving surgery and radiotherapy. *Br J Cancer*. 2015;
 43. Janz NK, Mujahid M, Lantz PM, Fagerlin A, Salem B, Morrow M, et al. Population-based study of the relationship of treatment and sociodemographics on quality of life for early stage breast cancer. *Qual Life Res*. 2005;
 44. Moro-Valdezate D, Buch-Villa E, Peiró S, Morales-Monsalve MD, Caballero-Gárate A, Martínez-Agulló Á, et al. Factors associated with health-related quality of life in a cohort of Spanish breast cancer patients. *Breast Cancer*. 2014;
 45. Hopwood P, Haviland J, Mills J, Sumo G, M Bliss J. The impact of age and clinical factors on quality of life in early breast cancer: An analysis of 2208 women recruited to the UK START Trial (Standardisation of Breast Radiotherapy Trial). *Breast*. 2007;
 46. Nieboer P, Buijs C, Rodenhuis S, Seynaeve C, Beex LVAM, Van Der Wall E, et al. Fatigue and relating factors in high-risk breast cancer patients treated with adjuvant standard or high-dose chemotherapy: A longitudinal study. *J Clin Oncol*. 2005;
 47. Ogce F, Ozkan S, Baltalarli B. Psychosocial stressors, social support and socio-demographic variables as determinants of quality of life of Turkish breast cancer patients. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2007;
 48. Ramadas A, Qureshi AM, Dominic NA, Botross NP, Riad A, Thirunavuk Arasoo

- VJ, et al. Socio-demography and medical history as predictors of health-related quality of life of breast cancer survivors. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2015;
49. Chang O, Choi EK, Kim IR, Nam SJ, Lee JE, Lee SK, et al. Association between socioeconomic status and altered appearance distress, body image, and quality of life among breast cancer patients. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2014;
 50. Zou Z, Hu J, McCoy TP. Quality of life among women with breast cancer living in Wuhan, China. *Int J Nurs Sci*. 2014;
 51. Arndt V, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. A population-based study of the impact of specific symptoms on quality of life in women with breast cancer 1 year after diagnosis. *Cancer*. 2006;
 52. Luutonen S, Sintonen H, Stormi T, Salminen E. Health-related quality of life during adjuvant radiotherapy in breast cancer. *Qual Life Res*. 2014;
 53. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*. 2018.
 54. Hui D, Elsayem A, De La Cruz M, Berger A, Zhukovsky DS, Palla S, et al. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. *JAMA - J Am Med Assoc*. 2010;
 55. Horlait M, Chambaere K, Pardon K, Deliens L, Van Belle S. What are the barriers faced by medical oncologists in initiating discussion of palliative care? A qualitative study in Flanders, Belgium. *Support Care Cancer*. 2016;
 56. Broom A, Kirby E, Good P, Wootton J, Adams J. The troubles of telling: Managing communication about the end of life. *Qual Health Res*. 2014;
 57. Miyashita M, Hirai K, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y. Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: A qualitative survey with content analysis. *Support Care Cancer*. 2008;
 58. Boldt AM, Yusuf F, Himmelstein BP. Perceptions of the term palliative care. *Journal of Palliative Medicine*. 2006.
 59. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Fabbro E Del, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus Palliative care: What's in a name? *Cancer*. 2009;
 60. Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. Association Between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. *Oncologist*. 2011;

61. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, Ripamonti CI, Scotté F, Strasser F, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol*. 2018;
62. Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, et al. Palliative cancer care a decade later: Accomplishments, the need, next steps - from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol*. 2009;
63. Capelas, Manuel; Coelho, Sílvia; Silva, Sandra; Burmeister, Bruna; Durão, Sofia; Teves, Carla; Simões, Ana; Santos Afonso T. Cuidados paliativos. O que sabem e preferem os Portugueses? *Cad Saúde*. 2019;Vol. 11(1):60–71.
64. Center to Advance Palliative Care. Public Opinion Research on Palliative Care: A Report Based On Research by Public Opinion Strategies. https://media.capc.org/filer_public/18/ab/18ab708c-f835-4380-921dfbf729702e36/2011-public-opinion-research-on-palliative-care.pdf. 2011.
65. MacLeod RD, Thompson R, Fisher JW, Mayo K, Newman N, Wilson DM. New Zealanders' knowledge of palliative care and hospice services. *N Z Med J*. 2012;
66. Hirai K, Kudo T, Akiyama M, Matoba M, Shiozaki M, Yamaki T, et al. Public awareness, knowledge of availability, and readiness for cancer palliative care services: A population-based survey across four regions in Japan. *J Palliat Med*. 2011;
67. Benini F, Fabris M, Pace DS, Vernò V, Negro V, De Conno F, et al. Awareness, understanding and attitudes of Italians regarding palliative care. *Ann Ist Super Sanita*. 2011;
68. And AGD of H. Community attitudes towards palliative care. www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-pubs-comm-att. 2006.
69. Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J, Rishchynski G. Understanding of the term "palliative care": A Canadian survey. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2004.
70. Wallace J. Public awareness of palliative care. *Scottish Partnersh Palliat Care*. 2003;
71. McIlpatrick S, Hasson F, McLaughlin D, Johnston G, Roulston A, Rutherford L, et al. Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. *BMC Palliat Care*. 2013;
72. Mariotto AB, Etzioni R, Hurlbert M, Penberthy L, Mayer M. Estimation of the

- number of women living with metastatic breast cancer in the United States. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2017;
73. Thrift-Perry M, Cabanes A, Cardoso F, Hunt KM, Cruz TA, Faircloth K. Global analysis of metastatic breast cancer policy gaps and advocacy efforts across the patient journey. *Breast.* 2018.
 74. Raskin W, Harle I, Hopman WM, Booth CM. Prognosis, Treatment Benefit and Goals of Care: What do Oncologists Discuss with Patients who have Incurable Cancer? *Clin Oncol.* 2016;
 75. Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin.* 2013;
 76. Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR. Simultaneous care: A model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2004;
 77. M. B, K.D. L, M.T. H, S. B, F.C. B, J. S, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA - J Am Med Assoc.* 2009;
 78. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010;
 79. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc.* 2007;
 80. Scott NW, Fayers PM, Aaronson NK, Bottomley A, Graeff DA, Groenvold M, et al. EORTC QLQ-C30 Reference Values. www.groupsEORTC.be. 2008;
 81. Osoba D. Health-related quality of life and cancer clinical trials. *Therapeutic Advances in Medical Oncology.* 2011.
 82. King MT. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Qual Life Res.* 1996;
 83. Fayers P, Aaronson N, Bjordal K. EORTC QLQ-C30 scoring manual. *Eortc.* 2001.
 84. Curtin F, Schulz P. Multiple correlations and Bonferroni's correction. *Biological Psychiatry.* 1998.

85. Tzikas AK, Nemes S, Linderholm BK. A comparison between young and old patients with triple-negative breast cancer: biology, survival and metastatic patterns. *Breast Cancer Res Treat.* 2020;
86. Gallardo L, Rey D, Peretti-Watel P. Breast cancer's impact on work life. Survey among women of the ELIPPSE cohort. *Bull Cancer.* 2019;
87. Akechi T, Okamura H, Yamawaki S, Uchitomi Y. Predictors of patients' mental adjustment to cancer: Patient characteristics and social support. *Br J Cancer.* 1998;
88. Perez EA. Safety profiles of tamoxifen and the aromatase inhibitors in adjuvant therapy of hormone-responsive early breast cancer. In: *Annals of Oncology.* 2007.
89. Van Nes JGH, Fontein DBY, Hille ETM, Voskuil DW, Van Leeuwen FE, De Haes JCJM, et al. Quality of life in relation to tamoxifen or exemestane treatment in postmenopausal breast cancer patients: A Tamoxifen Exemestane Adjuvant Multinational (TEAM) Trial side study. *Breast Cancer Res Treat.* 2012;
90. Stockler M, Wilcken NRC, Ghersi D, Simes RJ. Systematic reviews of chemotherapy and endocrine therapy in metastatic breast cancer. *Cancer Treatment Reviews.* 2000.
91. Ringdal GI, Ringdal K. A follow-up study of the quality of life in cancer patients with different prognoses. *Qual Life Res.* 2000;
92. Ramos AS, Patrão I. Imagem corporal da mulher com cancro de mama: Impacto na qualidade do relacionamento conjugal e na satisfação sexual. *Análise Psicológica.* 2012;
93. Streicher L, Simon JA. Sexual function post-breast cancer. In: *Cancer Treatment and Research.* 2018.
94. Bubis LD, Davis L, Mahar A, Barbera L, Li Q, Moody L, et al. Symptom burden in the first year after cancer diagnosis: an analysis of patient-reported outcomes. In: *Journal of Clinical Oncology.* 2018.
95. Byar KL, Berger AM, Bakken SL, Cetak MA. Impact of adjuvant breast cancer chemotherapy on fatigue, other symptoms, and quality of life. *Oncol Nurs Forum.* 2006;
96. Given CW, Given B, Azzouz F, Kozachik S, Stommel M. Predictors of pain and fatigue in the year following diagnosis among elderly cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2001;

