



Instituto Português de Oncologia – Porto



Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar
Universidade do Porto



Thomas Jefferson University - USA

CURSO DE MESTRADO EM ONCOLOGIA

**QUALIDADE DE VIDA
E SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS RECEBIDOS
DAS DOENTES COM CARCINOMA DA MAMA EM
TRATAMENTO COM QUIMIOTERAPIA
POR VIA ENDOVENOSA**

Tese de dissertação de Mestrado do Licenciado:

Manuel António Lopes Rodrigues

Orientador: Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro

Porto 2007

There is no profit in curing the body if in the process we destroy the soul.

SAM GOLTER

RESUMO

Este trabalho de investigação teve como objectivo, avaliar a qualidade de vida das mulheres com carcinoma da mama em tratamento de quimioterapia por via endovenosa, descrever a sua satisfação com os cuidados de saúde recebidos e analisar qual a relação existente entre a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados recebidos.

Participaram neste estudo, 108 mulheres com carcinoma da mama, submetidas ao referido tratamento no hospital de dia do IPOFG, centro regional de Lisboa.

Depois de dado o consentimento informado, todas as doentes preencheram o protocolo de investigação constituído por um questionário de dados demográficos, e pelas seguintes escalas da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC): Avaliação da Qualidade de vida do doente oncológico (QLQ-C30 versão 3.0), Avaliação da Qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama (QLQ-BR23), Avaliação da satisfação com os cuidados recebidos (QLQ-IN-PATSAT32). Ao mesmo tempo foi preenchido pelo investigador uma folha de registo de dados clínicos com informação recolhida do processo clínico das doentes.

Do estudo analítico realizado, destacam-se os seguintes resultados:

- A qualidade de vida global destas doentes é positiva. O melhor desempenho situa-se a nível da imagem corporal e do funcionamento cognitivo, e o funcionamento sexual, ocupacional e emocional obtêm scores mais baixos. Na sub escala de sintomas, os mais intensos são a fadiga, a insónia e os efeitos da terapêutica sistémica, e os menos frequentes são a dispneia e a diarreia
- A satisfação das doentes com os cuidados recebidos, é maior em relação aos enfermeiros e aos médicos e menor em relação à organização dos cuidados
- A relação entre a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados recebidos, é escassa mas existe, estando limitada a alguns aspectos pontuais mais específicos

ABSTRACT

The purpose of the present research is evaluate womem breast carcer quality of life undergoing chemotherapy treatment, and describe satisfaction with health care, and analise the relation between quality of life and satisfaction with care.

Un hundread and eighth women have participated. The diagnosis of all this patients is the above mentioned and they are all undergoing the mentioned therapy in the day'hospital of IPOFG, centro regional de Lisboa.

After give declaration of informed consent, all the patients have filled a research protocol consisting of a sheet of demografic and the following scales by European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC): evaluate of patient cancer quality of life (QLQ-C30, version 3.0), evaluate breast cancer patient quality of life (QLQ-BR23), and evaluate satisfaction with care(QLQ-IN-PATSAT32). At the same time, the investigator filled a sheet of clinical data with patient clinical process information.

The following conclusions result from the analytical study:

- This womem quality of life is positive. The best performance is about the body image and cognitive functioning. The sexual, role, and emocional functioning, have little scores. In the symptom scale, the bigger are fatigue, insomnia, and systemic therapy side effects, and the less frequents are dyspnoea and diarrhoea.
- Patient satisfaction with care, is bigger about nurses and doctors, and little about organization of care
- The relationship between quality of life and satisfaction with care, is little but existence, althought have limited to some specific aspects

Agradecimentos

A todas as pessoas que directa ou indirectamente tornaram possível a realização deste trabalho, queria deixar o meu especial agradecimento.

Em primeiro lugar, ao meu orientador, Professor Doutor Pais Ribeiro, por todo o apoio e orientação científica que me deu, e por toda a disponibilidade que teve, nos momentos em que eu mais precisei.

À administração, conselho de investigação e comissão de ética do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil de Lisboa, por terem autorizado a realização deste trabalho.

A todas as professoras da Escola Superior de Enfermagem de Francisco Gentil, em especial à Enf^ª Espadinha, por todo o incentivo que me deram para a realização deste mestrado.

A todos os meus colegas do serviço de oncologia médica, em especial às minhas chefes, Enf^ª Marques Pacheco e Enf^ª Cristina Lacerda, com quem partilhei muitos momentos de desânimo. Obrigado por terem sempre acreditado que eu conseguiria, e por me terem proporcionado um horário de trabalho compatível com a realização deste mestrado.

À enfermeira chefe e a todos os colegas do Hospital de Dia, por todo o entusiasmo que me transmitiram durante a aplicação do instrumento de colheita de dados.

A todas as funcionárias da biblioteca da Escola Nacional de Saúde Pública, da Universidade Nova de Lisboa, pela preciosa ajuda na colaboração da realização da pesquisa bibliográfica.

Às doentes que aceitaram participar neste estudo, pela sua preciosa e imprescindível contribuição, sem a qual este estudo não teria sido realizado.

À minha mulher e às minhas filhas, por todo o apoio incondicional que sempre me deram. Obrigado por serem tão importantes para mim.

SUMÁRIO

	página
Resumo	2
Abstract	3
Agradecimentos	4
Sumário	5
Sumário de Anexos	8
Sumário de Quadros	9
Sumário de Tabelas	10
0. Introdução	13
Parte I: Fundamentação Teórica	17
1. Qualidade de Vida	18
1.1. Origem do conceito	18
1.2. Definição de Qualidade de Vida	18
1.3. Qualidade de Vida relacionada com a saúde	20
1.4. Domínios da Qualidade de Vida	23
1.5. Avaliação da Qualidade de Vida	24
2. Satisfação com os cuidados	27
2.1. Definição do conceito	27
2.2. Satisfação com os cuidados, uma preocupação crescente	29
2.3. Factores determinantes da satisfação	31

3. Doente Oncológico	37
3.1. Doença Oncológica	38
3.1.1. Organização dos cuidados para o tratamento da doença oncológica	39
3.2. Qualidade de Vida do Doente Oncológico	41
3.2.1. Fases de adaptação dos doentes	43
3.3. A mulher com carcinoma da mama	46
3.3.1. Estadiamento Clínico	47
3.3.2. Modalidades de tratamento no carcinoma da mama	50
3.3.3. Efeitos colaterais dos tratamentos das doentes com carcinoma da mama	54
3.3.4. Hospital de dia enquanto local de tratamento com quimioterapia	57
Parte II: Investigação	60
4. Metodologia	61
4.1. Tipo de estudo	61
4.2 Objectivos e questão de investigação	62
4.3. Variáveis	62
4.4. População e amostra	64
4.4.1. Caracterização geral da amostra	66
4.5. Instrumento de colheita de dados	75
4.5.1. Pré teste do instrumento de colheita de dados	81
4.6. Procedimento	82
4.7. Implicações éticas	85
4.8. Limitações do estudo	86

5. Resultados	89
5.1. Caracterização da qualidade de vida	90
5.2. Caracterização da satisfação com os cuidados recebidos	92
5.3. Relação entre as variáveis	94
5.3.1. Quadros de Correlação de Pearson	95
5.3.2. Comparação entre grupos	102
6. Discussão	109
6.1. Qualidade de vida	109
6.1.1. Discussão dos resultados do QLQ-C30 (versão 3.0)	109
6.1.2. Discussão dos resultados do QLQ-BR23	115
6.1.3. Discussão dos resultados dos quadros de correlação de pearson do QLQ-C30 (versão 3.0) e do QLQ-BR23	117
6.2. Satisfação com os cuidados	120
6.2.1. Discussão dos resultados do QLQ-IN-PATSAT32	120
6.2.2. Discussão dos resultados do quadro de correlação de pearson do QLQ-IN-PATSAT32	124
6.3. Comparação de variáveis entre grupos	124
6.4. Relação entre a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados	131
Conclusão	135
Referências Bibliográficas	139
Anexos	157

SUMÁRIO DE ANEXOS

	página
Anexo I - Questionário entregue às doentes	158
Anexo II - Autorização da EORTC, para utilização das escalas de avaliação QLQ-C30 (versão 3.0); QLQ-BR23 e QLQ-IN-PATSAT32	167
Anexo III - Folha de registo de dados clínicos	171
Anexo IV - Consentimento Informado	173
Anexo V - Protocolos de quimioterapia realizados pelas doentes com carcinoma da mama que fizeram parte da amostra deste trabalho	175

SUMÁRIO DE QUADROS

	página
Quadro 1 - Itens/sub escalas da Escala QLQ-C30 (versão 3.0) sobre a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica	78
Quadro 2 - Item/sub escalas da Escala QLQ-BR23 sobre a qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama	78
Quadro 3 - Item/sub escalas da Escala QLQ-IN-PATSAT32 sobre a satisfação com os cuidados	80
Quadro 4 - Coeficientes de correlação de Pearson entre as sub escalas funcionais e de sintomas do QLQ-C30 (versão 3.0) e as variáveis demográficas e clínicas	94
Quadro 5 - Coeficientes de correlação de Pearson entre as sub escalas funcionais e de sintomas entre as sub escalas funcionais e as variáveis demográficas e clínicas	95
Quadro 6 - Coeficientes de correlação de Pearson entre as subescalas de satisfação com os médicos, com os enfermeiros, e com a organização do QLQ-IN-PATSAT32 e as variáveis demográficas e clínicas	97
Quadro 7 - Coeficientes de correlação de Pearson entre as sub escalas de satisfação com os médicos, os enfermeiros e com a organização do QLQ-IN-PATSAT32 e as subescalas funcionais e de sintomas do QLQ-C30 (versão 3.0) e do QLQ-BR23	99

SUMÁRIO DE TABELAS

	página
Tabela 1 - Caracterização geral da amostra	67
Tabela 2 - Variáveis relacionadas com a doença	68
Tabela 3 - Locais de metastização actual da doença	69
Tabela 4 - Variáveis directamente relacionadas com os tratamentos de quimioterapia actual, realizado pelas mulheres com cancro de mama	70
Tabela 5 - Variáveis relacionadas com outros tratamentos realizados pelas mulheres com cancro de mama	74
Tabela 6 - Caracterização da qualidade de vida das doentes com cancro de mama em tratamento de quimioterapia por via endovenosa, através da análise dos resultados do questionário QLQ-C30 (versão 3.0)	89
Tabela 7 - Caracterização da qualidade de vida das doentes com cancro de mama através da análise dos resultados do módulo QLQ-BR23	91
Tabela 8 - Caracterização da satisfação com os cuidados recebidos das doentes com cancro de mama em tratamento de quimioterapia por via endovenosa, através da análise dos resultados do módulo QLQ-IN-PATSAT32	92
Tabela 9 - Comparação entre grupos em função do estado civil	101
Tabela 10 - Comparação entre grupos em função do distrito de residência	102
Tabela 11 - Comparação entre grupos em função da situação face ao trabalho	102
Tabela 12 - Comparação entre grupos em função da finalidade da quimioterapia	103
Tabela 13 - Comparação entre grupos em função do protocolo de quimioterapia	104

Tabela 14 - Comparação entre grupos em função dos locais de metastização	104
Tabela 15 - Comparação entre grupos em função de ter havido ou não um internamento no interciclo dos protocolos de quimioterapia	105
Tabela 16 - Comparação entre grupos em função de ter ou não um cateter venoso central sub cutâneo	106
Tabela 17 - Comparação entre grupos em função do tipo de cirurgia realizada	106
Tabela 18 - Comparação entre grupos em função de ter feito ou não radioterapia	107
Tabela 19 - Comparação entre grupos em função de ter feito ou não hormonoterapia	107

0. Introdução

Quando terminei o curso de enfermagem em 1998, optei por iniciar a minha actividade profissional como enfermeiro no Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil de Lisboa, mais especificamente num serviço de medicina oncológica. A sensibilidade e o afecto pelo cuidado do doente oncológico, data desde a minha formação inicial, mais especificamente desde que tive oportunidade de poder acompanhar doentes oncológicos durante os vários estágios realizados em contexto académico.

Durante o meu percurso profissional, tenho tido vários momentos de reflexão e de formação, no sentido de adquirir e aprofundar competências que me permitam como pessoa e profissional, poder contribuir para a melhoria da prestação de cuidados de enfermagem directos ao doente oncológico e para o aumento da sua qualidade de vida, sobretudo num dos períodos mais complicados do seu percurso de doença como é a realização dos tratamentos com quimioterapia por via endovenosa, em que geralmente há uma grande carga emocional dos doentes relacionada com o êxito desses tratamento, em simultâneo com toda a sintomatologia provocada pela própria doença e/ou pelos próprios tratamentos.

O cancro de mama feminino é uma das patologias oncológicas mais frequentes, cuja *“incidência está a aumentar em todo o mundo por razões não totalmente esclarecidas”* (Crane, 2000, p.89), e tem sido também um dos problemas mais investigado e mais estudado, uma vez que provavelmente a maioria dos trabalhos sobre qualidade de vida relacionado com a doença oncológica, foi feito em relação às mulheres com cancro de mama, submetidas a cirurgia (Al-Ghazal, Fallowfield & Blamey, 2000; Arora, Gustafson & Hawkins, 2001; Bowling, 1997; Brandberg, Arver, Lindblom, et al, 2004; Cocquyt, Blondeel, Depypere, et al.

2003; Elder, Brandberg, Bjorklund, et al, 2005; Giroto, Schreiber & Nahabedian, 2003; Marchal, Dravet, Classe, et al, 2005; Molenaar, Oort, Sprangers, et al, 2004; Nano, Gill, Kolia, et al, 2005; Nissen, Swenson & Kind, 2002), ou que se encontram em follow-up (Brown, Payne & Royle, 2002; Carlsson, Arman, Backman, et al, 2004; Collins, Bekker & Dodwell, 2004; Ganz, Desmond, Leedham, et al, 2002; Grunfeld, Fitzpatrick, Mant, et al, 1999; Grunfeld, Levine, Julian, et al, 2006; Jiwa, Thompson, Coleman, et al, 2006; Nagel, Hoyer & Katenkamp, 2004).

No entanto a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados recebidos das doentes com cancro de mama feminino que estão em tratamento de quimioterapia, tem sido pouco estudado no nosso país. Mesmo a nível internacional, os estudos que relacionam a qualidade de vida com a quimioterapia estão na maioria das vezes relacionados com ensaios clínicos (Cardoso, Di, Lohrlich, et al, 2002; Garreau, DeLaMelena, Walts, et al, 2006; Hitti, 2006; Miller, & Sledge, 2000, Mills, Parker, Dimsdale, et al, 2005; O'Shaughnessy, 2002) ou com outros aspectos mais específicos, relacionados com os sintomas, como a fadiga (Byar, Berger, Bakken, et al, 2006; Jacobsen, & Stein, 1999), as náuseas e os vómitos (Chustecka, 2006), ou com algumas das complicações da própria doença como a metastização óssea, (Perez, 1999), ou do tratamento de quimioterapia, como a neutropénia (Padilla & Ropka, 2005), mas não estão directamente relacionados com a qualidade de vida global das doentes.

E o que acontece com a satisfação das doentes com carcinoma da mama que estão a fazer quimioterapia por via endovenosa, acaba por ser muito semelhante, uma vez que a maior parte dos estudos estão apenas relacionados como aspectos muito específicos, como a satisfação com a comunicação ou a informação recebida (Iconomou, Viha, Koutras, et al, 2002; Liang, Burnett, Rowland, et al, 2002; Molenaar, et al, 2001; Smith, Winkel, Egert, et al, 2006; Walker & Podbilewicz-Schuller, 2005) e não com a satisfação com os cuidados recebidos na globalidade.

De acordo com o conceito holístico, o doente deve ser visto como um todo e não apenas como

uma simples soma das várias partes que o constituem, pelo que no âmbito da realização deste Mestrado em Oncologia, propus-me fazer um trabalho de investigação, para perceber qual é a qualidade de vida destas doentes com cancro de mama, que são submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa, e qual é a satisfação que estas doentes sentem em relação aos cuidados e à forma como eles são organizados, não apenas pela equipa de saúde, mas também pela própria instituição de um modo mais geral.

Uma vez que a avaliação dos níveis de satisfação com os cuidados recebidos, parece ser extremamente importante para a qualidade de vida dos doentes, tendo em conta que um nível elevado de satisfação com todos os aspectos do cuidado, estava associado a uma maior qualidade de vida do doente (Brédart, Razavi, Robertson, et al, 2001), pretendo por isso também perceber exactamente se haverá alguma relação entre a qualidade de vida destas doentes e a satisfação que elas sentem com os cuidados de saúde recebidos.

Na prática, penso que este trabalho virá de certa forma a dar uma resposta a algumas questões que por vezes os profissionais de saúde colocam. Como será a qualidade de vida destas doentes? Será que elas se sentem satisfeitas com os cuidados de saúde que nós prestamos? Será que existe alguma relação entre a qualidade de vida e a satisfação das doentes? A **questão de investigação** que resulta destas nossas inquietações, e à qual pretendo dar resposta ao longo deste trabalho é:

Será que existe relação entre a satisfação com os cuidados recebidos e a qualidade de vida, das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa?

A grande **finalidade** deste trabalho é:

Analisar a qualidade de vida e a satisfação sentida pelos cuidados recebidos, das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa

E os nossos **objectivos** são:

- Avaliar a qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama submetidas a

tratamentos de quimioterapia por via endovenosa

- Descrever a satisfação relativamente aos cuidados recebidos, das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa
- Analisar se existe alguma relação entre a satisfação com os cuidados recebidos e a qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa
- Comparar a satisfação com os cuidados recebidos e a qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama submetidas a quimioterapia por via endovenosa, em função das restantes variáveis secundárias

Este trabalho pretende ser um estudo exploratório descritivo, uma vez que pretendo descrever a relação que efectivamente existe ou não entre as variáveis, não tendo por isso, nesta fase, como objectivo principal explicar as causas que estão na origem da relação existente ou não entre as diferentes variáveis.

Este trabalho está dividido em duas grandes partes: a primeira constitui a fundamentação teórica do trabalho, e aborda o tema da qualidade de vida, da satisfação com os cuidados e do doente oncológico.

A segunda parte do trabalho é constituída pela investigação propriamente dita, e está subdividida numa primeira parte em que é explicada a metodologia que foi utilizada, e de seguida são expostos os resultados que foram encontrados de acordo com essa metodologia. Finalmente no ponto 6 é feita a parte mais nobre do trabalho que consiste na discussão dos resultados encontrados com a pesquisa bibliográfica realizada.

Parte I: Fundamentação Teórica

1. QUALIDADE DE VIDA

1.1. Origem do conceito

A qualidade de vida, é um conceito que se generalizou após o “terminus” da II Grande Guerra Mundial. Começou por ser utilizado num contexto social e político, fazendo frequentemente referência às condições de trabalho, e ao desenvolvimento económico. Tudo isto faz com que exista uma grande variedade de indicadores para a avaliação da qualidade de vida das pessoas, que podem ser mais subjectivos ou pelo contrário, mais objectivos, e desta forma mais facilmente quantificáveis (Ribeiro, 1998).