97. van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: A systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology*. 2007.
98. de Jong N, Candel MJJM, Schouten HC, Abu-Saad HH, Courtens AM. Prevalence and course of fatigue in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. *Ann Oncol*. 2004;
99. Kröz M, Reif M, Glinz A, Berger B, Nikolaou A, Zerm R, et al. Impact of a combined multimodal-aerobic and multimodal intervention compared to standard aerobic treatment in breast cancer survivors with chronic cancer-related fatigue - results of a three-armed pragmatic trial in a comprehensive cohort design. *BMC Cancer*. 2017;
100. Trusson D, Pilnick A. The Role of Hair Loss in Cancer Identity: Perceptions of Chemotherapy-Induced Alopecia Among Women Treated for Early-Stage Breast Cancer or Ductal Carcinoma in Situ. *Cancer Nurs*. 2017;
101. Da Hora HRM, Rego Monteiro GT, Arica J. Confiabilidade em Questionários para Qualidade: Um Estudo com o Coeficiente Alfa de Cronbach. *Prod Produção*. 2010;
102. Gupta D, Rodeghier M, Lis CG. Patient satisfaction with service quality in an oncology setting: Implications for prognosis in non-small cell lung cancer. *Int J Qual Heal Care*. 2013;
103. Lis CG, Patel K, Gupta D. The relationship between patient satisfaction with service quality and survival in non-small cell lung cancer - Is self-rated health a potential confounder? *PLoS One*. 2015;
104. Tometich DB, Mosher CE, Hirsh AT, Rand KL, Johns SA, Matthias MS, et al. Metastatic breast cancer patients' expectations and priorities for symptom improvement. *Support Care Cancer*. 2018;
105. Kornblith AB, Ligibel J. Psychosocial and Sexual Functioning of Survivors of Breast Cancer. *Semin Oncol*. 2003;
106. Friedman BT, Kay Harwood M, Shields M. Barriers and enablers to hospice referrals: An expert overview. *J Palliat Med*. 2002;
107. Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: Establishing goals and models of care. *Journal of Clinical Oncology*. 2010.
108. Johnson C, Girgis A, Paul C, Currow DC, Adams J, Aranda S. Australian

- palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. *Support Care Cancer*. 2011;
109. Smith CB, Nelson JE, Berman AR, Powell CA, Fleischman J, Salazar-schicchi J, et al. Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation. *Ann Oncol*. 2012;
 110. El-Jawahri A, Traeger L, Park ER, Greer JA, Pirl WF, Lennes IT, et al. Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer*. 2014;
 111. Mack JW, Smith TJ. Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *Journal of Clinical Oncology*. 2012.
 112. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: Communication in palliative care. *Palliat Med*. 2002;
 113. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Wal der S, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2007.
 114. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: A systematic review. *Psycho-Oncology*. 2008.
 115. Smith TJ, Dow LA, Virago E, Khatcheressian J, Lyckholm LJ, Matsuyama R. Giving honest information to patients with advanced cancer maintains hope. *ONCOLOGY*. 2010.
 116. Fenton JJ, Duberstein PR, Kravitz RL, Xing G, Tancredi DJ, Fiscella K, et al. Impact of prognostic discussions on the patient-Physician relationship: Prospective cohort study. *J Clin Oncol*. 2018;
 117. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol*. 2012;
 118. Von Roenn JH, Voltz R, Serrie A. Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *JNCCN J Natl Compr Cancer Netw*. 2013;