Com o passar do tempo as pessoas foram deixando progressivamente de aceitar e de acreditar que os indicadores económicos, por exemplo, sejam por si só indicadores de bem estar da população. Um bom exemplo disto foi a declaração do presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson em 1964 em que afirmou que os objectivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos, mas apenas através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas.

1.2. Definição de Qualidade de Vida

A partir dos anos 70, a maioria dos sociólogos interessou-se por este conceito da qualidade de vida, mas teve grandes dificuldades em chegar a acordo sobre uma definição. Contudo, *“embora existam numerosas definições de qualidade de vida, um grande número dessas definições é inadequado porque não tem em conta senão um número limitado dos factores*

que constituem o conjunto desse conceito” (Chantal, 2001, p.133).

Através da exploração de 75 artigos escolhidos de forma aleatória, que utilizavam instrumentos para avaliar a Qualidade de Vida, Gill e Feinstein (1994) verificaram que em muito poucos se tentava definir o que se entendia efectivamente por Qualidade de Vida. No entanto, estamos conscientes e sabemos que não será possível fazer qualquer estudo sobre qualidade de vida sem definir inicialmente qual o tipo de qualidade de vida de que estamos a falar.

A qualidade de vida, compreende simultaneamente aspectos objectivos (que incluem a funcionalidade, competência cognitiva e interacção do indivíduo com o meio) e aspectos subjectivos que consiste na percepção, por parte de indivíduos ou grupos, da satisfação das suas necessidades e daquilo que não lhes é recusado nas ocasiões propícias à sua realização e à sua felicidade (Organização Mundial de Saúde, 2006). Dito de uma outra forma, poderíamos afirmar que a qualidade de vida é uma sensação de bem-estar pessoal que provém da satisfação ou insatisfação com áreas da vida do dia a dia que são importantes para essa pessoa (Ferrans & Powers, 1985).

Deste parágrafo anterior ressalta uma ideia muito importante que é o facto de a qualidade de vida ter sempre de ser medida a partir da percepção do doente, em vez de ser medida a partir da percepção do clínico (Clinch & Schipper, 1993). Desta forma, a qualidade de vida também não deverá ser avaliada pelos seus familiares, mesmo que estes sejam os seus cuidadores uma vez que nos estudos realizados foram encontradas diferenças significativas (Grant & Rivera, 1998). Também King (1998) encontrou diferenças significativas entre a percepção dos enfermeiros e dos doentes, do impacto que tem um diagnóstico oncológico na qualidade de vida dos doentes. Assim, podemos concluir que a qualidade de vida é aquilo que o indivíduo diz que é, e só pode ser de facto avaliada pelo próprio (Otto, 2000).

Outra característica importante da qualidade de vida é o facto de esta consistir na “*diferença entre as expectativas pessoais e a experiência actual*” de cada indivíduo (Ribeiro, 2001,

p.79). É isto que permite explicar por exemplo o facto de dois indivíduos estarem aparentemente, e em determinado momento nas mesmas circunstâncias da vida, mas considerarem que têm uma qualidade de vida totalmente diferente um do outro. Ou o mesmo indivíduo, mudar totalmente de opinião em relação à sua qualidade de vida, sem que as circunstâncias da sua vida se tenham alterado significativamente. Isto permite-nos concluir que a qualidade de vida é pois um conceito dinâmico, alterando-se de acordo com o tempo e as situações vivenciais, ou seja com a experiência e as vivências que se vão tendo ou adquirindo ao longo do tempo (Duarte, 2002; Santos, 2001).

Resumindo, podemos dizer que a qualidade de vida tem uma série de características importantes que são: subjectividade; é baseada naquilo que o doente diz; é dinâmica e está sempre a mudar e é um conceito multidimensional (Grant & Rivera, 1998).

1.3.Qualidade de Vida relacionada com a Saúde

O conceito de qualidade de vida relacionada com a saúde, é um conceito mais específico e ainda mais recente que o conceito de qualidade de vida. A aplicação do conceito da qualidade de vida à saúde só se começou a tornar popular na investigação em saúde a partir da década de 80 (Santos, 2001), e em grande parte ficou a dever-se ao facto de ter havido um grande crescimento e desenvolvimento tecnológico da medicina e de outras ciências afins que trouxeram “*como consequência negativa a sua progressiva desumanização*” (Duarte, 2002, p.8), pelo que este conceito da qualidade de vida relacionado com a saúde começou a desenvolver-se no sentido de valorizar parâmetros mais amplos, para além da diminuição da mortalidade ou do aumento da esperança de vida.

Desta forma, a qualidade de vida, rapidamente se transformou, de forma crescente, num objectivo prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à prevenção de doenças, efectivação da cura e alívio de sintomas ou prolongamento da vida humana (Ferreira, 1994).

Paralelamente, a qualidade de vida, também ganhou importância na área da gestão da saúde, nomeadamente na escolha dos tratamentos com a mesma eficácia clínica, e na comunicação entre os profissionais e os doentes (Bowling, 1997).

Num dos estudos mais importantes sobre a qualidade de vida, realizado por Campbell, Converse e Rodgers, constatou-se que *“a saúde era a variável que melhor explicava a qualidade de vida”* (Ribeiro, 1998, p.98). Uma das relações entre estes dois conceitos é a de que a qualidade de vida é o objectivo e a saúde é o objecto de intervenção, pelo que desta forma intervindo sobre a saúde melhora-se a qualidade de vida. De facto a qualidade de vida é um conceito mais abrangente que o de saúde, e em que a saúde é entendida como um dos recursos pessoais dos indivíduos e um dos indicadores que permite medir a qualidade de vida (Ribeiro, 1998). Mas a relação entre estes dois conceitos, nunca foi assim tão claro e nem sempre estiveram claramente definidos de forma a que se pudessem distinguir.

A qualidade de vida começou por ser entendida como um estado de bem-estar mental, físico e social e não somente a ausência de doença ou incapacidade (Cramer, citado por Ribeiro, 2001) mas esta definição acaba por ser praticamente um decalque da própria definição do estado de saúde, da Organização Mundial de Saúde que data de 1948. Também Chantal (2001) diz que quanto maior a saúde, melhor é a qualidade de vida, e quanto maior for a qualidade de vida melhor deverá ser a saúde, e refere que estas duas afirmações apesar de aparentemente contraditórias são verdadeiras, o que demonstra bem a complexidade desta temática.

Actualmente, apesar de já se conseguir definir e distinguir mais claramente estes dois conceitos, reside ainda uma grande dificuldade no facto de não existir um instrumento de avaliação que permita quantificar este indicador *“saúde”*, uma vez que *“em ciência, se algo existe, existe em determinada quantidade, e por isso, pode ser medido”* (Ribeiro, 1998, p.351). Desta forma, e de acordo com este autor, ainda não é assim possível distinguir por exemplo um indivíduo saudável de outro ainda mais saudável.

O inquérito realizado em 1996, sobre “*Qualidade de vida e cuidados paliativos*”, enquadrado no programa da comissão europeia “*Europa contra o cancro*”, demonstrou que na maioria dos centros oncológicos dos países europeus, ainda não se faz uma avaliação sistemática da qualidade de vida dos doentes (Chantal, 2001). Assim, a adopção de uma estratégia nestes grandes centros oncológicos, que tenha em conta a qualidade de vida do doente, aparece sobretudo no estadio terminal do tratamento e da doença, o que demonstra bem que existe de facto um longo caminho a percorrer nesta área.

O próprio conceito da “*qualidade de vida*”, ainda é ensinado de forma mais generalizada nas escolas de enfermagem, do que nas faculdades de medicina (Chantal, 2001), o que poderia ser explicado pelo facto de o grupo profissional dos enfermeiros, tentarem ajudar mais os doentes a lidarem com os efeitos do tratamento e com as alterações na sua imagem corporal e por serem eles que mais facilmente controlam os sintomas, o ambiente exterior e a informação fornecida ao doente e à sua família (Grant & Rivera, 1998), uma vez que são os enfermeiros que tem um contacto mais directo e prolongado com o doente e a família, pelo que tem por isso um importante papel a desempenhar a este nível (King, 1998).

Esta ideia é reforçada também por Cicely Saunders ao afirmar que “*os enfermeiros transmitem aos doentes um grande sentimento de conforto e de estabilidade*” (Neves, 2000, p.16). São efectivamente os enfermeiros que passam a maior parte do tempo com os doentes (Cummings, 1998) e por isso mesmo é o enfermeiro que centraliza as informações recolhidas pelos diferentes membros da equipa, realiza e valida o processo de cuidados de enfermagem, avalia os resultados obtidos; é também a pessoa que faz a ligação entre os diferentes parceiros de cuidados e, frequentemente, entre a equipe e a família (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos, 2000).

Mas este conceito da “*qualidade de vida*” não é de facto uma variável exclusiva de uma das áreas do conhecimento, mas é pelo contrário uma variável multidisciplinar que recolhe a contribuição de todas as áreas do conhecimento.

1.4. Domínios da Qualidade de Vida

De acordo com Fossa, Aass e Opjordsmon *“a avaliação da qualidade de vida é mais do que o reconhecimento de sintomas somáticos causados pela doença ou pelo seu tratamento. O termo qualidade de vida descreve o bem estar geral pessoal compreendendo, pelo menos, o funcionamento físico e psicológico e as dimensões sociais”* (Ribeiro, 2001, p.79). Desta forma, a qualidade de vida acompanha o bem estar físico, social, psicológico e espiritual (Alves, 2000; Otto, 2000, Pimentel, 2006)), e tem cinco dimensões importantes que são também designadas por áreas fundamentais ou domínios, que tem de ser devidamente valorizadas, para que se possa fazer uma avaliação correcta da qualidade de vida (Leo, 2004). Esses domínios são: saúde física, saúde psicológica, nível de dependência, relações sociais, relações com o ambiente, espiritualidade, religião e crenças pessoais (Organização Mundial de Saúde, 2006).

O bem estar físico está relacionado com a actividade funcional, com os níveis de dependência de cada individuo, e com o que cada um consegue realizar tendo em conta também a presença de determinados sintomas, uma vez que alguns podem interferir com o bem estar físico e consequentemente com a qualidade de vida. A dor é um destes sintomas que tem maiores implicações na qualidade de vida (Rummans, Frost, Suman, et al, 1998). O mau controlo de sintomas provoca nos doentes uma elevada ansiedade, depressão, e frustração, o que interfere com a qualidade de vida do próprio doente e da sua família. Outro aspecto importante relacionado com isto, são os elevados custos que o mau controlo de sintomas acarreta, com reinternamentos mais frequentes dos doentes, o que também acaba por interferir uma vez mais na sua qualidade de vida (Ferrel & Grant, 1998).

O bem estar social, que inclui as relações sociais e as relações com o ambiente, é determinado pelos papeis e relações que cada um assume na família e na sociedade de um modo geral e

este é um dos transtornos mais comuns, não apenas para os doentes oncológicos, mas em qualquer doente crónico uma vez a doença muitas vezes interfere com a frequência e a participação em actividades sociais (Santos, 2001).

Quanto ao bem estar psicológico, este está relacionado com o controlo, ansiedade, medo depressão, conhecimento da doença e tratamento, e ficou demonstrado numa investigação realizada por Gordon que *“em comparação com um grupo de controlo que seguiu o tratamento médico padronizado, o grupo que beneficiou do programa de intervenção psicológica evidenciaram significativamente sinais de melhor qualidade de vida”* (Ribeiro, 1997, p.269), o que demonstra bem a importância e a influência da saúde psicológica e do bem estar emocional na qualidade de vida dos doentes (Santos, 2006).

Finalmente o bem estar espiritual, está relacionado com o significado da doença, esperança, transcendência, incerteza, religiosidade e força interior, e isto pode ser ainda mais importante se tivermos em consideração que o bem estar físico também tem uma influência enorme no bem estar espiritual, e o contrário também é verdadeiro (Ferrell & Grant, 1998).

1.5. Avaliação da Qualidade de Vida

Um bom instrumento de medida da qualidade de vida relacionada com a saúde deve ser (Donovan citado por Duarte, 2002):

- adequado ao problema de saúde que se pretende avaliar;
- válido, no sentido de ser capaz de medir o valor correcto das características que se pretende medir;
- preciso, ou seja, com menor erro de medida, e que permita a reprodutibilidade;
- sensível, e portanto capaz de detectar alterações tanto entre diferentes indivíduos como em um mesmo indivíduo em tempos diferentes;
- baseado em dados gerados pelos próprios doentes;

- aceite pelos doentes, profissionais de saúde e investigadores.

Uma das organizações europeias mais conhecidas e que já desenvolveu várias técnicas de avaliação da qualidade de vida, é a European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) que surgiu na Bélgica, onde está sediada, desde 1962, por iniciativa de oncologistas de países europeus, começando por se designar “Groupe Européen de Chimiothérapie Anticancéreuse” até 1968, altura em que passou a designar-se pelo nome actual. Segundo a própria EORTC (2006), esta organização está devotada ao estudo do cancro, visando melhorar o modo de lidar com esta doença e com os problemas com ela relacionados, tentando aumentar não só a sobrevivência dos doentes como também a sua qualidade de vida.

A EORTC patrocina, divulga e congrega todo o tipo de investigação visando sobretudo a promoção da qualidade de vida dos doentes com cancro, que é por isso uma medida decisiva na aprovação dos tratamentos oncológicos. Neste sentido, esta organização desenvolveu inúmeras escalas para avaliar a qualidade de vida. Neste momento a escala base que se aplica a todos os tipos de cancro é a terceira versão da QLQ-C30, cuja primeira versão surgiu em 1987.

Para além desta escala comum a todos os tipos de cancro esta organização também disponibiliza outros módulos mais específicos que suplementam a escala principal. Esses módulos que já se encontram disponíveis em versão portuguesa são: módulo do cancro do pulmão (QLQ-LC13), módulo do cancro da mama (QLQ-BR23), módulo do cancro da cabeça e pescoço (QLQ-H&N35), módulo do cancro esofágico (QLQ-OES18), módulo do cancro do ovário (QLQ-OV28), módulo do cancro do estômago (QLQ-STO22), módulo da satisfação com os cuidados (QLQ-IN-PATSAT32), e módulo dos cuidados paliativos (QLQ-C15-PAL).

A Functional Assessment of chronic illness therapy (FACIT) é outra das organizações muito conhecida que também desenvolve técnicas de avaliação da qualidade de vida. No entanto

esta organização está sediada nos Estados Unidos da América e não visa exclusivamente o estudo do cancro, apesar de se ter dedicado mais a esta doença sobretudo a partir de 1987, tendo vindo a publicar um questionário genérico designado por Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G). À semelhança da organização anterior, a FACT também criou módulos para os aspectos mais específicos para cada tipo de cancro.

Esta escala mais geral (FACT-G) já se encontra disponível na sua quarta versão, que é constituída por 27 itens que se distribuem por 4 grandes domínios: bem estar físico, bem estar familiar/social, bem estar emocional e bem estar funcional. A resposta a cada um destes itens é dada através de uma escala de likert com 6 alternativas de acordo com o grau de concordância com cada uma das afirmações em que nos extremos estão o “nada”, e o “muito”.

Existem outras escalas para avaliação da qualidade de vida que não são específicas para o cancro, e que permitem por exemplo avaliar a qualidade de vida de pessoas não doentes ou com outros tipos de doenças para depois se poderem fazer comparações. Uma destas escalas mais utilizada é a designada por SF-36 que foi construída por Ware e Sherbourne em 1992 de modo a que pudesse ser usada em diversos contextos. Este questionário é constituído por 8 sub escalas, que avaliam as seguintes dimensões: funcionamento físico, limitações de papeis decorrentes de problemas físicos, funcionamento social, dor corporal, saúde mental, limitações de papeis por problemas emocionais, vitalidade e percepção geral de saúde.

2. SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS

2.1. Definição do conceito

O conceito de satisfação, pode ser visto como uma atitude, uma resposta efectiva relacionada com os atributos da prestação de cuidados e com a avaliação que o doente faz desses atributos, ou como uma reacção emocional que reflecte o quanto o doente gostou ou não do serviço que recebeu (Duarte, 2000b). Mas a satisfação não é apenas uma atitude, mas também é simultaneamente emoção e sentimento, e tudo isto pode de facto ser verbalizado, medido e quantificado através de uma opinião (Graça, 1999).

A satisfação com os cuidados de saúde, fundamentam-se na forma como eles são: adequados, apropriados, aceitáveis e agradáveis (Lucas, 2002). E como rapidamente constatamos, tudo isto são efectivamente características pouco objectivas, uma vez que a satisfação é uma comparação de características salientes da experiência individual com bases subjectivas, tais como o estilo de vida, as experiências passadas, expectativas futuras e valores individuais ou da sociedade (Pascoe, 1983).

A satisfação com os cuidados de saúde também pode ser vista como uma *“observação da discrepância entre a expectativa do serviço e a experiência dos doentes pelo serviço recebido”* (Lucas, 2002, p.28; Tahara, Lucena, Oliveira et al, 1997, p.501), e em que estas expectativas, são *“la probabilidad subjectiva de que cierto comportamiento propicie alcanzar un resultado deseado”* (Varo, Sempere, Torres, et al, 1996, p.52).

No domínio da saúde, considera-se cada vez mais que o doente deve ser servido como cliente,

logo, deve ter uma opinião, uma voz no processo de prestação de cuidados, e para isso o doente não se pode comportar como um passivo receptáculo dos cuidados prestados, mas antes como um consumidor. Mas para que os doentes tenham efectivamente este comportamento, temos de estar na presença de três factores fundamentais (Williams, 1994):

- a existência de uma opinião do consumidor
- a crença por parte do consumidor na legitimidade da sua opinião
- a disposição do consumidor se comprometer na expressão da sua opinião

Tendo em conta a legislação existente, e de acordo com a Base XXX da actual Lei de Bases da Saúde, o grau de aceitação pela população utente, e o nível de satisfação são elementos importantes da avaliação permanente do funcionamento dos órgãos ou serviços dependentes do Ministério da Saúde, uma vez que cada vez mais se considera que *“a informação a respeito da satisfação do doente é tão indispensável para a avaliação da qualidade como para o planeamento, gestão e administração dos sistemas de cuidados de saúde”*, uma vez esta avaliação pode permitir detectar os *“pontos fracos”* deste sistema de saúde, que importa melhorar e corrigir (Lucas, 2002, p.23; Mezomo, 1993, p.18).

Nestes últimos anos, verificou-se de um modo geral, que as expectativas dos cidadãos em relação aos cuidados prestados pelos serviços de saúde tem crescido mais do que a capacidade de resposta dada pelos próprios serviços, e esta *“discrepancia entre lo que se promete y lo que se da puede ser una fonte de insatisfacción para el usuario”* (Varo et al, 1996, p.52).

No entanto existem várias outras causas para que isto aconteça, nomeadamente o facto de ter havido um substancial aumento da esperança média de vida que leva a um aumento da prevalência de doenças crónicas; o aumento progressivo da qualidade de vida das pessoas, origina também uma maior preocupação social relacionada com a saúde; e o crescente interesse da comunicação social com as questões da saúde, e o desenvolvimento de novas técnicas e tratamentos mais eficazes (Varo et al, 1996). A comunicação social, tem de facto contribuído indirectamente para uma melhoria da prestação de cuidados de saúde, uma vez

que “a informação proporcionada pelos “media”, podem gerar espontaneamente, novas necessidades” que tem de ser necessariamente satisfeitas, para não aumentar a insatisfação dos doentes com os cuidados de saúde recebidos (Lucas, 2002, p.9).

No caso das pessoas com doença crónica como é o caso concreto dos doentes oncológicos, se por um lado parece existir uma certa tendência para que estes doentes se tornem “especialistas” na sua doença, e se tornem mais críticos e menos satisfeitos com os cuidados prestados, por outro lado, “os doentes oncológicos estão também numa grande dependência dos seus médicos e são muitas vezes, não só demasiado benevolentes, como até mesmo relutantes em criticarem os vários aspectos dos cuidados que lhes são prestados” (Negrão, 2003, p. 31).

2.2. Satisfação com os cuidados, uma preocupação crescente

Os cuidados de saúde, de um modo geral, são “cuidados globais realizados para produzir mudanças no estado fisiopatológico e/ou psico-social dos indivíduos”(Lucas, 2002, p.8).

Desta forma, esta questão de saber qual é a satisfação que os doentes sentem pelos cuidados de saúde que lhes são prestados é de facto uma preocupação importante uma vez que a satisfação do utente assume uma importância fundamental como medida da qualidade dos cuidados de saúde porque nos dá informação acerca do sucesso dos prestadores, em relação aos valores e às expectativas dos seus clientes, que são autoridade última nesta matéria (Donabedian, 1980). Apesar disto, existem autores que defendem também a importância de tentar incluir não apenas os doentes, mas também os membros mais próximos da família do doente nesta gestão da qualidade dos cuidados de saúde, uma vez se verifica que “os pacientes internados nos hospitais têm um grau de satisfação mais elevado quanto aos cuidados que lhes são prestados que o dos membros mais próximos da sua família”, e é importante aplanar estas diferenças existentes (Negrão, 2003, p. 19).

O nível de satisfação dos doentes é naturalmente importante, não só porque corresponde a um direito que lhes assiste, mas também porque constitui uma importante determinante da adesão ao tratamento (Amaral, 2002), uma vez que os doentes satisfeitos participam mais no tratamento e cooperam mais nos serviços, seguindo as orientações de tratamento (Barlett, Grayson & Barker, 1994). Também Tahara et al (1997, p.501) refere que *“os doentes satisfeitos são mais fiéis ao tratamento e os níveis de cumprimento afectam outros factores como: a própria saúde, a continuidade do tratamento, frequência e tempo de hospitalização”*.

No entanto, no caso concreto da doença oncológica, a questão da adesão ao tratamento não se coloca da mesma forma que se coloca por exemplo, para os doentes diabéticos ou com hipertensão arterial. De facto, existe uma consciência pública, de que a doença oncológica é uma doença de curso silencioso que constitui uma forte ameaça à vida, pelo que a adesão ao tratamento tende a ser maior, e por isso, embora existam alguns casos, é muito raro o doente que se recusa a fazer tratamento de quimioterapia, ou que os interrompe depois de já os ter iniciado (Koocher citado por Ribeiro, 1998). Mas quanto maior for a aceitação e “crença” do tratamento por parte do doente, maior será também a sua “tolerância” em relação aos seus efeitos colaterais, nomeadamente a nível físico e emocional (Horne & Weinman, 1999).

Para o grupo profissional dos enfermeiros, esta questão da satisfação dos doentes com os cuidados recebidos, tem uma grande importância e constitui também uma grande responsabilidade, uma vez que de acordo com Wolf *“está demonstrado que o grau de satisfação do consumidor dos serviços de saúde está muito relacionado com a qualidade dos cuidados de enfermagem nele prestados”* (Carvalho & Marçal, 1994, p.127). Mas para os médicos que geralmente acompanham os doentes desde as primeiras consultas, esta questão da satisfação com os cuidados também é muito importante uma vez que se os doentes se sentirem satisfeitos com os cuidados recebidos por um determinado profissional de saúde, tendem a manter uma relação continuada com esse profissional, o que acaba por ser

importante num ambiente cada vez mais competitivo, em que a fidelização dos clientes se torna cada vez mais necessária (Negrão, 2003).

No entanto, devemos ter também em conta que, *“os doentes a maior parte das vezes não tem condições de avaliar a competência técnica do pessoal de saúde, pelo que os doentes podem ser influenciados por factores “não-médicos” como as habilidades interpessoais”* (Tahara et al, 1997, p.502). Assim, um profissional de saúde simpático pode fazer com que o doente fique muito satisfeito, mas isso poderá servir também para mascarar uma qualidade técnica duvidosa.

2.3. Factores determinantes da satisfação

Existem vários componentes que vão ser determinantes da satisfação que são as características interpessoais (que está relacionado com o respeito, preocupação e cortesia); qualidade técnica dos prestadores; acessibilidade/conveniência (que está relacionado com os tempos de espera e facilidades no atendimento); custo financeiro dos cuidados; eficácia/resultados dos cuidados; continuidade dos cuidados; amenidades (que está relacionado com as prestações hoteleiras, as características físicas e atributos estéticos dos locais onde se prestam os cuidados de saúde); e a disponibilidade de recursos (Ware citado por Duarte, 2000b).

Estes componentes da satisfação podem ser agrupados em apenas 4 grandes factores que vão ser efectivamente determinantes na satisfação dos doentes com os cuidados recebidos e que são descritos por Carolino (1994). Assim, e de acordo com este autor um destes factores são as características dos próprios doentes, e isto está relacionado por exemplo com as suas próprias expectativas, uma vez que se os doentes tiverem um alto nível de expectativas, a probabilidade de ficarem satisfeitos com os cuidados recebidos, será menor, e o contrário também será verdadeiro.

Outro factor são as características dos profissionais de saúde, uma vez que existem alguns

“traços de personalidade” que fazem com que a “arte” e “técnica” dos cuidados prestados deixem os doentes satisfeitos com maior ou menor intensidade (Carolino, 1994). Os factores físicos e estruturais do serviço de saúde, são também determinantes na satisfação dos doentes, e isto está relacionado com aspectos como a localização, o acesso, o tempo de espera e de tratamento e a continuidade dos cuidados. Isto são tudo aspectos que tem a ver com a organização da instituição, dos serviços e dos cuidados que são prestados, mas que por vezes faz toda a diferença se tivermos em conta que os doentes tendem a procurar os melhores médicos, a melhor qualidade e a melhor tecnologia (Hill, 1997).

Finalmente, o outro factor determinante na satisfação dos doentes com os cuidados recebidos, está relacionado com os aspectos da comunicação e da informação dada ao doente (Carolino, 1994). Isto é qualquer coisa que tem de facto um peso muito grande na relação entre o doente e os profissionais de saúde sobretudo se tivermos em conta que, *“mais de 70% do trabalho da enfermeira é dedicado a actividades relacionadas à comunicação”* (Brunner e Suddarth, 1998). Devemos ter aqui em consideração que a comunicação, numa relação terapêutica não é apenas aquilo que nós dizemos oralmente, e passa também por uma escuta activa, que ocupa cerca de 45% do tempo que atribuímos à comunicação, e pela comunicação não verbal que segundo Astudillo e Mendinueta é responsável por cerca de 80% do total da comunicação estabelecida (Garcia, 2002). Também de acordo com Goleman (2002), do tempo total despendido na comunicação, 22% é empregue na escrita e leitura, 23% a falar e 55% a ouvir.

A comunicação e a informação são de facto aspectos importantes para que as pessoas se sintam satisfeitas com os cuidados que lhes são prestados, e de acordo com Ley (1997) parece existir uma correlação positiva entre o nível de informação e o nível de satisfação dos doentes, o que nos poderia levar a pensar que quanto mais informação fosse dada ao doente maior seria o seu nível de satisfação, o que foi também confirmado pelos estudos de Smith, Polis e Hadac que demonstraram que *“quanto maior era a quantidade de informação fornecida pelo*

médico maior era o grau de satisfação do doente” (Amaral, 2002, p.68). Mas na prática esta correlação existente entre o nível de informação e o nível de satisfação dos doentes, só é verdadeira até determinado ponto, uma vez que, um aumento exagerado da informação dada é ineficaz, porque os doentes frequentemente não compreendem ou não se lembram do que lhes foi dito (Chantal, 2001; Ley, 1997), e numa fase inicial da doença, a informação pode até ampliar o stress e a ansiedade (Buela-Casal & Moreno, 1999).

Outros estudos permitiram concluir que a maioria dos cidadãos deseja que os profissionais não só respeitem as suas preferências mas que também lhes forneçam a informação adequada sobre as diferentes opções de tratamento efectivo (Wensing citado por Lucas, 2002). Contudo, esta informação não tem necessariamente de ser dada directamente pelos profissionais, uma vez que a transmissão de informação a doentes com diagnóstico recente de cancro de mama, através de um vídeo de preparação (Walker & Podbilewicz-Schuller, 2004) ou através de um CD ROM (Molenaar, et al, 2001), demonstrou ter uma série de vantagens e ser ainda mais eficaz do que a informação escrita mais tradicional. Algumas destas vantagens foram o facto de o vídeo ou o CD ROM reduzir o nível de stress de algumas doentes (principalmente das não casadas), aumentar a qualidade de vida nas doentes (principalmente nas que tem antecedentes de doença mental), e uma melhor preparação para as doentes questionarem os seus médicos, sobre as dúvidas com que ficaram.

Num outro estudo realizado por Pimentel, Ferreira, Vila Real, Mesquita e Maia Gonçalves (1999, p.79) no Hospital São João, com uma amostra de 193 doentes, ficou demonstrado que a frequência dos doentes que *“queriam saber”* aumentava à medida que as perguntas se tornavam mais específicas, e *“74% queriam a máxima informação possível, fosse boa ou má; 85% afirmaram querer saber se a sua doença era um cancro; 95% queriam saber o prognóstico; 96.4% as hipóteses de cura e apenas 3.6% não queriam saber qualquer informação”*.

Podemos também dizer que se deve ter em conta, não apenas a quantidade de informação que

se transmite ao doente, mas também a forma através da qual isso é feito, uma vez que *“informar não é apenas transmitir informação. Informar pressupõe uma atitude profissional de quem transmite, acompanhando o doente e pessoas significativas nas vicissitudes do seu processo de adaptação à informação”* (Parente, 2004, p.23). E um doente bem informado, além de se sentir mais satisfeito, estará também suficientemente motivado e preparado para tomar parte na planificação dos cuidados que pretende receber e da forma como pretende fazê-lo (Pegacha, 1999).

Para além da informação dada ao doente, outro factor que parece ter também uma grande influência na satisfação do doente com os cuidados recebidos é a forma como é realizada a admissão do doente no serviço, uma vez que quanto melhor for a admissão melhor será o nível de satisfação dos utentes (Melo, 2001). Assim, a primeira imagem do serviço com que o doente fica, é muito importante porque de acordo com Elhart *“toda a gente sabe que as primeiras impressões são por vezes as que mais perduram, pelo que os profissionais de saúde deverão envidar os maiores esforços no sentido de exteriorizarem interesse, simpatia e compreensão durante os primeiros momentos que o doente passa no hospital”* (Moreira, Castanheira & Reis, 2003, p.30). É pois importante que esta primeira imagem com que o doente fica no momento da admissão seja a *“imagem de disponibilidade (por parte da equipa de saúde) para o esclarecimento de dúvidas, de alguém que domina o ambiente onde o doente vai ficar internado e de alguém que pode fornecer informações e que estará sempre presente quando o doente necessitar”* (Pegacha, 1999, p.200).

Para que as pessoas se sintam satisfeitas com os cuidados de saúde que recebem, temos de ter também em consideração o tipo de relação que estas estabelecem com os profissionais de saúde. De acordo com a história, essa relação começou por ser inicialmente *“paternalista”* em que os profissionais de saúde tinham como objectivo atingir o *“bem”* do doente que assumia um papel passivo, para posteriormente passar a assumir o papel de *“cliente”*, em que o importante passou a ser a satisfação das suas expectativas, e em que os cuidados passaram a

estar “*centrados no doente*”, o que por um lado implica um maior envolvimento e participação deste, mas por outro lado proporciona uma melhor relação entre os profissionais de saúde e o doente e uma maior satisfação de ambos.

Devemos ter também em consideração que um doente com um problema de saúde, é também muitas vezes um doente com problemas sociais, que podem estar relacionados com o trabalho ou com a família, mas que precisam igualmente de ser tratados e resolvidos, e em relação a isto, enquanto que alguns profissionais de saúde encorajam os seus doentes a falarem destes problemas, outros tendem ainda a suprimi-los através de atitudes de autoridade tais como interrupções, mudança de assunto e desvalorização (Waitzkin & Britt, 1989). Este tipo de atitudes por parte dos profissionais de saúde vão ser interpretadas pelos doentes, que muitas vezes podem até ter dificuldades em se pronunciar sobre as suas capacidades técnicas mas não sobre os seus comportamentos afectivos, pelo que o apoio emocional dado ao doente durante a prestação de cuidados, irá influenciar de forma determinante o sentimento de satisfação por parte dos doentes (Lucas, 2002), e de facto, verifica-se que quanto melhores forem as relações interpessoais dos profissionais de saúde com o utente maior será o seu nível da sua satisfação (Melo, 2001).

É também essencial ter em conta a forma como os profissionais de saúde cuidam dos seus doentes. Cuidar é manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação (Collière, 1999), é um ponto de partida, uma atitude: é um desejo de empenhamento que se manifesta em actos, mas no entanto os transcende: ultrapassa o momento da transacção humana enfermeira e pessoa, pois decorrendo das experiências humanas passa a integrar essas experiências de tal forma que têm repercussões no futuro de ambos (Watson, 2002). Dito de forma mais simples, podemos considerar que cuidar tem dois objectivos definidos, consistindo o primeiro em ajudar o indivíduo a enfrentar os problemas que impedem a satisfação das suas necessidades básicas e o segundo em ajudar na obtenção de um maior grau de bem estar/qualidade de vida possível,

dentro do contexto da doença (Ribeiro, 2003), pelo que os profissionais de saúde precisam por isso ter formação específica sobre o cuidar dos seus doentes, de modo a que possam atingir estes objectivos. De facto, e segundo Frias (2003), a formação (dos profissionais de saúde) deveria incidir mais no cuidar e não nos cuidados”, uma vez que “para se desenvolver o processo de cuidar é necessário que o enfermeiro tenha conhecimento de quais as suas capacidades, limitações, necessidades, o que é favorável ao seu crescimento, como responder às suas necessidades e quais são as suas próprias capacidades e limitações.

3. DOENTE ONCOLÓGICO

Consideramos como sendo doente oncológico, qualquer pessoa a quem lhe é diagnosticado um cancro, independentemente do tempo decorrido desde esse diagnóstico ou do tipo de tratamento que se lhe seguiu. O prolongamento da vida dos doentes oncológicos tem aumentado cada vez mais e “*o cancro passou a ser considerado como doença crónica com períodos de remissão (sem doença com ou sem tratamento de manutenção) e de recaída (com doença, tendo lugar tratamentos agressivos, tais como quimioterapia ou radioterapia)*” (Sá, 2003, p.23).

Actualmente, e apesar de mais de 60% dos doentes com cancro acabarem por vir a morrer devido a esta causa (Gómez-Batiste, 2003), verifica-se que, a probabilidade de sobrevivência a cinco anos para a grande maioria dos cancros ultrapassa os 50% e é muito maior hoje do que há 50 anos atrás, o que vem confirmar a cada vez mais maior cronicidade desta doença (Sá, 2003).

De acordo com Pinheiro, Tyczynski, Bray, Amado, Matos, Miranda e Limbert (2002), o cancro mais comum nos homens em Portugal é o cancro colorectal, seguido do cancro da próstata, pulmão, estômago e cavidade oral. Nas mulheres as localizações mais frequentes são a mama, seguido do cólon e recto, estômago e útero (corpo e colo). O risco de desenvolver um cancro até aos 75 anos de idade nos homens é de 4,7% no cólon e recto e 4,3% nos pulmões, enquanto que nas mulheres o risco é de 5,7% para a mama e de 2,7% para o cólon e recto.

Estes dados confirmam que o risco de vir a ter cancro aumenta com a idade, pelo que é nas idades mais avançadas que a incidência de cancro é maior. Assim, as pessoas idosas são mais

susceptíveis de virem a sofrer várias adversidades de uma só vez (Leo, 1994), uma vez que os indivíduos mais idosos já tem a sua qualidade de vida alterada, como consequência do processo normal de envelhecimento, porque há algumas alterações que estão associadas a esta velhice normal e saudável, como por exemplo as más performances auditiva e visual, assim como a diminuição da força física, do funcionamento de alguns órgãos e da própria actividade sexual, o que interfere obviamente na qualidade de vida destes indivíduos, independentemente de terem ou não uma doença oncológica associada (Pinto, 1999).

Desta forma, a doença oncológica num indivíduo é um dos factores que mais interfere com a sua qualidade de vida, que fica logo afectada “desde que a doença é anunciada, devido à forte carga emocional que lhe está anexada” e devido ao facto de esta doença estar associada a um tratamento lento e por vezes complicado e doloroso, ou pior ainda, associada à ideia de morte e de sofrimento (Chantal, 2001).

3.1. Doença Oncológica

O cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno, porque a ela estão associadas uma série de conotações negativas. Em termos etimológicos, a palavra cancro deriva do latim e significa caranguejo; o uso da palavra remonta ao século V antes de Cristo tendo Hipócrates verificado que as ‘veias’ que irradiavam os tumores do peito se assemelhavam a um caranguejo (Pereira & Matos, 2002). Ainda hoje está muito presente esta ideia da associação entre o cancro e o caranguejo (Raminhos, 2004), o que em parte se deve ao facto de os mitos associados ao cancro serem perpetuados até por profissionais de saúde, o que se torna preocupante, uma vez que este pessimismo dos profissionais em relação ao cancro, tem influencia nos próprios doentes (Tiffany citado por Duarte, 2000a).

Outra associação muito frequente relacionada com o cancro, é a ideia de morte, que é a sua consequência mais temida, mas ainda antes disso, o cancro está associado a “*dor, sofrimento,*

mutilação ou amputação de parte do corpo” (Duarte, 2000a, p.38), e é por isto que ainda existe na sociedade em geral, uma certa tendência em evitar pronunciar a palavra cancro, o que resulta na utilização de substitutos eufemísticos do tipo doença má, doença maligna, doença incurável, ou doença prolongada (Terreno, 2000).