IX. ANEXOS

IX.I EORTC QLQ-C30

Questionário de Qualidade de vida em pacientes com cancro

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Responda você mesmo/a, por favor, a todas as perguntas, fazendo uma cruz (X) no espaço que corresponde melhor à forma como se sente. Não há respostas certas nem erradas.

AFIRMAÇÕES	Não (1)	Um pouco (2)	Bastante (3)	Muito (4)
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?				
2. Custa-lhe percorrer uma grande distância a pé?				
3. Custa-lhe dar um pequeno passeio a pé, fora de casa?				
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?				
5. Precisa que a ajudem a comer, a vestir-se a lavar-se ou ir à casa de banho?				
Durante a última semana:	Não (1)	Um pouco (2)	Bastante (3)	Muito (4)
6. Sentiu-se limitada no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?				
7. Sentiu-se limitada na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?				
8. Teve falta de ar?				
9. Teve dores?				
10. Precisou de descansar?				
11. Teve dificuldades em dormir?				
12. Sentiu-se fraca?				
13. Teve falta de apetite?				
14. Teve enjoos?				
15. Vomitou?				
16. Teve prisão de ventre?				

17. Teve diarreia?							
18. Sentiu-se cansada?							
19. As dores perturbaram as suas actividades diárias?							
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler jornal ou ver televisão?							
21. Sentiu-se tensa?							
22. Teve preocupações?							
23. Sentiu-se irritável?							
24. Sentiu-se deprimida?							
25. Teve dificuldades em lembrar-se das coisas?							
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida familiar							
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade social?							
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?							
AFIRMAÇÕES	1 Péssima	2	3	4	5	6	7 Óptima
29. Como classifica a sua saúde em geral durante a última semana?							
30. Como classifica a sua qualidade de vida global durante última semana?							

IX.II EORTC QLQ-BR23

Questionário de Qualidade de vida em mulheres com cancro da mama

Às vezes as pacientes relatam que têm os sintomas ou problemas abaixo descritos. Por favor, indique em que medida, sentiu estes sintomas ou problemas durante a semana passada.

AFIRMAÇÕES				
Durante a última semana	Não (1)	Um pouco (2)	Bastante (3)	Muito (4)
1. Sentiu secura na boca?				
2. A comida/ bebida souberam-lhe de forma diferente do habitual?				
3. Os olhos doeram-lhe, picaram ou choraram?				
4. Caiu-lhe algum cabelo?				
5. Se teve queda de cabelo: ficou preocupada com isso?				
6. Sentiu-se doente ou indisposta?				
7. Teve afrontamentos (ex. calores; onda de calor repentina)?				
8. Teve dores de cabeça?				
9. Sentiu-se menos atraente fisicamente devido à doença e ao tratamento?				
10. Sentiu-se menos feminina por causa da doença e do tratamento?				
11. Teve dificuldades em olhar para o seu corpo, nua?				
12. Sentiu-se pouco satisfeita com o seu corpo?				
13. Preocupou-se com o seu estado de saúde no futuro?				
14. Até que ponto sentiu desejo sexual?				
15. Até que ponto esteve sexualmente activa? (com ou sem relações sexuais)				
16. Se esteve sexualmente activa: Até que ponto as relações sexuais lhe deram prazer?				
17. Teve dores no braço ou no ombro?				
18. Teve o braço ou a mão inchados?				
19. Teve dificuldades em levantar o braço ou fazer movimentos laterais com ele?				

20. Sentiu dores na área da(s) mama(s) afectada(s)?				
21. A área da(s) mama(s) inchou?				
22. Sentiu a área da(s) mama(s) afectada(s) muito sensível?				
23. Teve problemas de pele na área ou à volta da área da(s) mama(s) afectada(s)?				