Mas os doentes fazem algumas distinções e tem representações sociais diferentes dependendo também da localização do cancro. Assim, *“os tumores malignos considerados mais perigosos são, por ordem decrescente, o cancro do cérebro, do pulmão e do sangue enquanto aqueles dos quais os inquiridos mais vergonha referiram sentir são o cancro da mama, da próstata e do cólon”* (Martins e Silva, 2002, p.19).

3.1.1. Organização dos cuidados para o tratamento da doença oncológica

Segundo o Ministério da Saúde (2002), o tratamento dos doentes oncológicos em Portugal deverá ser feito através de uma rede de referência hospitalar de oncologia. De acordo com esta rede deverão existir três tipos de plataformas, A, B e C. As plataformas do tipo C correspondem às instituições de saúde que deverão ser capazes de diagnosticar e participar no tratamento das patologias oncológicas mais frequentes (cuja incidência é superior a 10 por cada 100 000 habitantes, e que corresponde às patologias da pele, mama, próstata, estômago, cólon e recto, pulmão, bexiga e útero). Deverá existir uma unidade destas por cada 300 000 habitantes. As plataformas tipo B, correspondem geralmente aos Hospitais Centrais e devem ser capazes de diagnosticar e tratar os tumores com incidência iguais ou superiores a 2,5 casos por cada 100 000 habitantes, o que corresponde às patologias do esófago, gânglios linfáticos, lábio, laringe, melanoma, ovário, pâncreas, rim, sistema hematopoiético, sistema nervoso central e tiróide. Estas unidades já tem de dispor de unidade de quimioterapia.

Finalmente, as plataformas do tipo A são constituídas pelos centros regionais do Instituto Português de Oncologia, a quem compete de acordo com o Decreto Lei nº273/92 de 3 de

Dezembro, organizar a luta contra o cancro em Portugal, promover a investigação no domínio da oncologia, promover o ensino pós graduado em oncologia, de modo a assegurar a formação continua dos profissionais das restantes plataformas, elaborar e divulgar protocolos clínicos, coordenar as acções de rastreio oncológico, promover e fomentar a prevenção primária e secundária, o diagnóstico e o tratamento das doenças oncológicas, independentemente da sua incidência, devendo por isso estar já equipados com uma unidade de radioterapia. Poderá haver também alguns hospitais centrais, que estejam nesta plataforma tipo A, devendo contudo estar em cooperação estreita com os centros regionais de oncologia mais próximos.

Apesar de não ter encontrado na literatura estudos concretos realizados em Portugal, prevê-se que os gastos com o diagnóstico e com o tratamento da doença oncológica, sejam cada vez mais elevados. Nos estados unidos, esta despesa representa cerca de 20% das despesas totais com a saúde, e estima-se que cheguem aos 25% em 2010 (Regan citado por Crespo, 2003). De acordo com este autor, há vários factores que influenciam este aumento dos custos, tais como: o aumento da população idosa; o aumento das expectativas dos doentes e a exigência de mais qualidade e mais quantidades de cuidados de saúde; o aumento do acesso aos especialistas e de novas tecnologias; a falta de informação acerca do custo-efectividade das intervenções e de novas tecnologias e a falta de coordenação e integração dos vários elementos ou componentes dos cuidados de saúde, que leva à duplicação dos custos e à ineficiência.

Para a resolução deste problema do aumento dos custos com a doença oncológica, é indispensável passar a fazer-se uma boa gestão da doença, uma vez que isto oferece uma multiplicidade de vantagens que permitem aumentar a eficiência, reduzir os custos e aumentar a qualidade dos cuidados (Crespo, 2003). De acordo com este autor a gestão da doença, é uma abordagem que abarca todo o continuo de cuidados, desde a prevenção à educação, ao diagnóstico, ao tratamento e ao seguimento e que por isso consiste em: coordenação entre cuidados primários e especializados; linhas práticas de orientação; educação e *empowerment* dos doentes; cuidados preventivos e detecção precoce; adesão aos tratamentos adequados,

incluindo a quimioterapia, e sistemas e tecnologias de informação.

De acordo com o despacho nº19 123/2005 (2ª série) de 2 de setembro, que nomeia o coordenador nacional para as doenças oncológicas, em 2005 morreram em Portugal 22.273 pessoas com doença oncológica, o que corresponde a uma taxa de 214 mortes por cada 100 mil habitantes. Este mesmo documento prevê que a incidência de cancro para o ano de 2006 seja superior a 350 casos por cada 100 mil homens, e superior a 250 casos por cada 100 mil mulheres.

Ainda assim, segundo Pinheiro et al (2002), Portugal tem de um modo geral uma das taxas de mortalidade por cancro mais baixa da união europeia, à excepção dos cancros da cavidade oral e laringe, nos quais há uma combinação sinérgica do álcool e tabaco como principal factor de risco, em que o risco de morrer em Portugal é superior ao da União Europeia. Também o cancro do estômago e do colo do útero registam taxas de mortalidade das mais elevadas da União Europeia.

3.2. Qualidade de vida do doente oncológico

Tradicionalmente, as implicações da doença oncológica e seu tratamento eram avaliadas através dos resultados biomédicos, como a resposta tumoral, tempo de remissão da doença e o nível de toxicidade associado ao tratamento. Mas actualmente, *“tem vindo a aumentar também o interesse em expandir os parâmetros desta avaliação, tendo em conta o impacto da doença e do seu tratamento na qualidade de vida específica dos doentes”* (Santos, 2001, p.13). Assim, o interesse pela qualidade de vida dos doentes oncológicos tem vindo a ser cada vez maior e *“os estudos sobre cancro tendem a constituir cerca de um quarto de todos os estudos sobre a qualidade de vida”* (Ribeiro, 2001, p.75).

De facto, a qualidade de vida está, cada vez mais, a tornar-se uma medida aceite da eficácia da intervenção médica em ambiente clínico (Spilker, 1992). De acordo com Chantal (2001), o

terceiro plano de acção de luta contra o cancro inclui, de entre as acções prioritárias a realizar, o apoio às iniciativas que visam conhecer melhor os métodos de controlo de qualidade de vida, tendo em conta aspectos psicológicos e sociais, particularmente a qualidade de vida dos doentes, o que demonstra bem o interesse crescente por esta área do conhecimento.

O interesse pela qualidade de vida está pois presente não apenas ao longo de toda a doença oncológica, mas também na fase final da doença. Quando Watson (2002) refere que quando em termos médicos, já não há nada a fazer, ainda há muito em que investir no cuidar, no estabelecimento de conforto e da esperança, está a referir-se à importância que a prestação de bons cuidados paliativos podem ter para que os doentes mantenham uma boa qualidade de vida, até ao último momento.

Para melhorar a qualidade de vida dos doentes oncológicos, independentemente da fase da doença em que se encontrem, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar (Twycross, 2003). Ou seja, podemos desta forma considerar que qualquer doente oncológico terá uma qualidade de vida tão elevada quanto menor for a distância entre as suas esperanças, ambições e desejos e a sua realidade actual.

A qualidade de vida do doente oncológico, depende realmente muito das expectativas pessoais de cada um, que por sua vez variam em função de uma série de factores, nomeadamente as experiências de vida que cada doente já vivenciou. Por isso, perante um mesmo diagnóstico oncológico, as expectativas entre os indivíduos poderão ser totalmente diferentes, e isto é extremamente importante uma vez que sempre que os efeitos da doença forem menores do que os esperados, a qualidade de vida será beneficiada, mas em contrapartida e de acordo com o esperado, quanto mais negativos forem os efeitos da doença, menor será a qualidade de vida percebida (Wagner, 1995). Desta forma, podemos concluir que as expectativas adequadas do doente oncológico melhoram a sua qualidade de vida (Wan, Counte & Cella, 1997).

Neste sentido, um grupo de investigadores, Gordon, Freidenberg, Diller, Hibbard, Wolf, Levine, Lipkins, Erzechi e Lucido citados por Ribeiro (1998), desenvolveu um programa com

a duração de 6 meses destinado a doentes com cancro em que os doentes aprendiam a compreender os sintomas, os procedimentos adoptados na luta contra a doença, as consequências dos tratamentos, entre outros aspectos, tendo confirmado através de procedimentos experimentais que este tipo de intervenção melhora a capacidade dos doentes em viver com a sua doença. Também um espírito combativo podem ajudar na luta contra a doença e na melhoria da sua qualidade de vida (Ogden citado por Ribeiro, 1998).

Durante toda a evolução da doença persiste geralmente um grande stress e a qualidade de vida não apenas do doente mas também das pessoas com quem vive é grandemente alterada, uma vez que o cancro invade o doente, mas penetra também na família e no seu meio ambiente (Moreira et al, 2001), e a família vivência a situação de stress relacionada com a doença oncológica tal como o seu portador (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002). Isto vai fazer com que o doente e a família passem por momentos de alguma instabilidade, porque quando um elemento da família adoece, esta passa por um esforço de adaptação à doença e ao sofrimento. A família reorganiza-se no sentido de integrar o doente, a doença e a forma de a controlar na sua organização interna (Neves, 2001). Para isto cada família, terá tendência a encontrar o seu estilo próprio de comunicação e as suas próprias regras, e também precisa de ser alvo dos nossos cuidados, uma vez que a família é o núcleo base de suporte do doente e o seu envolvimento é fundamental (Sá, 1996). Marques (2000) vai ainda mais longe ao referir que por definição, o próprio doente e a família também são parte integrante da equipa de saúde.

3.2.1. Fases de adaptação dos doentes

Apesar da eficácia crescente dos métodos de tratamento do cancro materializada em sobrevivências mais duradoiras, os doentes terão sempre de enfrentar uma doença potencialmente debilitante, com dor, alteração da auto-imagem física, perda de funções fisiológicas e morte, e por conseguinte situações muito stressantes, que colocam em causa a

qualidade de vida do indivíduo (Greer, Morris & Pettingale, 1979). O cancro geralmente é encarado pelo indivíduo como uma situação mais stressante que outras doenças graves, suscitando respostas intensas ao diagnóstico (Sá, 2003).

As respostas do indivíduo à doença oncológica, são influenciadas, não apenas pela doença oncológica em si mesma, mas também por influências psicológicas, sociais (através da família e sociedade), e espirituais (King, 1998). Ou seja, estas quatro áreas de influencia acabam por ser semelhantes aos quatro domínios da qualidade de vida que já foram referidas anteriormente.

A influencia destes quatro domínios da qualidade de vida, não são constantes ao longo de toda a vida, pelo que a resposta de cada indivíduo á doença também vai depender da fase do ciclo vital em que cada um se encontra. Assim, se a doença surgir durante uma crise da vida – reforma, menopausa, adolescência ou divórcio – será muito mais fortemente sentida (Chantal, 2001). Isto significa que apesar de a doença ser “*sentida*” por todas as pessoas que têm um diagnóstico oncológico, a dimensão dessas alterações e a resposta à doença que cada um vai ter poderá ser muito diferente.

Algumas dessas alterações sentidas pelos doentes oncológicos poderão ser: uma mudança no quotidiano; privação de determinadas actividades; alteração, por vezes profunda, de objectivos a cumprir; dor; desfiguração do corpo; perda ou alteração de certos funcionamentos corporais; separação da família e de amigos (Barnabé, 2001).

As respostas que cada pessoa doente vai dar perante estas alterações que está a viver, vai depender da fase de aceitação da doença em que cada um se encontrar. Todos os doentes perante um diagnóstico oncológico passam por cinco estádios psicológicos diferentes, que podem não ocorrer pela ordem que a seguir se descrevem, podendo ter um período de duração muito variável, e pode haver uma mistura ou sobreposição de fases nas quais o doente avança e regride, podendo estar em diferentes estádios num dado momento (Kubler-Ross, 1998).

Assim, na fase de recusa ou negação o doente geralmente está em choque e recusa reconhecer

e aceitar a sua situação, o que pode levar a uma resposta de isolamento. Na fase de cólera, o doente fica revoltado quando começa realmente a enfrentar o diagnóstico oncológico, interrogando-se: “porquê eu?”, pelo que nesta fase, o doente pode ter uma atitude intolerante e agressiva, fazendo recair a sua ira sobre os que o rodeiam, deslocando e projectando a sua raiva contra a equipa de saúde, contra os seus familiares e contra Deus.

Na fase da negociação o doente tem uma atitude mais serena e tenta estabelecer um pacto, negociar uma transacção, com Deus, com os que o rodeiam ou com a equipa de saúde, tentando conseguir um prolongamento do tempo com qualidade de vida, uma diminuição da dor ou melhores cuidados.

Na fase de tristeza ou depressão o doente torna-se mais calmo, a comunicação passa a ser sobretudo não verbal, com maiores períodos de silêncio, e o doente revela mágoa e angústia e gradualmente toma consciência da sua situação e é incapaz de negar a sua doença. Segundo Ogden citado por Ribeiro (1998) mais de 20% dos doentes com cancro manifestam depressão grave, luto, perda de controlo, alteração da personalidade, zanga e ansiedade, e de acordo com Massey e Holland citados por Santos (2006), esta percentagem é de 25%.

Finalmente na fase da aceitação, predomina uma atitude de calma e paz interior, em que já não se está deprimido nem irritado, e apenas se deseja ficar sozinho sem se preocupar com os problemas do mundo externo, relembrando o passado e contemplando o futuro desconhecido. A fase de aceitação nem sempre é alcançada e quando isso se verifica, raramente é estável (Murad & Katz, 1996). De facto, só alguns doentes atingem a fase de aceitação, podendo existir níveis flutuantes de negação e aceitação, que devem ser identificados e respeitados (Marques, 1991).

3.3. A mulher com carcinoma da mama

O cancro da mama nas mulheres, geralmente tem um significado diferente do cancro em qualquer outra parte do corpo, uma vez que a mama feminina é considerada um símbolo de beleza, de atractivo sexual, fertilidade e feminilidade (Pisco, 2006). Desta forma, e ainda de acordo com este autor, estas mulheres além de terem a imagem mental de dor, dependência, rejeição e morte que geralmente está associada à palavra cancro, tem ainda um sentimento de mutilação, e de perda de atractivo social e sexual provocada pela desfiguração física da mastectomia, o que poderá provocar graves transtornos emocionais, com alterações nos hábitos e estilos de vida, que acabam por afectar também todo o seu contexto familiar.

De acordo com Pinheiro et al (2002) o carcinoma da mama é o tumor mais frequente nas mulheres portuguesas, e é a primeira causa de morte por neoplasia, no sexo feminino, com 18% do número total de mortes. Mesmo assim Portugal tem uma taxa de incidência de 73,0/100.000 que é inferior à da União Europeia de 97,3/100.000. Em relação à taxa de mortalidade devido a esta causa, Portugal tem uma taxa de 24,7/100.000 que também é inferior à da União Europeia que é de 29,0/100.000 habitantes.

A detecção precoce é o meio mais importante de controlo do cancro de mama, “a sobrevivência está relacionada com o estadio da doença no momento do diagnóstico” e “as estimativas revelam que a prática regular do auto-exame da mama poderia reduzir a mortalidade pelo cancro da mama em aproximadamente 19%” (Crane, 2000, p.98). Neste sentido, a American Cancer Society (2006) tem desenvolvido linhas de orientação para o rastreio de mulheres assintomáticas, que incluem os seguintes métodos de detecção precoce:

- O auto exame da mama deve ser efectuado mensalmente por todas as mulheres a partir dos 20 anos
- O exame físico da mama deve ser feito por um profissional de saúde cada 3 anos, em mulheres dos 20 aos 40 anos e, anualmente, após os 40 anos

- A mamografia deve ter início aos 40 anos, e deve realizar-se cada um ou dois anos, em mulheres com idades compreendidas entre os 40 e os 49 anos e depois anualmente

Embora se trate de uma doença heterogénia, que se desenvolve pela acção de múltiplos factores, existem alguns factores de risco conhecidos para esta doença, nomeadamente a nuliparidade, a idade avançada, e a história familiar de cancro. Também a utilização de contraceptivos orais durante longos períodos de tempo em mulheres pré-menopausicas, e a terapêutica hormonal de substituição estão associadas a um ligeiro aumento do cancro de mama (Pinheiro et al, 2002). No entanto, e apesar de cerca de 95% das mulheres ser capaz de identificar uma atribuição causal para a sua doença como o stress, um carcinogénico específico, hereditariedade, dieta ou lesão acidental (Taylor, Lichtman & Wood, 1984), num grande estudo prospectivo do ‘American Cancer Society’, 75% dos cancros de mama detectados ocorreram em mulheres que não tinham nenhum dos factores de risco mundialmente conhecidos (Crane, 2000).

3.3.1. Estadiamento Clínico

O estadiamento clínico, consiste na avaliação da extensão da doença no órgão de origem e a sua extensão aos órgãos e/ou estruturas adjacentes, bem como aos gânglios linfáticos regionais e à distância. Apesar de existirem vários sistemas para o estadiamento de tumores sólidos, o mais usado e universalmente aceite é, o “TNM – classificação dos tumores malignos” da União Internacional Contra o Cancro (Murad & Katz, 1996; Pfeifer, 2000). Este é também o sistema de classificação mais adoptado em Portugal.

O principal objectivo deste procedimento, é a existência de uma concordância internacional sobre a classificação dos casos de cancro com base na extensão da doença, conseguindo assim um método de comunicação da experiência clínica sem ambiguidades. Segundo a TNM, - Classificação dos tumores malignos (União Internacional Contra o Cancro, 2006) este sistema

é complementado com informações obtidas por alguns meios de diagnóstico, nomeadamente o exame histopatológico e/ou cirurgia.

A classificação para descrever a extensão anatómica da doença baseia-se na avaliação de três componentes:

T – Extensão e localização do tumor primitivo

N – Ausência ou presença e extensão de metástases nos gânglios linfáticos regionais

M – Ausência ou presença de metástases à distância

A adição de números a estes componentes indica a extensão da doença maligna (União Internacional Contra o Cancro, 2006):

Tis: Carcinoma in situ

T1: Tumor com 2 cm ou menos na sua maior dimensão

T1a: 0.5 cm ou menos

T1b: Entre 0.5 cm a 1 cm

T1c: Entre 1 cm a 2 cm

T2: Tumor com mais de 2 cm, até 5 cm de dimensão

T3: Tumor com mais de 5 cm de dimensão

T4: Tumor de qualquer tamanho com extensão directa para a parede, ou pele da caixa torácica

T4a: Extensão para a parede da caixa torácica

T4b: Edema (incluindo pele “casca de laranja”, ulceração da pele da mama, ou nódulos satélites confinados à mesma mama

T4c: Tanto o 4a como o 4b

T4d: Carcinoma inflamatório

No: Nenhuma metástase do nódulo linfático na área

N1: Metástase para nódulo(s) axilar(es) ipsilateral(ais) movente

N2: Metástases para nódulos axilares fixos

N3: Metástases para nódulos mamários internos ipsilaterais

MO: Ausência de metástases à distância

M1: Metástase distante presente (incluindo metástases para nódulos linfáticos supraclaviculares)

Os locais de metastização mais frequentes do cancro de mama são os ossos, os pulmões, a pleura, o fígado, e as glândulas suprarrenais. Outros locais, embora menos comuns, são o cérebro, a tiróide, as leptomeninges, os olhos, e pericárdio e os ovários (Crane, 2000). Ainda segundo este autor existem duas complicações sérias da doença metastática que podem ser consideradas urgências oncológicas, que são a compressão da espinal medula e a hipercalcemia, que requerem tratamento imediato e que geralmente implicam internamentos mais demorados. Apesar de apenas cerca de 10% das doentes com carcinoma da mama terem metástases no momento do diagnóstico, o carcinoma da mama metastizado é uma doença incurável, cuja duração média em termos de sobrevivência ronda os 18 a 24 meses, (Miller & Sledge, 2000).

Através do sistema de classificação TNM, o cancro de mama pode posteriormente ser classificado num dos seguintes estadios:

Estadio 0: Carcinoma in situ (Tis-N0-M0)

Estadio I: Tumor abaixo dos 2 cm com nódulos negativos (T1-N0-M0)

Estadio IIA: Tumor de 0 a 2 cm com nódulos positivos ou de 2 a 5 cm com nódulos negativos (T0-N1, T1-N1, T2-N0, todos M0)

Estadio IIB: Tumor de 2 a 5 cm com nódulos positivos ou com mais de 5 cm com nódulos negativos (T2-N1, T3-N0, todos M0)

Estadio IIIA: Tumor com menos de 5 cm com nódulos móveis ou não móveis (T0-N2, T1-N2, T2-N2, T3-N1, T3-N2, todos M0)

Estadio IIIB: Tumor de qualquer tamanho com invasão directa à parede do tórax ou pele, nódulos positivos, com ou sem nódulos linfáticos mamários internos positivos (T4-qualquer

N, qualquer T-N3, todos M0)

Estadio IV: Qualquer metástase distante (inclui nódulos bilaterais supraclaviculares)

De acordo com a American Cancer Society (2006), as taxas de sobrevivência a 5 anos variam em função do estadio em que se encontra a doença, e são de 100% para os estadios 0 e I, 92% para o estadio IIA, 81% para o estadio IIB, 67% para o estadio IIIA, 54% para o estadio IIIB, e de 20% para o estadio IV.

3.3.2. Modalidades de tratamento no carcinoma da mama

Na selecção dos tratamentos a implementar, os clínicos consideram três aspectos fundamentais: as condições tumorais (tamanho do tumor e tipo histológico), a cinética das células (taxa de crescimento, agressividade biológica, invasão e potencial metastático), e as variáveis associadas ao doente nomeadamente a sua saúde em geral, e a qualidade de vida (Santos, 2006). O tipo de tratamento realizado vai ter impacto não apenas na longevidade mas também na qualidade de vida das pessoas, pelo que esta variável passou de facto a ser incontornável, tanto na selecção dos tratamentos, como posteriormente na avaliação dos seus resultados.

Habitualmente, a cirurgia começa por ser uma dos primeiros tratamentos realizados às mulheres com cancro de mama, excepto no caso de o tamanho do tumor for do tipo T3 ou T4 em que nesses casos poderá haver necessidade de fazer primeiro outro tipo de tratamento neoadjuvante. O tipo de procedimento cirúrgico, que poderá ser mais conservador ou mais radical, vai depender do tamanho do tumor, da histologia, da existência de nódulos ou metástases, da localização do tumor, da história da doente, do tamanho da mama, forma e preferência da doente (Crane, 2000). De acordo com este autor, quando as doentes se encontram no estadio I ou II da doença, por vezes opta-se por fazer logo a reconstrução da mama uma vez que isto terá a vantagem de eliminar um novo internamento e uma nova

anestesia.

A quimioterapia é a utilização de substâncias químicas com actividade citotóxica com o objectivo de tratar pessoas com doença oncológica. Pretende-se que cada célula de uma população tumoral seja exposta a um fármaco letal, em dose suficiente e por período de tempo adequado para a destruir (Caseiro, Costa, Guerreiro & Ascensão, 1997). O seu efeito curativo, centra-se pois na morte de células indiferenciadas e responsáveis pelo clone da doença oncológica (Bonadonna & Valagussa, 1998).

O grande “problema” da quimioterapia actual é que os citostáticos ainda não possuem especificidade, ou seja, não destroiem selectiva e exclusivamente as células tumorais, e vão funcionar a um determinado nível celular por uma interrupção no ciclo celular, modificando assim a divisão celular das células normais bem como das células neoplásicas (Costa, Magalhães, Félix, Costa & Cordeiro, 2005). É por esta razão que vão surgir os efeitos secundários que vão influenciar a qualidade de vida das pessoas que fazem estes tratamentos.

Cada protocolo de quimioterapia consiste na utilização de um citostático, ou mais frequentemente na associação de 2 ou 3 citostáticos diferentes, uma vez que as células tumorais são capazes de sofrer mutações no sentido de desenvolverem resistência aos citostáticos, que tem mecanismos de acção diferentes, pelo que um tumor que adquire resistência a um determinado citostático, poderá continuar sensível a outros (Bonassa, 1996).

Desta forma, expondo as células a mais do que um citostático, é possível retardar o mecanismo de resistência tumoral, possibilitando melhores respostas ao tratamento. Por outro lado, a combinação de vários citostáticos diferentes permite obter um efeito aditivo ou sinérgico, e desta forma é também possível utilizar doses mais baixas de cada um dos citostáticos para que os efeitos tóxicos ou colaterais sejam menos intensos.

Dependendo dos objectivos que se pretendem atingir existem vários tipos de tratamento de quimioterapia. A quimioterapia curativa, de indução ou de consolidação, é usada para obter remissões completas da doença. A quimioterapia de manutenção é usada quando os doentes já

estão em remissão completa e aquilo que se pretende é atrasar o crescimento de células neoplásicas residuais. A quimioterapia neoadjuvante ou preoperatória é usada nos tumores de maiores dimensões para facilitar posteriormente a cirurgia conservadora da mama (Cocquyt, 2003), enquanto que a quimioterapia adjuvante usada depois desse acto cirúrgico é útil para a eliminação de resíduos extirpados durante a cirurgia, evitando a sua progressão para a via sistémica (sanguínea ou linfática), bem como a erradicação de pequenas micrometástases (Santos, 2006). A quimioterapia de segunda linha é usada quando houve uma recidiva ou quando não houve resposta a um regime curativo. Finalmente a quimioterapia paliativa, utiliza-se para fazer controlo de sintomas e aumentar a qualidade de vida dos doentes com grande eficácia (Dooms, 2006).

A quimioterapia de carácter adjuvante parece ser desfavorável à qualidade de vida, relativamente à curativa e à paliativa que parece favorecê-la (Blasco & Bayes, 1992). A qualidade de vida dos doentes durante o tratamento, também é diferente da qualidade de vida durante a sua recuperação (Bowling, 1997). Ribeiro (2001) refere ainda que a investigação tem demonstrado que embora os resultados específicos de diferentes protocolos de tratamento tenha efeitos fisiológicos idênticos, os efeitos sobre a qualidade de vida dos doentes não são os mesmos.

Tratar a doença pode não ser relevante, se isso não corresponder a um aumento da qualidade de vida ou então alterar a possibilidade de ela vir a ser afectada no futuro (Kaplan, 1995) o que acaba também por estar de acordo com a célebre frase de Chantal (2001) que afirma que não é suficiente juntar anos à vida, mas é necessário juntar vida aos anos. Por isso, hoje em dia questiona-se cada vez mais a quantidade de vida sem qualidade, e a assunção que as pessoas confundem mais tempo de sobrevivência com melhor qualidade de vida, e que a morte é o pior possível, não é correcto (Barofsky & Sugarbaker, 1990). Por outro lado também os benefícios de tratamentos específicos e não apenas os seus custos, tornam-se objecto de atenção particular. Analistas políticos e gestores da área da saúde começaram a interessar-se

pelos resultados de saúde para avaliar os investimentos (Aaronson citado por Ribeiro, 1998).

A qualidade de vida, é também um dos tópicos a ter em consideração para definir e/ou resolver problemas éticos em medicina. Após a análise de um caso clínico, deve ter-se em conta a qualidade de vida anterior à doença actual do doente e aquela que se pode esperar com e sem tratamento, pois o objectivo fundamental do cuidar é a melhoria da qualidade de vida dos que necessitam e recorrem aos cuidados de saúde (Jonsen, 1999). Por isso, a avaliação da qualidade de vida foi também acrescentada nos ensaios clínicos, e é a terceira dimensão a ser avaliada, além da eficácia (modificação da doença pelo efeito da droga) e da segurança (reação adversa às drogas) (Bech, 1993).

Nos doentes que são submetidos a tratamentos de quimioterapia associada ou não a radioterapia, embora a associação dos dois tratamentos aumente a sobrevida, a qualidade de vida é prejudicada, em especial devido à toxicidade física, com decréscimo na capacidade cognitiva, estado funcional e humor (Ahles, Silberfarb, Rundle & Holland, 1994). Isto é confirmado também no estudo realizado por Sá (2003) que concluiu também que a radioterapia mostrou estar associada negativamente com a qualidade de vida. Também Kiebert, De Haes, e Van de Velde (1991), verificaram que um tratamento mais conservador do cancro da mama tem um impacto benéfico na qualidade de vida, principalmente a médio e longo prazo, quando comparado com a mastectomia realizada segundo os princípios de HALSTED.

Depois da doença e dos tratamentos realizados com êxito, pode surgir um destes dois síndromes: Síndrome de Lázaro ou Síndrome de Damócles. O primeiro ocorre quando os doentes sentem que passaram por uma doença grave e ficaram curados, e por isso sentem-se sãos e salvos ou que são uns heróis, enquanto que o “síndrome de Damócles” ocorre quando os doentes sentem um certo sentimento de ansiedade que está ligado ao medo de terem uma nova recaída da doença (Chantal, 2001).

O tratamento com radioterapia é efectuado geralmente após a cirurgia ou a quimioterapia,

para reduzir o risco de recorrência locorregional da doença, especialmente quando a margem cirúrgica do tumor foi reduzida (Crane, 2000).

Também segundo este autor, aproximadamente 60 a 70% dos cancros da mama são receptores de estrogénios positivos e 40 a 50% são receptores de progesterona positivos, pelo que se pode concluir que aproximadamente um terço de todas as mulheres com cancro de mama vão responder à manipulação hormonal, que é feita com a terapêutica (tamoxifeno) e que no passado requeria uma intervenção cirúrgica para alterar o ambiente hormonal (David, 1995).

Quando se compara a hormonoterapia com a quimioterapia, verifica-se que a quimioterapia é eficaz em 60% dos doentes mas que a duração da resposta média é de apenas 9 meses, enquanto que a hormonoterapia é eficaz em apenas 30% dos doentes, mas esta resposta tem tendência a ser mais longa (aproximadamente 18 meses), o tratamento não provoca tantos efeitos secundários, e os doentes que respondam a uma primeira linha de tratamento hormonal tem 50% de hipóteses de vir a responder a uma segunda linha de tratamento se esta for necessária (David, 1995).

3.3.3. Efeitos colaterais dos tratamentos das doentes com carcinoma da mama

Os efeitos colaterais de uma mastectomia, além dos problemas físicos que poderá provocar não só pela cirurgia, como também pelo esvaziamento axilar, provoca mais frequentemente, alterações psicológicas, uma vez que à mama, é conferido um símbolo de feminilidade e fertilidade além de ser uma zona erógena, o que poderá provocar alteração dos hábitos de vida, da dinâmica familiar e social (Jerónimo & Henriques, 2002). De acordo com este autor a forma de adaptação à nova situação de doença vai depender da importância que a mulher dá à sua auto imagem, da capacidade de aceitação da doença por si própria e sobretudo por parte dos outros (família e parceiro sexual), bem como do apoio psicológico que lhe é prestado.

Em relação aos tratamentos de quimioterapia, como os citostáticos actuam, a um determinado

nível da divisão celular, e como não tem a capacidade de distinguir as células tumorais das células “normais”, vão actuar em todas estas células. Desta forma, os efeitos secundários da quimioterapia vão estar relacionados com as células do organismo cuja replicação celular for mais rápida (Rodrigues, 2001).

Um dos efeitos colaterais mais rápido e mais grave que vai ocorrer é a mielodepressão que pode dar origem a uma leucopénia, anemia, trombocitopénica ou pancitopénia. O tempo que decorre entre a administração do citostático e a esta ocorrência, vai depender do nadir que é o tempo que decorre entre a administração do citostático e o menor valor de contagem hematológica. Por isso, os doentes oncológicos em tratamento com quimioterapia vão precisar de uma monitorização analítica frequente, e só poderão voltar a realizar um novo ciclo de quimioterapia depois de uma recuperação medular. O tempo médio de vida de cada uma destas células do sangue também é importante uma vez que as células com um tempo de vida mais curto são as mais vulneráveis (Luken & Middleton, 1995). De acordo com este autor o tempo médio de vida dos leucócitos é de 4 a 5 dias, das plaquetas é de 9 a 10 dias, e dos eritrócitos é de cerca de 120 dias. Por isso as primeiras células a ficarem mais afectadas com o tratamento são os leucócitos, depois as plaquetas e só mais tarde os eritrócitos, o que poderá levar a que os doentes tenham de fazer factores de crescimento hematopoiéticos, e em alguns casos também transfusões de plaquetas ou de sangue.

Outro dos efeitos colaterais da quimioterapia, é a alopecia que ocorre cerca de 3 a 6 semanas depois da primeira administração de alguns citostáticos, nomeadamente a ciclofosfamida, epirrubicina e doxorubicina. Através de um estudo realizado pela Psycosocial collaborative oncology group, verificou-se que 84% dos doentes oncológicos submetidos a quimioterapia identificou a alopecia como o efeito secundário mais stressante (Holland & Rowland, 1989), apesar de este efeito não colocar a vida dos doentes em risco. E embora seja reversível, isto vai naturalmente interferir na imagem corporal do doente e é muitas vezes encarado pelo doente e pela família, como sendo o primeiro sinal visível de que o doente tem cancro (Luken &

Middleton, 1995).

Também a nível de todo o sistema gastrointestinal desde a boca ao cólon, há uma série de efeitos colaterais que perturbam muito a qualidade de vida dos doentes. A anorexia, as náuseas e os vômitos, estão relacionadas com o potencial emetizante de cada citostático, em que a cisplatina é um dos responsáveis e dos mais frequentemente administrados. A mucosite ou estomatite que ocorre 5 a 7 dias após o tratamento de quimioterapia com doxorubicina, por exemplo, está relacionado com a destruição do epitélio que reveste estas mucosas, e que no caso de ser mais severa (grau 3 ou 4) pode mesmo ser necessário propor-se ao doente uma entubação nasogástrica para que o seu aporte nutricional possa continuar a ser mantido. A diarreia também pode ocorrer como consequência da irritação que os citostáticos provocam na mucosa do intestino. As alterações do paladar também são frequentes e faz com que por vezes os doentes manifestem uma certa aversão ao cheiro da comida, por exemplo.

Em algumas situações em que se administra ciclofosfamida ou ifosfamida também podem ocorrer cistites hemorrágicas. A urina também pode ficar com uma alteração da coloração quando se administra epirrubina, ou doxorubicina em que tem tendência a ficar mais avermelhada. Alguns citostáticos também podem provocar toxicidade renal, se não se usar uma hidratação adequada. A cisplatina pode provocar neuropatias e a bleomicina também poderá provocar alterações da coloração da pele. Qualquer citostático pode dar origem a uma reacção alérgica, que pode ir de um simples rash cutâneo até ao choque anafilático.

Durante os tratamentos com quimioterapia, costuma haver diminuição da libido, o que pode ser atribuído a fadiga, ansiedade e alterações da auto-imagem. Além disso os citostáticos provocam uma diminuição ou interrupção do funcionamento ovariano e testicular, a acrescentar ao facto de terem um efeito teratogénico muito grande, a ponto de haver abortos espontâneos e uma alta incidência de anormalidades nos fetos abortados, pelo que os doentes são totalmente desencorajados de procriarem nesta fase.

Podem também surgir certas reacções ao tratamento descritas como efeitos mais gerais tais

como a fadiga e o cansaço fácil. Muitos doentes experimentam estes sintomas associados a diminuição da capacidade de raciocínio durante o tratamento. As causas são devidas a processos fisiológicos, tais como o aumento do metabolismo basal, os efeitos metabólicos da destruição do tumor e a depressão medular.

Os efeitos colaterais associados à radioterapia são geralmente moderados e reversíveis, e incluem alterações locais da pele, fadiga generalizada, dor relacionada com inflamação temporária dos nervos ou dos músculos peitorais no campo da radiação. A extensa radiação axilar poderá agravar o linfedema ou dificuldades relacionadas com a variação dos movimentos (Crane, 2002).

A terapêutica hormonal tem muito poucos efeitos secundários que afectam aproximadamente 3% dos doentes. Estes efeitos secundários incluem uma ligeira indigestão ou náusea e alterações no ciclo menstrual (nas mulheres pré menopausicas). Também poderá ocorrer prurido vaginal e disparêunia como resultado de uma vaginite provocada pela privação de estrogénios. Mais raro ainda é a ocorrência de trombocitopenia (David, 1995).

3.3.4. Hospital de dia enquanto local de tratamento com quimioterapia

Os doentes com carcinoma da mama, habitualmente fazem os tratamentos com quimioterapia por via endovenosa no hospital de dia de oncologia, ficando, o serviço de internamento de medicina mais reservado para o tratamento de situações que implicam internamentos mais demorados, nomeadamente para o tratamento de complicações que surjam no inter ciclo da administração da quimioterapia (cujo exemplo mais frequente são as neutropénias febris), ou da própria doença e da sua metastização (cujos exemplos mais frequentes são a compressão medular e a hipercalcemia).

A direcção geral de saúde define hospital de dia como sendo um serviço de um estabelecimento de saúde, onde os doentes recebem, de forma programada, cuidados de saúde,

permanecendo durante o dia sob vigilância, não requerendo estadia durante a noite (Ataíde, 2004).

Este novo conceito de internamento hospitalar, teve início, em 1932 em Moscovo na ex-União Soviética, no âmbito dos hospitais psiquiátricos (Machado, 1990). Em Portugal, o primeiro Hospital de Dia, iniciou o seu funcionamento em Abril de 1967, integrado no Hospital Júlio de Matos. Desde então, os hospitais de dia tiveram um grande desenvolvimento e alargaram-se a várias áreas, não apenas à psiquiatria e à oncologia, mas também às próprias cirurgias, uma vez que doente que permanece um dia a mais do que o necessário, usa o hospital como um hotel (Machado, 1990).

O internamento hospitalar, realizado através de um serviço como é o hospital de dia, tem inúmeras vantagens para o doente, para a instituição de saúde e para a comunidade, que tentarei descrever resumidamente sem seguida.