IX.III ITACPaI

1 – Leia com atenção e coloque um “X” no quadrado correspondente à sua resposta.

Escolaridade		Estado profissional	
	Não frequentou (1)		Trabalhadora ativa (1)
	Ensino primário (4º ano) (2)		Certificado de Incapacidade Temporária (2)
	Ensino básico (9º ano) (3)		Reformada (3)
	Ensino secundário (12º ano) (4)		Desempregada (4)
	Ensino universitário (5)		Estudante (5)

2 – Leia com atenção e coloque um “X” no quadrado correspondente à sua resposta.

Com que frequência os seus médicos:

... a ouviram com atenção:

☐ 1 – nunca ☐ 2 – raramente ☐ 3 – algumas vezes ☐ 4 – muitas vezes ☐ 5 – sempre

... lhe explicaram as coisas de maneira a que conseguisse entender?

☐ 1 – nunca ☐ 2 – raramente ☐ 3 – algumas vezes ☐ 4 – muitas vezes ☐ 5 – sempre

... lhe transmitiram toda a informação que quis saber acerca da sua doença e do seu tratamento?

☐ 1 – nunca ☐ 2 – raramente ☐ 3 – algumas vezes ☐ 4 – muitas vezes ☐ 5 – sempre

... a encorajaram a fazer todas as perguntas que tivesse acerca da sua doença?

☐ 1 – nunca ☐ 2 – raramente ☐ 3 – algumas vezes ☐ 4 – muitas vezes ☐ 5 – sempre

... a trataram com cortesia e respeito?

☐ 1 – nunca ☐ 2 – raramente ☐ 3 – algumas vezes ☐ 4 – muitas vezes ☐ 5 – sempre

3 – Leia com atenção e coloque um “X” no quadrado correspondente à sua resposta.

Depois de conversar com o seu médico sobre a sua doença, considera que o tratamento ... irá curar o cancro?

☐ 1 – impossível ☐ 2 – improvável ☐ 3 – pouco provável ☐ 4 – provável ☐ 5 – muito provável

... irá ajudar a viver mais tempo?

☐ 1 – impossível ☐ 2 – improvável ☐ 3 – pouco provável ☐ 4 – provável ☐ 5 – muito provável

... irá melhorar os problemas resultantes do cancro?

☐ 1 – impossível ☐ 2 – improvável ☐ 3 – pouco provável ☐ 4 – provável ☐ 5 – muito provável

4 – Leia com atenção e coloque um “X” no quadrado correspondente à sua resposta.

Uma doença grave e/ou incurável está, muitas vezes, associada a sintomas de difícil controlo: físicos (dor, falta de ar, náuseas, vómitos, cansaço, etc), bem como do foro psicossocial e espiritual. O **controlo desses sintomas** é importante no seguimento destes doentes, tendo como objetivo principal melhorar a sua qualidade de vida e a dos seus familiares.

Neste momento, considero ter necessidade de um seguimento para controlo de sintomas.

☐ 1 – discordo totalmente ☐ 2 – discordo ☐ 3 – não concordo nem discordo ☐ 4 – concordo ☐ 5 – concordo totalmente

Considero a hipótese de ser seguida por uma equipa especializada em controlo de sintomas em algum momento da minha doença.

☐ 1 – discordo totalmente ☐ 2 – discordo ☐ 3 – não concordo nem discordo ☐ 4 – concordo ☐ 5 – concordo totalmente

5 – Leia com atenção e coloque um “X” no quadrado correspondente à sua resposta.

Neste momento, considero beneficiar do seguimento por Cuidados Paliativos, (*registo de resposta verbale não verbal, para avaliação subjectiva*)

☐ 1 – discordo totalmente ☐ 2 – discordo ☐ 3 – não concordo nem discordo ☐ 4 – concordo ☐ 5 – concordo totalmente

Considero a hipótese de ser seguida por Cuidados Paliativos em algum momento da minha doença.