Para o doente o internamento através do hospital de dia tem a vantagem de permitir que o contacto deste com o hospital seja mais rápido e eventualmente menos traumatizante. O internamento feito em hospital de dia, permite que os doentes permaneçam mais tempo no seu meio habitual, mantendo o contacto com a família e amigos e mantendo também a actividade laboral, ainda que por vezes de forma parcial (Ferreira, Ferreira & Gomes, 1999). Por outro lado isso também desdramatiza a doença, uma vez que evita o isolamento e a discriminação que muitas vezes acompanham a doença oncológica. O estudo realizado por Baldwin, Inui e Stenkamp (1993), permitiu concluir que a qualidade dos cuidados e a satisfação dos utentes, nomeadamente idosos com patologias do foro oncológico, não são afectadas quando se substitui o internamento tradicional pela prestação de cuidados de saúde ambulatoriais.

A vantagem de haver um hospital de dia para a instituição de saúde, consiste no facto de este serviço ficar menos caro que uma hospitalização “clássica”, e uma boa rentabilização dos recursos é algo cada vez mais importante. Para a comunidade, a vantagem da criação de um hospital de dia, consiste no facto de isso por um lado corresponder à satisfação de uma

necessidade da população, e por outro lado, relança a imagem do hospital como um sistema aberto, em que se tenta fazer uma aproximação entre o tratamento hospitalar e o meio social e familiar dos doentes.

Uma das tendências da evolução futura do hospital é que haja uma redução dos internamentos, uma vez que de acordo com o Prof Coriolano Ferreira *“a palavra de ordem será: internar cada vez menos e por períodos cada vez menores, até ao limite adequado de segurança médica. O internamento é um processo extremo. Atenta contra o indivíduo, contra a família e contra a sociedade. Por isso, só em casos extremos se justifica. E é caro”* (Carpinteiro, 2001, p.6).

Mas o hospital de dia também apresenta algumas desvantagens quando comparado com os clássicos serviços de internamento, e poderá haver doentes que continuem a beneficiar mais com o serviço de internamento tradicional do que com o hospital de dia. As desvantagens dos hospitais de dia oncológicos estão relacionadas com as dificuldades apresentadas por alguns doentes com problemas sócio-familiares, que vivem sozinhos e longe dos grandes centros hospitalares, e na falta de acompanhamento domiciliário adequado a doentes em estado crítico e/ou angustiante para os quais, a realização do tratamento com quimioterapia num serviço de internamento de medicina poderá trazer mais benefícios, do que se o mesmo fosse realizado em hospital de dia (Ferreira et al, 1999).

Parte II: Investigação

4. METODOLOGIA

4.1. Tipo de Estudo

O desenho deste trabalho de investigação é observacional – descritivo, transversal e correlacional. Observacional, porque como investigador não pretendo intervir sobre as variáveis, uma vez que em ciências humanas isso levantaria várias questões éticas importantes. Descritivo, porque pretendo fornecer informação sobre a população em estudo, sem tentar responder à questão de porque é que os sujeitos têm aquela característica. É transversal porque foca um único grupo representativo da população em estudo e os dados são recolhidos num único momento. E é correlacional, porque pretendemos analisar as possíveis relações entre as variáveis.

Tendo em conta a escassez de trabalhos realizados sobre esta temática, este trabalho pretende ser um estudo com carácter exploratório no sentido de proporcionar maior familiaridade com o problema, com vista a torná-lo mais explícito (Gil, 1994).

Relativamente ao método de investigação será utilizado o método experimental, mais especificamente o método experimental natural. Experimental porque se pretende verificar qual o efeito ou o impacto que as variáveis secundárias terão sobre as variáveis principais. E é natural, uma vez que as variáveis não vão ser controladas nem manipuladas, mas apenas seleccionadas pelo investigador.

4.2. Objectivos e Questão de Investigação

A grande **finalidade** deste trabalho é:

Analisar a qualidade de vida e a satisfação sentida pelos cuidados recebidos, das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa

E os nossos **objectivos** são:

- Avaliar a qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa
- Descrever a satisfação relativamente aos cuidados recebidos, das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa
- Comparar a satisfação com os cuidados recebidos e a qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama submetidas a quimioterapia por via endovenosa, em função das restantes variáveis secundárias
- Analisar se existe alguma relação entre a satisfação com os cuidados recebidos e a qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa

A **questão de investigação** à qual pretendo dar resposta ao longo deste trabalho é:

Será que existe relação entre a satisfação com os cuidados recebidos e a qualidade de vida, das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamentos de quimioterapia por via endovenosa?

4.3. Variáveis

Em relação às variáveis do estudo, optamos por defini-las como variáveis principais e

secundárias (ou de controlo), em que as variáveis principais constituem as variáveis imprescindíveis para dar resposta aos objectivos formulados, e as secundárias são complementares ao esclarecimento e cuja investigação ou experiência tem demonstrado que se relacionam com as principais (Ribeiro, 1999).

*** Variáveis Principais:**

- qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa
- satisfação destas doentes com os cuidados de saúde recebidos

*** Variáveis Secundárias:**

Variáveis Sócio Demográficas:

- Idade
- Estado Civil
- Distrito de residência habitual
- Habilitações literárias
- Situação face ao trabalho

Variáveis Clínicas:

- Classificação TNM
- Locais de Metastização

Variáveis de Tratamento

- Número de ciclos de quimioterapia realizados
- Número de protocolos diferentes realizados
- Finalidade da quimioterapia
- Períodos de internamento entre os tratamentos
- Tipo de cirurgia realizada

- Outros tratamentos realizados
- Existência de um cateter venoso central sub cutâneo

4.4. População e Amostra

A **população** que pretendo estudar são as doentes oncológicas com diagnóstico de carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia citostática administrada por via endovenosa, que realizam os seus tratamentos no hospital de dia de oncologia desta instituição.

A **amostra** foi constituída por 108 mulheres com carcinoma da mama que foram realizar um tratamento de quimioterapia, no hospital de dia de oncologia, no período de recolha de dados. A amostra utilizada foi não probabilística, também designada por intencional, uma vez que a probabilidade de um qualquer elemento ser incluído na amostra é desconhecida. De entre os vários tipos de amostragem não probabilística, será utilizada a amostra sequencial, que é um tipo de amostra comum utilizada em contexto de saúde (Ribeiro, 1999). Consiste no facto de todos os indivíduos que são elegíveis para participar no estudo serem incluídos conforme vão aparecendo. Este tipo de amostra também pode ser designada por amostra de conveniência (Dommermuth citado por Ribeiro, 1999), ou pode ser considerada uma amostra accidental, por ser constituída pelos indivíduos que estão mais a jeito para a investigação (Polgar e Thomas citados por Ribeiro, 1999).

Os **critérios de inclusão** das doentes na amostra foram os seguintes:

- Mulheres com mais de 18 anos
- Portadoras de um diagnóstico clínico de cancro de mama
- Que se encontrem a realizar tratamentos de quimioterapia por via endovenosa no hospital de dia de oncologia
- Que falam português, saibam ler e escrever, e que compreendam o questionário

- Que estejam no uso pleno das suas faculdades mentais (orientadas a si e auto psiquicamente no tempo, espaço e pessoa), sejam capazes de expressar a sua opinião e que aceitem de uma forma livre fazer parte da amostra deste estudo

Não entraram na selecção dos sujeitos de investigação, todas aquelas doentes que tinham pelo menos um dos seguintes **critérios de exclusão**:

- Mostraram a sua recusa em participar no estudo
- Foram incapazes de compreender e/ou responder à generalidade das perguntas
- Realizaram o tratamento de quimioterapia por via endovenosa apenas na “sala de cateteres” do hospital de dia de oncologia

Neste penúltimo critério de exclusão, ficaram incluídas todas aquelas pessoas, que embora tivessem critérios de inclusão na amostra, e quisessem participar no estudo, não foram capazes de auto administrar o questionário, porque tinham dificuldades em ler ou escrever (porque não o sabiam fazer ou porque se tinham esquecido dos óculos por exemplo), ou porque tinham sido puncionadas numa veia periférica da sua mão dominante que tiveram por isso de manter imobilizada durante a realização do tratamento.

No último critério de exclusão estão incluídos todas as doentes, que embora cumprissem todos os critérios de inclusão na amostra, realizaram o tratamento de quimioterapia na designada “sala de cateteres” do hospital de dia de oncologia, o que geralmente corresponde apenas à colocação ou substituição de um dispositivo infusor com o medicamento citostático, que fica depois a perfundir através do cateter venoso central. Por isso, e apesar de a “sala de cateteres”, pertencer ao hospital de dia sob o ponto de vista físico e administrativo, ela assemelha-se mais a uma simples sala de tratamentos, e não se pode por isso considerar que estas doentes passem por um período de internamento igual às doentes que realizam os seus tratamentos no hospital de dia de oncologia propriamente dito.

4.4.1. Caracterização geral da amostra

A partir das 108 mulheres que fizeram parte da amostra, verificamos que em relação à **idade** a média situa-se nos 54,82 anos. A moda situa-se nos 54 anos e o desvio padrão é de 11,88. O valor mais baixo encontrado para a idade foi de 22 anos e o mais elevado foi de 78 anos. Quanto às **habilitações literárias**, constatámos que a média dos anos de escolaridade frequentados pelas doentes foi de 9,46 anos. A moda situa-se nos 9 anos de escolaridade. O desvio padrão é de 4,81. O valor mais baixo de escolaridade encontrado na amostra foram os 3 anos e o valor mais elevado foram 21 anos de escolaridade. Em termos de percentagem constatámos que 35,2% (que corresponde a 38 mulheres) tem o 4º ano de escolaridade ou menos, e no extremo oposto estão 23,1% das mulheres (que corresponde a 25 casos) que tem frequência universitária.

A tabela 1 permite-nos ficar a conhecer melhor a amostra utilizada para este trabalho, em relação às restantes características demográficas. Relativamente ao **estado civil**, verificamos que a maioria das mulheres (73,1%) se encontra casada ou junta com alguém, o que corresponde a 79 casos do total. O menos frequente é o estado civil “solteira”, com apenas 5,6% das mulheres (6 no total) com esta condição. Em relação ao **distrito de residência habitual**, verificamos que a grande maioria vive no distrito de Lisboa, com 75 casos a que corresponde a 69,4% do total da amostra. Logo a seguir vem o distrito de Setúbal (que é o 2º distrito a estar mais próximo do Instituto), com 15 pessoas a que corresponde 13,9% do total da amostra. Finalmente e em relação à **situação habitual face ao trabalho**, verificamos que a maioria se encontra empregada, com 73 casos a que corresponde 67,6% do total da amostra. Tendo em conta a idade relativamente avançada de algumas doentes, seria também de esperar que houvesse uma grande percentagem de mulheres reformadas o que corresponde efectivamente a 24 casos, ou seja, 22,2% do total da amostra.

Tabela 1 - Caracterização geral da amostra

Caracterização Geral da Amostra	n	%
Estado civil		
Solteira	6	5,6
Casada ou junta	79	73,1
Divorciada ou separada	13	12,0
Viúva	10	9,3
Distrito de residência habitual		
Lisboa	75	69,4
Setubal	15	13,9
Santarém	6	5,6
Leiria	3	2,8
Castelo Branco	2	1,9
Madeira	1	0,9
Faro	3	2,8
Açores	1	0,9
Porto	1	0,9
Évora	1	0,9
Situação face ao trabalho		
Estudante ou domestica	9	8,3
Desempregada	2	1,9
Empregada	73	67,6
Reformada	24	22,2

Quanto à doença, reunimos na tabela 2 algumas variáveis que estão directamente relacionados com a mesma e que a permitem caracterizar melhor.

Assim, e em relação ao tempo decorrido desde o diagnóstico oncológico, em 25,9% dos casos este ocorreu à menos de um ano, em 27,8% dos casos ocorreu à mais de um ano e menos de 5 anos e em 18,5% ocorreu há mais de 5 anos. Existem 30 casos, o que corresponde a 27,8%, em que não foi possível saber qual foi o momento exacto do diagnóstico.

Relativamente à classificação do cancro da mama no momento do diagnóstico, e de acordo com a TNM - Classificação dos tumores malignos (UICC), verificamos que houve 58 casos que corresponde a 53,7% em que não foi possível saber qual era a classificação do tumor de acordo com esta nomenclatura. Nos casos que o cancro de mama estava classificado de acordo com esta nomenclatura, verificamos que em relação ao tamanho do tumor primitivo aquilo que predomina é o T2, que corresponde a um tumor entre os 2 e os 5 cm de diâmetro, e que

foi encontrado em 28 casos, ou seja, 25,9% do total da amostra. É também de realçar ainda o facto de se encontrar um número bastante significativo de casos de tumores bastante grandes, do tipo T4 com extensão para a pele ou parede da caixa torácica, o que corresponde a 11 casos, ou seja, 10,2% do total da amostra.

Tabela 2 - Variáveis relacionadas com a doença

	n	%
Tempo decorrido desde o diagnóstico oncológico		
Menos de 1 ano	28	25,9
Entre 1 a 5 anos	30	27,8
Mais de 5 anos	20	18,5
Desconhecido	30	27,8
Extensão do tumor primitivo de acordo com a TNM		
T1 (tumor com 2 cm ou menos)	4	3,7
T2 (tumor com 2 a 5 cm de dimensão)	28	25,9
T3 (tumor com mais de 5 cm de dimensão)	7	6,5
T4 (com extensão para a pele ou parede da caixa torácica)	11	10,2
Desconhecido	58	53,7
Existência de metastases nos gânglios linfáticos regionais de acordo com a TNM		
N0 (não há metástase do nódulo linfático na área)	23	21,3
N1 (metástase para nódulo axilar movente)	20	18,5
N2 (metástases para nódulos axilares fixos)	4	3,7
N3 (metástase para nódulos mamários internos)	3	2,8
Desconhecido	58	53,7
Existência de metastização à distância de acordo com a TNM		
M0 (nenhuma metástase presente)	48	44,4
M1 (metástase distante presente)	2	1,9
Desconhecido	58	53,7

Em relação à metastização para os gânglios linfáticos regionais, verificamos que aquilo que predomina é não haver metástase no nódulo linfático na área (23 casos que correspondem a 21,3% da amostra), ou haver apenas 1 metástase para um nódulo axilar movente (20 casos, que correspondem a 18,5% do total da amostra). Por isso, e embora haja um número relativamente elevado de pessoas com tumores de grandes dimensões, apenas 4 tinham um N2 e 3 um N3, que correspondem respectivamente a metástases para nódulos axilares fixos, ou metástases para nódulos mamários internos.

Quanto à metastização à distância, constatámos que apenas 2 pessoas (1,9% do total da amostra) apresentavam um M1 que corresponde à existência de metástases distantes, no momento do diagnóstico. Mas actualmente, e com o decurso normal da doença verificamos através da tabela 3 que a quantidade de pessoas com metástase à distância já é bastante superior. Assim, apenas 53 pessoas o que corresponde a 49,4% do total da amostra não tem qualquer metastização à distância. Contudo, há ainda 4 pessoas em que não conseguimos saber se actualmente tinham ou não metástases. Tendo em conta a localização das metástases, a óssea é a mais frequente com 25 casos o que corresponde a 23,1% do total da amostra. Existem também 16 pessoas com metastização múltipla, em mais do que um órgão, o que corresponde a 14,8% do total da amostra. Existem ainda 5 pessoas com metastização local (cutânea ou axilar), 3 com metastização pulmonar, 1 com metastização hepática, e 1 com metastização cerebral.

Tabela 3 - Locais de metastização actual da doença

	n	%
Não tem metastização à distância	53	49,4
Metastização óssea	25	23,1
Metastização múltipla (em mais do que um órgão)	16	14,8
Metastização local (cutânea ou axilar)	5	4,6
Metastização pulmonar	3	0,9
Metastização hepática	1	0,9
Metastização cerebral	1	0,9
Desconhecido	4	3,7

Sobre a caracterização dos tratamentos que estes doentes já fizeram ou estão a realizar, podemos observar na tabela 4 alguns aspectos mais específicos sobre o tratamento de quimioterapia que está a ser realizado actualmente.

Tabela 4 - Variáveis directamente relacionados com o tratamentos de quimioterapia actual realizado pelas mulheres com cancro da mama

	n	%	
Finalidade do protocolo de quimioterapia			
Neo adjuvante	11	10,2	
Adjuvante	45	41,7	
De segunda (ou mais) linha(s)	52	48,1	
Nome do Protocolo de quimioterapia			
FEC	29	26,9	
Docetaxel	22	20,4	
Vinorelbina	21	19,4	
TAC	17	15,7	
AC	8	7,4	
CMF	5	4,6	
De Gramont	5	4,6	
Desconhecido	1	0,9	
Número de protocolos diferentes que já fez			
Nenhum, este é o primeiro	55	50,9	
Um	27	25,0	
Dois	21	19,4	
Três	5	4,6	
Número de ciclos de quimioterapia que já fez deste protocolo actual			% cumulativa
Um	8	7,4	7,4
Dois	15	13,9	21,3
Três	14	13,0	34,3
Quatro	20	18,5	52,8
Cinco	18	16,7	69,4
Seis	18	16,7	86,1
Sete	3	2,8	88,9
Oito	4	3,7	92,6
Nove	3	2,8	95,4
Dez	2	1,9	97,2
Onze	1	0,9	98,1
Doze	2	1,9	100

Assim, e em relação à finalidade do protocolo de quimioterapia que está a ser actualmente realizado por estas doentes verificamos que em 11 casos a finalidade é neo adjuvante, ou seja, em 10,2% do total de casos da amostra a quimioterapia destina-se a reduzir o tamanho do tumor para posteriormente poder ser realizado tratamento cirúrgico, o que está sensivelmente de acordo com a percentagem de tumores que apresentam uma grande extensão, e que vimos

estarem anteriormente classificados como T3 ou T4. Em 45 casos, que correspondem a 41,7% da amostra, a finalidade do tratamento actual de quimioterapia é adjuvante, uma vez que aquilo que se pretende é a remissão completa da doença. Por outro lado o tratamento é considerado de segunda (ou mais) linha(s), em 52 casos o que corresponde a 48,1% do total da amostra. Esta elevada percentagem de tratamentos de segundas linhas pode ser explicado por um lado, pelo facto de como vimos anteriormente haver uma grande percentagem de tumores metastizados em já houve clara progressão da doença, e por outro lado, porque neste item consideramos também todos aqueles tratamentos de manutenção e paliativos em que o objectivo é apenas atrasar o crescimento de células neoplásicas residuais ou fazer um controlo de sintomas da doença.

Quanto ao protocolo de quimioterapia que estavam a ser administrados a estas doentes, podemos observa-los mais detalhadamente através do Anexo V. Da tabela anterior verificamos que o mais frequente é o FEC, realizado em 29 pessoas o que corresponde a 26,9% do total da amostra, e em que são utilizados 3 citostáticos diferentes: 5-Fluorouracilo, Ciclofosfamida e Epirrubicina, e que habitualmente é usado como tratamento adjuvante ou neoadjuvante. Logo a seguir vem os protocolos com o docetaxel e a vinorelbina, usados em 22 e 21 pessoas respectivamente (o que corresponde a 20,4% e a 19,4% do total da amostra) e que habitualmente já são utilizados mais como tratamentos de segunda linha ou de manutenção. O 4º protocolo que foi mais realizado a estas doentes foi o TAC, que é composto por 3 citostáticos diferentes: Docetaxel, Doxorrubicina, e Ciclofosfamida, e que habitualmente também tem um objectivo curativo e que foi realizado em 17 pessoas o que corresponde a 15,7% da amostra. Finalmente os protocolos menos utilizados foram o AC, constituído apenas pela doxorrubicina e ciclofosfamida, usado em 8 doentes, o que corresponde a 7,4% da amostra, e o CMF que é constituído pelo 5-Fluorouracilo, metotrexato e ciclofosfamida, e que constitui uma alternativa ao FEC, quando os doentes tem antecedentes de complicações cardíacas que contraindicação a utilização de antraciclínas, e que foi usado em 5 doentes o que

corresponde a 4,6%. O De Gramont constituído apenas pelo 5-Fluorouracilo em bólus e em perfusão, e habitualmente usado com o objectivo de manutenção foi administrado a 5 doentes o que corresponde a 4,6% da amostra.

Relativamente à quantidade de protocolos diferentes que as doentes já realizaram, verificamos que 55, o que corresponde a 50,9% da amostra, está a realizar o seu primeiro protocolo de quimioterapia, não tendo ainda por isso qualquer termo de comparação com outro tipo de protocolos ou de citostáticos. Apenas 5 pessoas (4,6%) já realizaram 3 protocolos diferentes de quimioterapia antes deste protocolo actual, 21 pessoas (19,4%) já realizaram 2 protocolos de quimioterapia diferentes antes do actual e 27 pessoas (25,0%) realizou apenas um protocolo diferente antes do actual. Os motivos que levaram a que houvesse esta mudança do tipo de protocolo utilizado, parece estar sobretudo relacionado com o facto de se ter atingido uma determinada dose máxima cumulativa, ou de ter continuado a haver progressão da doença, com os protocolos anteriores, ou ainda com o facto de ter havido outro tipo de intercorrências e de complicações que motivaram a aplicação de um novo regime terapêutico com um protocolo de quimioterapia diferente.

Finalmente, e em relação ao número de ciclos de quimioterapia do actual protocolo, que cada pessoa já fez, verificamos que o mais frequente é as pessoas fazerem até 6 ciclos de quimioterapia. Se tivermos em conta a percentagem cumulativa, verificamos que 93 pessoas o que corresponde a 86,1% fez 6 ciclos de quimioterapia ou menos, o que significa que a percentagem de pessoas que faz mais do que 6 ciclos de quimioterapia de um determinado protocolo é bastante reduzida, e corresponde habitualmente aos tratamentos de manutenção ou paliativos com o objectivo de atrasar o crescimento das células neoplásicas residuais ou de controlar os sintomas provocados pela doença, ou pelas suas complicações.

Para além destes aspectos descritos anteriormente e que estão directamente relacionados com os tratamentos de quimioterapia, existem ainda outras variáveis sobre as quais considerámos importante recolher mais alguma informação. Os tratamentos de quimioterapia, habitualmente

provocam um certo nível de neutropénia nos doentes, o que pode dar origem a infecções mais ou menos generalizadas, pelo que por vezes é necessário recorrer ao internamento das doentes para debelar a infecção, e verificamos que isto já ocorreu em 10,2% da amostra (o que corresponde a 11 mulheres).

O facto de as pessoas terem outra doença que necessite de controlo terapêutico ou de alguma vigilância médica (ex: hipertensão arterial, diabetes, insuficiência cardíaca), para além do seu problema oncológico actual, isso pode dar origem a alterações do planeamento do seu tratamento, como já foi referido anteriormente. Neste aspecto verificamos que 22 pessoas (que corresponde a 20,4% da amostra) tem outras doenças para além do seu problema oncológico. Das restantes pessoas, não podemos afirmar que não tem outro tipo de doenças, mas apenas que desconhecemos se efectivamente tem ou não.

Em relação ao facto de as pessoas terem ou não um cateter venoso central sub cutâneo, verificamos que ele está presente em 55 pessoas, o que corresponde a 50,9% da amostra. Pensamos que este valor que consideramos relativamente elevado pode ser explicado pelo facto de também haver muitas pessoas a fazerem tratamentos de quimioterapia de segundas linhas, e de por isso já não terem tantos acessos venosos periféricos, como nos primeiros tratamentos realizados.

Habitualmente, as mulheres com cancro de mama, não fazem apenas tratamentos de quimioterapia, pelo que se deve ter em conta também alguns aspectos relacionados com outros tratamentos realizados, e que se podem observar através da tabela 5.

Assim, e em relação ao tratamento cirúrgico, verificamos que 86 mulheres já realizaram este tipo de tratamento, o que corresponde a 79,6% da amostra. Apenas 22 (20,4%) não realizaram o tratamento cirúrgico, algumas das quais, pelo facto de ainda estarem a fazer quimioterapia neoadjuvante, como já foi referido anteriormente, e outras porque não tem indicação para este tipo de tratamento. De entre as mulheres que fizeram tratamento cirúrgico, verificamos que 32 fizeram uma cirurgia mais radical o que corresponde a 29,6% das

mulheres, enquanto 23 (21,3%) fizeram uma cirurgia mais conservadora da mama. É de realçar ainda o facto de não termos tido informação sobre o tipo de cirurgia realizada por 31 doentes, o que corresponde a 28,7% da amostra, talvez pelo facto de muitas o terem feito no exterior desta instituição.

**Tabela 5 - Variáveis relacionadas com outros tratamentos realizados
pelas mulheres com cancro da mama**

	n	%
Realização de cirurgia na mama		
Realizou	86	79,6
Não realizou	22	20,4
Tipo de cirurgia realizada na mama		
Conservadora	23	21,3
Radical	32	29,6
Desconhecido	31	28,7
Tempo decorrido desde a cirurgia		
Menos de 4 meses	14	13,0
Entre 4 meses a 1 ano	27	25,0
Mais de um ano	36	33,3
Desconhecido	9	8,3
Realização de radioterapia		
Nunca realizou	61	56,5
Realizou 1 vez	31	28,7
Realizou 2 vezes	12	11,1
Desconhecido	4	3,7
Realização de hormonoterapia		
Nunca realizou	79	73,1
Já realizou	23	21,3
Desconhecido	6	5,6

Quanto ao tempo decorrido desde a intervenção cirúrgica, verificamos que 14 mulheres (13,0% da amostra) foram submetidas a cirurgia à menos de 4 meses, 27 mulheres (25,0% da amostra) foram submetidas à intervenção cirúrgica há mais de 4 meses e menos de 1 ano, enquanto 36 mulheres (33,3%) fizeram cirurgia há mais de um ano. Não conhecemos a data da cirurgia realizada por 9 mulheres, o que corresponde a 8,3% da amostra.

Relativamente a outra modalidade de tratamento habitualmente utilizada no cancro da mama

como é a radioterapia, verificamos que 61 mulheres (56,5% da amostra) nunca fizeram este tratamento. Este número relativamente elevado pode ser explicado em parte pelo facto de algumas destas mulheres estarem ainda a fazer um tratamento de quimioterapia adjuvante e o tratamento de radioterapia será realizado apenas posteriormente. Verificamos também que 31 mulheres (28,7% da amostra) já fizeram radioterapia uma vez, enquanto 12 mulheres (11,1% da amostra) já irradiaram mais de uma zona do corpo, o que habitualmente significa que para além de terem irradiado a zona da mama afectada, já o fizeram também para a zona de uma eventual metastização, nomeadamente óssea.

Finalmente e em relação à hormonoterapia, verificamos que 79 mulheres (73,1% da amostra) nunca fez este tipo de tratamento, o que pode ser explicado pelo facto de ainda estarem a fazer os tratamentos de quimioterapia adjuvante e de só posteriormente ser proposto este tipo de tratamento ou pelo facto de estas mulheres não terem receptores hormonais de estrogénios ou progestogéneos positivos, pelo que nestas condições não viriam beneficiar com este tipo de tratamento. Apenas 23 mulheres (21,3% da amostra) já realizou ou está a realizar este tipo de tratamento, e há ainda 6 mulheres (5,6% da amostra) para as quais não conseguimos obter informação se já tinham ou não feito hormonoterapia.

4.5. Instrumento de colheita de dados

Neste trabalho, e tendo em conta o tema abordado, foi utilizado como instrumento de colheita de dados, um questionário auto administrados pelo próprio doente. O questionário é uma operação que consiste em recolher ou reunir concretamente as informações determinadas junto das pessoas (Quyvi, 2003), e é um instrumento de medida que traduz os objectivos de um estudo com variáveis mensuráveis. Ajuda a organizar, a normalizar e a controlar os dados, de tal forma que as informações procuradas possam ser colhidas de uma maneira rigorosa

(Fortin, 1999).

Quando se pretende fazer uma avaliação da satisfação dos doentes com os cuidados recebidos, é importante recorrer a este tipo de questionários anónimos, uma vez que esta é a forma mais fidedigna de o fazer, uma vez que a maioria dos doentes é relutante a outro tipo de instrumentos de colheita de dados porque tem receio de criticar o médico (Amaral, 2002).

O questionário entregue às doentes (Anexo I), encontrava-se dividido em 4 partes. Na primeira parte do questionário foi utilizado o QLQ-C30 (versão 3.0), que permite fazer a avaliação da qualidade de vida dos doentes. Na segunda parte do questionário foi utilizado um dos módulos mais específicos do QLQ-C30, designado por QLQ-BR23 para avaliação da qualidade de vida específica das mulheres com cancro de mama. Na terceira parte do questionário foi utilizado outro módulo do questionário principal que é o QLQ-IN-PATSAT32, e que se destina a avaliar especificamente a satisfação dos doentes com os cuidados recebidos. Finalmente, a quarta parte do questionário, incluiu algumas variáveis que permitiram caracterizar a própria amostra, uma vez que as perguntas mais pessoais devem ser deixadas para o final do questionário, para que as pessoas não se sintam de alguma forma intimidadas logo de início (Fortin, 1999).

A validade e outras características métricas do instrumento tem sempre de ser medida na cultura onde vai ser aplicada (Patrick citado por Pinto, 1999), pelo que optámos por recorrer a questionários já existentes e traduzidos para a cultura portuguesa, uma vez que temos consciência da morosidade e maior possibilidade de inexactidão na construção de novas escalas. Assim, estas escalas utilizadas foram directamente solicitada à EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) que os disponibilizou e me deu permissão para que os pudesse utilizar para a realização deste trabalho (Anexo II).

O tamanho das escalas utilizadas, é um aspecto importante na avaliação da qualidade de vida e da qualidade de vida relacionada com a saúde, dado que, nalgumas doenças, os doentes se encontram muito fragilizados e têm dificuldade em responder a escalas longas (Ribeiro,

2001), mas em relação a isto verificamos que de acordo com Fossa, Aass e Opjordsmoen “*o preenchimento do QLQ-C30 leva cerca de 12 minutos, podendo, consoante o estado do doente (idade, literacia, estágio da doença e fase do tratamento) variar entre os 1 e os 12 minutos*” (Ribeiro, 2001, p.91). O módulo QLQ-BR23 e o QLQ-IN-PATSAT32 também são sensivelmente do mesmo tamanho, pelo que no seu conjunto, a aplicação deste questionário não se torna exageradamente exaustivo.

Analisando agora mais especificamente cada um das partes do instrumento de colheita de dados, podemos verificar que na primeira parte que corresponde ao QLQ-C30 (versão 3.0) para avaliação da qualidade de vida, ele tem 30 itens subdividido em várias sub escalas, em que cada uma destas subescalas é avaliada por um diferente número de itens, conforme se pode ver no quadro 1. A resposta a cada um dos itens é dada através de uma escala de likert com 4 alternativas em que nos extremos estão o “não” e o “muito”, à excepção dos dois itens que avaliam o estado global de saúde e qualidade de vida, em que a escala de likert tem 7 alternativas de resposta que variam entre o “péssimo” e o “ótimo”.

Em relação ao módulo QLQ- BR23, mais específico sobre a qualidade de vida da doente com carcinoma da mama, verificamos que á semelhança do que acontece com o QLQ-C30 também tem 23 itens divididos por dois grandes grupos de subescalas conforme se pode ver no quadro 2. A resposta a cada um destes itens também é dada através de uma escala de likert com 4 alternativas em que nos extremos estão o “não” e o “muito”.

Quadro 1 - Itens/Sub escalas da Escala QLQ-C30 (versão 3.0)
sobre a qualidades de vida dos doentes com doença oncológica

Item/Sub escalas	Abreviatura	Itens	Total de Itens
Sub Escalas Funcionais			
Funcionamento Físico	PF2	1,2,3,4,5	5
Funcionamento Ocupacional (desempenho de papeis)	RF2	6,7	2
Funcionamento emocional	EF	21,22,23,24	4
Funcionamento Cognitivo	CF	20,25	2
Funcionamento Social	SF	26,27	2
Item /Subescala 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 Global de Saúde	QL2	29,30	2

Quadro 2 – Itens/Sub escalas da Escala QLQ-BR23
sobre a qualidade de vida 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
Perspectivas Futuras	BRFU	13	1
Itens/Sub escalas de sintomas			
Efeitos da terapêutica sistémica	BRST	1,2,3,4,6,7,8	7
Sintomas na Mama	BRBS	20,21,22,23	4
Sintomas no Braço	BRAS	17,18,19	3
Queda de Cabelo	BRHL	5	1

Quanto ao módulo mais específico para avaliação da satisfação dos doentes com os cuidados (QLQ-IN-PATSAT32), a sua utilização neste trabalho acaba por ser essencial uma vez que

“o que não se mede não melhora” (Negrão, 2003, p.28). Mas também devemos ter em conta, que é muito difícil desenhar um questionário padronizado e universal para avaliar a satisfação dos doentes, uma vez que *“não só a satisfação significa coisas diferentes para pessoas diferentes em alturas diferentes, mas também os pacientes estão satisfeitos de modo diferente de acordo com as características estruturais do contacto médico específico”* (Negrão, 2003, p.30), pelo que optámos por utilizar uma escala de avaliação da satisfação já existente e traduzida para português (QLQ-IN-PATSAT32).

Este módulo para avaliação da satisfação dos doentes com os cuidados recebidos é constituído por 32 itens que podemos subdividir em três grandes sub escalas conforme se pode observar no quadro 3. A resposta a cada um destes itens é feita também através de uma escala de Likert, com 5 alternativas de resposta em que nos extremos estão o “fraco” e o “excelente”. As respostas dadas através de escala de Likert tem-se mostrado comparativamente melhor, nomeadamente em termos de fiabilidade, uma vez que este método permite aos doentes posicionarem-se num continuo de respostas possíveis em vez de uma escolha mais restrita entre “concordo” e “não concordo” com cada item, por exemplo (Negrão, 2003).

Finalmente e em relação ao questionário demográfico, ele é constituído por apenas 5 questões que constituem algumas das nossas variáveis secundárias. Estas variáveis secundárias ou explicativas podem ser divididas em variáveis biológicas (idade) e variáveis sociais (estado civil, escolaridade, distrito de residência e ocupação profissional).

Em paralelo com a aplicação deste questionário, pretende-se também utilizar uma folha de registo de alguns dados clínicos (Anexo III) que são relevantes para este trabalho de investigação uma vez que se referem a algumas variáveis secundárias ou explicativas, que podemos dividir em variáveis clínicas (classificação TNM, locais de metastização), e variáveis de tratamento (número de ciclos de quimioterapia realizados, número de protocolos diferentes realizados, finalidade da quimioterapia, períodos de internamento entre entre os tratamentos, tipo de cirurgia realizada, outros tratamentos realizados). Para o preenchimento

desta folha de registo de dados clínicos será realizada uma consulta do processo clínico dos doentes que responderem ao questionário e que derem o seu consentimento.

**Quadro 3 – Itens/sub escalas da Escala QLQ-IN-PATSAT32,
sobre a satisfação com os cuidados**

Item/Sub escalas	Abreviatura	Itens	Total de Itens
Sub escalas de satisfação com os Médicos			
Habilidades Interpessoais	DIH	4,5,6	3
Habilidades Técnicas	DTH	1,2,3,	3
Informação	DI	7,8,9	3
Disponibilidade	DD	10,11	2
Sub escalas de satisfação com os Enfermeiros			
Habilidades Interpessoais	NIH	15,16,17	3
Habilidades Técnicas	NTH	12,13,14	3
Informação	NI	18,19,20	3
Disponibilidade	ND	21,22	2
Itens/Sub escala de satisfação com a organização dos Cuidados			
Informação	OI	24,25,26	3
Tempo de Espera	OT	27,28	2
Acesso	OA	29,30	2
Comunicação	OC	23	1
Conforto/Limpeza	OD	31	1
Satisfação Geral	OG	32	1

A análise dos resultados destas escalas de avaliação fornecidas pela EORTC, foi feita de acordo com as indicações do EORTC Scoring Manual (2001), também fornecido por esta Organização, pelo que se procedeu à aplicação de duas fórmulas matemáticas para a determinação dos scores dos vários itens e das várias sub escalas de respostas.

Desta forma, e em relação às sub escalas funcionais foi aplicada a seguinte fórmula:

$$(1 - (\text{rawscore} - 1) / \text{range}) * 100$$

De forma semelhante, em relação às sub escalas de sintomas e de satisfação com os cuidados recebidos, foi aplicada a seguinte fórmula:

$$((\text{rawscore} - 1)/\text{range}) * 100$$

Nestas duas fórmulas, o “*rawscore*” é a média aritmética dos vários itens que compõem cada uma das várias sub escalas, enquanto o “*range*” é a diferença entre o máximo valor possível e o mínimo valor possível para cada um dos itens.

Através da aplicação destas fórmulas matemáticas obtêm-se scores médios, que foram calculados com a utilização do programa informático SPSS 13.0. Os scores médios variam sempre entre 0 e 100. Um score elevado para as sub escalas funcionais significa que há um bom desempenho por parte do individuo para essa sub escala. Um score elevado para as sub escalas de sintomas, significa que esse determinado sintoma interfere muito com a vida do individuo, ou porque está muitas vezes presente ou porque tem uma grande intensidade. Um score elevado nas sub escalas de satisfação com os cuidados recebidos, significa que o individuo se sente muito satisfeito com os cuidados recebidos em relação a essa sub escala.

4.5.1. Pré teste do instrumento de colheita de dados

Antes de proceder à aplicação do instrumento de colheita de dados, foi necessário, realizar um pré teste do mesmo, uma vez que o questionário demográfico constituído por 5 questões tinha sido construído por nós. Não foi necessário realizar nenhum pré teste às escalas da EORTC, nem aos seus respectivos módulos, uma vez que estes se encontram já validadas e não podem ser alterados, nem à folha de registo de dados clínicos no processo, uma vez que como só foi ser aplicada por mim, ficou isenta de duplas interpretações.