☐ 1 – discordo totalmente ☐ 2 – discordo ☐ 3 – não concordo nem discordo ☐ 4 – concordo ☐ 5 – concordo totalmente

6 – Leia com atenção as perguntas e, de seguida, coloque um “X” no quadrado correspondente à sua resposta.

Para além de hoje, alguma vez tinha ouvido o termo “Cuidados Paliativos”?	Sim ☐	Não ☐
Alguma vez foi acompanhado por Cuidados Paliativos?	Sim ☐	Não ☐
Considera que compreende o que são os Cuidados Paliativos e quais os seus objetivos?	Sim ☐	Não ☐

IX.IV Folha de rosto e consentimento informado

Qualidade de vida e impacto da terminologia na aceitação dos Cuidados Paliativos em doentes com cancro da mama sob hormonoterapia

Objetivos

1. Caracterizar a QdVRS em duas coortes de doentes com cancro da mama sob hormonoterapia (HT), em estádios diferentes da doença (adjuvante e paliativo).
2. Avaliar o impacto da terminologia “Cuidados Paliativos” na auto-perceção, por parte dos doentes, da necessidade de um controlo sintomático mais efectivo.
- 2.1. Determinar se a literacia, a QdVRS avaliada através de escalas validadas, o acompanhamento atual, a relação com o médico, as expectativas que o doente apresenta acerca do tratamento atual e o intuito definido para o mesmo (adjuvante vs paliativo) têm influência na disponibilidade de aceitação associado à terminologia “Cuidados Paliativos”.

Descrição

Metodologia

Tipo de estudo: Estudo prospetivo, tipo coorte.

População e amostra

Seleção de participantes: pretende-se incluir, na investigação, as doentes com cancro da mama sob hormonoterapia, seguidas na Clínica de Mama do IPO-Porto. Os critérios de inclusão no estudo são os seguintes: mulheres com diagnóstico de cancro da mama, sob hormonoterapia, com idade igual ou superior a 18 anos de idade, cognitivamente capazes e que tenham aceitado participar.

Considerações éticas

A recolha de dados para o presente projecto foi aprovada pelo Serviço de Oncologia Médica e pela Comissão de Ética do IPO do Porto e será realizada pelo investigador principal. Serão entrevistadas as doentes e, posteriormente, analisados os seus processos clínicos em formato informático relativos a cada participante. Será construída uma base de dados usando o programa informático SPSS, na qual não constará qualquer item identificativo da doente, sendo atribuído um número a cada participante (codificação a cargo do investigador).

Análise dos dados

A análise estatística será efetuada no programa de análise estatística SPSS.

Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para a Participação em Investigação

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações.

Cara utente,

No âmbito da Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, a realizar na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, estou a realizar um estudo com o tema “Impacto da terminologia na aceitação de Cuidados Paliativos em doentes com cancro da mama”, sob a orientação da Professora Doutora Ivone Duarte e co-orientação da Professora Doutora Luísa Castro da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) e do Professor Doutor Miguel Abreu do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO-P), com o objetivo de caracterizar a qualidade de vida e quais são as impressões e ideias dos doentes oncológicos acerca do seu acompanhamento médico e qual a sua perceção relativa a cuidados adicionais para controlo sintomático.

Neste sentido, solicito a sua colaboração para o preenchimento de um questionário, com a duração prevista de cerca de 30 minutos e a sua autorização para aceder ao seu processo clínico.

Este estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética do IPO-Porto. A sua participação é completamente voluntária, não havendo quaisquer consequências, caso recuse participar.

Caso aceite participar, todas as informações fornecidas por si e colhidas através do seu processo clínico são estritamente confidenciais, sendo os dados codificados e utilizados apenas neste estudo, estando, desde modo, garantindo o seu anonimato. É possível abandonar a participação no estudo, sem prejuízo de respeito pelos direitos à assistência que lhe é devida.

Se o desejar, tem tempo para refletir sobre o pedido de participação no estudo, incluindo, tempo para consulta de familiares e/ou amigos.

O estudo está a ser elaborado por um Médico de formação complementar em Medicina Interna. Para qualquer informação adicional, pode estabelecer contacto através do e-mail: hugoccpinheiro@gmail.com.