Desta forma, apenas a quarta parte do questionário, foi submetido a um pré teste, que foi administrado a 3 doentes, entre os dias 18 e 19 de Outubro de 2006, que se encontravam internadas no serviço de oncologia médica e que tinham características semelhantes às da população a ser estudada, a fim de verificar se as questões eram bem compreendidas do ponto de vista semântico, e não apresentam ambiguidade.

Depois de realizado o pré teste, foram alteradas as opções de resposta sobre o estado civil, passando a existir a opção “casada ou junta” e “divorciada ou separada”, uma vez que as pessoas em união de facto ou separadas mas ainda não oficialmente não se identificavam com nenhuma das anteriores opções mais tradicionais. Também na pergunta sobre as habilitações literárias passou a ser pedido que as pessoas identificassem o número de anos de escolaridade para evitar as respostas do género “secundário incompleto”, que se encontraram nos questionários do pré teste.

4.6. Procedimento

O estudo foi efectuado no Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil – Centro Regional de Lisboa. Os primeiros contactos formais foram iniciados em Junho de 2006 com a enfermeira chefe e com o director de serviço do internamento de oncologia médica, e com a enfermeira chefe do hospital de dia de oncologia. É de salientar que todos revelaram um elevado interesse no estudo, prontificando-se a colaborar em todos os aspectos necessários.

Foi então oficializado o pedido de autorização para efectuar o estudo ao Conselho de Investigação da referida instituição, que após a sua apreciação o enviou também à comissão de ética. Este pedido foi acompanhado pelo projecto de investigação, pelos instrumentos de colheita de dados que se pretendiam aplicar, e pelas autorizações das enfermeiras chefes e director de serviço onde se pretendia realizar o estudo.

A primeira resposta obtida por parte da comissão de ética e do conselho de investigação, foi desfavorável à realização de um estudo comparativo entre o serviço de internamento de oncologia médica e o hospital de dia, pelo que o projecto de investigação teve de ser reformulado para o estudo actual. Após esta reformulação do projecto, o parecer da comissão de ética, do conselho de investigação e do conselho de administração foi favorável à

realização deste trabalho de investigação.

Deu-se então início à colheita de dados, que decorreu apenas no hospital de dia de oncologia por ser aí que são realizados a maior parte dos tratamentos de quimioterapia por via endovenosa às doentes com cancro de mama. Optou-se por realizar a colheita de dados apenas num único serviço para que os doentes pudessem estar todos nas mesmas circunstâncias. A colheita de dados decorreu durante 3 semanas entre o dia 23 de Outubro e o dia 11 de Novembro de 2006.

O hospital de dia de oncologia onde este estudo foi realizado, funciona todos os dias da semana das 8h às 20h. Ao sábado funciona das 8 às 13h e aos feriados das 8h às 15h. Está equipado com 12 cadeirões onde os doentes permanecem enquanto realizam o tratamento, e existem também 4 quartos individuais para os protocolos de quimioterapia que sejam mais demorados.

Durante este período de três semanas, estive presente durante praticamente todo o horário de funcionamento do hospital de dia, incluindo os sábados e o feriado de 1 de Novembro, para abordar o maior número possível de mulheres com cancro de mama, que iam realizar tratamento de quimioterapia por via endovenosa. É de realçar o facto de na primeira semana se ter conseguido obter mais protocolos de investigação respondidos do que na segunda e terceira semana, pelo facto de nestas ultimas duas semanas, por vezes haver algumas doentes que já tinham respondido anteriormente, e que só voltaram ao hospital de dia para completar o ciclo de quimioterapia, no caso de terem realizado um protocolo de quimioterapia com vinorelbina ou o CMF, em que se torna necessário fazer um “oitavo dia” de tratamento.

Durante estas três semanas neste serviço, selecionei as doentes que tinham critérios para fazer parte deste estudo, e após a minha apresentação pessoal e a apresentação geral do estudo e da sua finalidade era pedido às potenciais participantes para lerem a folha de rosto do protocolo de investigação e o consentimento informado (Anexo IV). Nessas folhas era garantida a confidencialidade dos dados, o anonimato, a liberdade de participação ou de abandonar o

estudo sem que daí adviesse quaisquer alterações nos cuidados que lhe estavam a ser prestados. Era ainda solicitada uma rubrica ou assinatura à doente e seu acompanhante (quando estava presente) que confirmasse o seu consentimento informado de participação neste trabalho.

Posteriormente era pedido a estas doentes para preencherem o protocolo de investigação, mas previamente eram dadas algumas explicações muito sumárias sobre o seu preenchimento. Os protocolos de investigação foram entregues individualmente, resguardando sempre a privacidade do doente, apesar do espaço físico ser muito limitado, no início da perfusão do protocolo de quimioterapia, porque apesar de isso representar geralmente um momento de algum stress para o doente, isso é um factor que acaba por ser comum a todos os doentes, e por outro lado, no início do protocolo o doente ainda não está a passar por todos aqueles efeitos desagradáveis que a quimioterapia habitualmente provoca passadas algumas horas ou alguns dias após a sua administração.

Foi sempre dado o tempo necessário para que cada doente pudesse responder, e que variou sensivelmente entre os 30 e os 90 minutos. Como eu estava permanentemente no serviço, os doentes podiam chamar-me quando terminassem de preencher o protocolo de investigação, ou para o esclarecimento de algumas dúvidas pontuais.

Do total de 136 pessoas “convocadas” para fazerem parte deste trabalho de investigação, 8 pessoas recusaram dar o seu consentimento informado, 12 pessoas não tinham as condições necessárias para poder responder ao questionário (7 pessoas demonstraram ter dificuldade em perceber as perguntas, por não saberem ler, ou porque se tinham esquecido dos óculos, e 5 pessoas tinham sido puncionadas na sua mão dominante para a realização do protocolo de quimioterapia, que teve de ficar por isso imobilizada durante todo o tratamento). Houve ainda 2 pessoas que abandonaram o estudo a meio, já depois de terem iniciado o seu preenchimento e de terem dado o seu consentimento, uma referindo que se estava a sentir demasiado deprimida, e outra doente que fez uma reacção secundária ao docetaxel ainda durante o

preenchimento do questionário, tendo sido assim obtidos um total de 114 questionários.

Para todas estas 114 doentes que devolveram o questionário, foi consultado o seu processo clínico, com o objectivo de preencher a folha de registo de dados clínicos, que no final foi agraphada ao questionário devolvido pelo doente, para que posteriormente pudesse ser feita a correlação entre os dados. Posteriormente verificamos que do total de 114 questionários devolvidos, 6 apresentavam pelo menos uma página inteira não respondida e/ou as restantes respostas tinham sido todas dadas em valores extremos, pelo que estes questionários foram anulados, ficando assim, com 108 questionários realmente válidos, que acabaram por fazer parte da amostra.

Os dados obtidos foram introduzidos numa base de dados informatizada e os procedimentos e análises estatísticas foram efectuadas através do Stastical Package for Social Scienses (SPSS, versão 13.0) através do qual foram calculadas as frequências absolutas e relativas, medidas de localização e de tendência central e as medidas de dispersão, que permitiram caracterizar a amostra.

Para as variáveis quantitativas, empregou-se o coeficiente de correlação linear de Pearson (r) para explorar as relações entre as variáveis, nomeadamente a força e o sentido da correlação, enquanto que para as variáveis qualitativas utilizaram-se testes paramétricos, nomeadamente o t de student, para percebermos quais as diferenças estatisticamente significativas, existentes entre as variáveis.

4.7. Implicações Éticas

Para a realização deste trabalho de investigação foram respeitadas as normas éticas inerentes ao protocolo de Helsínquia. Assim, para que pudesse fazer a aplicação do instrumento de colheita de dados, foi previamente pedida autorização ao Conselho de Administração e à

Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, centro regional de Lisboa. Relativamente aos doentes que responderam ao questionário, cada um deles forneceu o seu consentimento informado ao investigador, antes de iniciar o estudo, e depois de terem sido informados sobre os objectivos do mesmo, processo de colheita de dados, acesso aos resultados e de que será sempre totalmente garantido o seu anonimato.

4.8. Limitações do estudo

Estamos conscientes de que existem algumas limitações na realização de um trabalho de investigação com estas características, e que por isso os resultados encontrados poderão não traduzir exactamente a realidade. Uma dessas limitações é o facto de as capacidades intelectuais dos doentes poderem estar diminuídas uma vez que os tratamentos oncológicos muitas vezes debilitam as funções neurológicas dos doentes idosos, com cancro disseminado, e que foram submetidos a regime multidrogas. Essa condição física poderá alterar as suas cognições e comprometer os seus julgamentos (Barofsky & Sugarbaker, 1990). Por outro lado alguns doentes tendem a responder de uma forma socialmente desejável, e dão respostas de acordo com as expectativas que têm acerca do que os médicos (ou os investigadores) gostariam de ouvir (Lopes, Ribeiro & Leal, 1999).

Em relação à satisfação com os cuidados recebidos por parte dos doentes, também sabemos que por vezes “*os doentes aceitam como normais um conjunto variado de comportamentos dos médicos. Provavelmente sentimentos de insatisfação só surgem quando os cuidados de saúde ultrapassam em muito o esperado como normativo*” (Amaral, 2002, p.69), parecendo existir assim uma certa tendência para que os doentes se considerarem mais satisfeitos com os cuidados recebidos, do que a forma como efectivamente estão, mas só quando se encontram mesmo verdadeiramente insatisfeitos é que tem tendência a demonstrar este sentimento.

O nível de satisfação dos doentes com os cuidados recebidos, também depende da forma como eles se sentem psicologicamente, uma vez que os doentes que se encontrarem na fase da tristeza e depressão tem “*maior probabilidade de se revelar insatisfeitos com a comunicação e com os cuidados recebidos*” (Amaral, 2002, p.66), independentemente dos cuidados que lhes sejam prestados. A limitação do estudo prende-se por isso com o facto de neste trabalho de investigação, não ser feita uma distinção, sobre quais os estádios psicológicos em que os doentes se encontram, o que também seria complicado, porque pode haver por parte dos doentes uma mistura ou sobreposição de fases, podendo por isso estar em vários estádios ao mesmo tempo (Kubler Ross, 1998).

5. RESULTADOS

Nesta parte do trabalho, pretende-se incidir na apresentação dos resultados obtidos, com a aplicação dos seguintes instrumentos de colheita de dados:

- Folha de registo de dados clínicos
- Questionário demográfico
- QLQ-C30 (versão 3.0), sobre a Qualidade de vida do doente oncológico
- QLQ-BR23, módulo específico sobre a qualidade de vida das mulheres com cancro de mama
- QLQ-IN-PATSAT32, módulo específico sobre a satisfação com os cuidados recebidos

Enquanto os primeiros 2 instrumentos de colheita de dados foram construídos para este trabalho, os últimos 3 são da EORTC, tal como já foi referido anteriormente.

Os dados são apresentados na forma de tabelas para melhor serem compreendidos os valores obtidos e assim se proceder a uma leitura mais fácil dos resultados que objectivam descrever e comparar os dados resultantes dos instrumentos de colheita de dados aplicados às mulheres com cancro de mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa.

O n representa o número exacto de mulheres que responderam a essa variável e % representa a percentagem de mulheres que assinalaram essa variável em questão.

5.1. Caracterização da Qualidade de Vida

A análise dos resultados do questionário QLQ-C30 (versão3.0) permite-nos caracterizar a qualidade de vida das doentes que fizeram parte da amostra, e que se pode observar através da tabela 6.

Tabela 6 - Caracterização da qualidade de vida das doentes com cancro de mama em tratamento de quimioterapia por via endovenosa, através da análise dos resultados do questionário QLQ-C30 (versão 3.0)

	n	Score Médio	Desvio Padrão
Sub Escalas Funcionais			
Funcionamento Físico	107	66,97	23,24
Funcionamento Ocupacional	107	59,03	30,48
Funcionamento Emocional	104	59,37	28,55
Funcionamento Cognitivo	104	70,19	27,15
Funcionamento Social	104	63,30	29,86
Item/Sub Escalas de Sintomas			
Fadiga	108	45,26	27,37
Náusea e vômito	107	18,22	24,71
Dor	106	28,77	29,14
Dispneia	108	7,09	18,25
Insónia	108	37,34	30,81
Perda de apetite	108	29,93	33,47
Obstipação	108	19,44	30,95
Diarreia	108	9,56	21,87
Dificuldades Financeiras	107	24,92	27,88
Estado Global de Saúde	108	53,54	21,80
Saúde em geral	108	51,85	23,27
Qualidade de Vida global	108	55,24	22,28

Em relação às sub escalas funcionais, verificamos que o melhor desempenho por parte das pessoas é obtido a nível do seu funcionamento cognitivo, com um score médio de 70,19. No extremo oposto, os piores desempenhos das pessoas são observados a nível do funcionamento ocupacional e emocional, com um score médio de 59,03 e de 59,37 respectivamente. Em relação à diversidade de respostas, verificamos que o maior desvio padrão se situa a nível do

funcionamento ocupacional (30,48), enquanto que a maior homogeneidade de respostas se situam a nível do funcionamento físico com o menor desvio padrão de 23,24.

Relativamente ao item/sub escalas de sintomas, verificamos que os sintomas mais frequentes ou intensos são a fadiga e a insónia, com um score médio de 45,6 e 37,34, respectivamente. No outro extremo oposto, estão a dispneia e a diarreia, com um score médio de 7,09 e 9,56 respectivamente. Em relação à forma como os sintomas variam entre as pessoas que fizeram parte da amostra, verificamos que a perda de apetite é o sintoma com maior desvio padrão (33,47), enquanto a dispneia e a diarreia são também os sintomas com os menores desvios padrão de 18,25 e 21,87 respectivamente.

Em relação ao estado global de saúde, verificamos que ele apresenta um score médio de 53,54 com um desvio padrão de 21,80, o que significa que não houve respostas com valores extremos dadas pelas pessoas, e que andaram todas mais ou menos próximas do centro da escala de Likert que foi utilizada. Observando mais especificamente os dois itens que constituem o estado global de saúde verificamos que o score médio da qualidade de vida global (55,24) é superior e tem um desvio padrão menor (22,28) que o score médio da saúde em geral (51,85) que tem um desvio padrão maior (23,27).

Através da aplicação do questionário do módulo QLQ-BR23, mais específico sobre a qualidade de vida da mulher com cancro de mama, foi possível construir a tabela 7.

Em relação a este módulo, verificamos que houve menos pessoas a responder. Contudo, os scores médios e o desvio padrão foram calculados tendo em conta apenas as pessoas que responderam e não a totalidade da amostra. Constatámos que o melhor desempenho foi observado para a imagem corporal, com um score médio de 73,79. No outro extremo, o pior desempenho observa-se no funcionamento sexual, que tem um score médio de apenas 22,08, e tem também a maior homogeneidade de respostas com o menor desvio padrão de 21,50. A maior diversidade de respostas nestas sub escalas funcionais, verifica-se a nível das perspectivas futuras, que tem um score médio de 32,06.

Tabela 7 - Caracterização da qualidade de vida das doentes com cancro de mama através da análise dos resultados do módulo QLQ-BR23

	n	Score Médio	Desvio Padrão
Itens/sub escalas funcionais			
Imagem Corporal	97	73,79	28,61
Funcionamento sexual	80	22,08	21,50
Prazer sexual	44	43,93	27,63
Perspectivas Futuras	105	27,93	32,06
Itens/Sub Escalas de sintomas			
Efeitos da terapêutica sistémica	94	37,79	21,57
Sintomas na mama	103	19,41	20,12
Sintomas no braço	108	24,58	24,21
Preocupação com a queda de cabelo	79	27,42	34,49

Quanto aos itens/sub escalas de sintomas, verificamos que os efeitos da terapêutica sistémica, são aqueles que estão mais presentes nestas pessoas com um score médio de 37,79. No extremo oposto estão os sintomas na mama que estão menos presentes, com um score médio de apenas 19,41. Em relação à forma como os sintomas variam para este grupo de pessoas, verificamos que a preocupação com a queda de cabelo é o aspecto mais heterogéneo, com um desvio padrão de 34,49. No outro extremo estão os sintomas na mama, e os efeitos da terapêutica sistémica, com um score médio de 20,12 e de 21,57, respectivamente.

5.2. Caracterização da satisfação com os cuidados recebidos

A análise dos resultados do questionário do módulo QLQ-IN-PATSAT32, permite-nos caracterizar a satisfação com os cuidados recebidos, por parte das doentes com cancro de mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa, e que fizeram parte da amostra, o que podemos observar através da tabela 8.

Tabela 8 - Caracterização da satisfação com os cuidados recebidos das doentes com cancro de mama em tratamento de quimioterapia por via endovenosa, através da análise dos resultados do módulo QLQ-IN-PATSAT32

	n	Score Médio	Desvio Padrão
Sub escalas de satisfação com os Médicos			
Habilidades Interpessoais	105	62,30	25,47
Habilidades Técnicas	103	61,97	23,18
Informação	106	60,29	25,49
Disponibilidade	104	57,93	26,59
Sub escalas de satisfação com os Enfermeiros			
Habilidades Interpessoais	108	69,21	20,64
Habilidades Técnicas	106	69,41	22,64
Informação	101	61,38	22,62
Disponibilidade	96	58,59	23,45
Itens/sub escalas de satisfação com a organização dos cuidados			
Informação	101	55,36	22,22
Tempo de Espera	93	48,38	29,44
Acessibilidades	99	44,94	21,19
Comunicação	105	53,57	24,37
Conforto/Limpeza	107	53,50	25,33
Satisfação Geral	108	70,60	22,10

Relativamente às sub escalas de satisfação com os médicos, a sub escala que regista o valor mais elevado (62,30) é a das habilidades interpessoais. No outro extremo com o score médio mais baixo (57,93) está a sub escala da disponibilidade, que é também a sua escala de satisfação que regista o maior desvio padrão (26,59). Quanto às sub escalas de satisfação com os enfermeiros, passa-se sensivelmente o mesmo em termos da distribuição dos níveis de satisfação pelas 4 sub escalas, o que significa que as pessoas também se sentem mais satisfeitas com as habilidades interpessoais dos enfermeiros (69,21) e menos satisfeitas com a sua disponibilidade (58,59). Para verificar-mos se existe uma diferença estatisticamente significativa entre os scores médios de satisfação com os médicos e com os enfermeiros, utilizamos o teste t de student, cujos resultados para a sub escala das habilidades interpessoais, $t(1,211)=4,74$ e $p=0,03$, e para a sub escala das habilidades técnicas, $t(1,207)=5,51$ e $p=0,02$,

pelo que, a um nível de significância de 0,05, rejeitamos a hipótese de igualdade da satisfação entre médicos e enfermeiros, no que se refere a estas sub escalas. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os níveis de satisfação das doentes, com a informação dada e com a disponibilidade demonstrada por parte dos médicos e dos enfermeiros.

Finalmente e em relação, às sub escalas de satisfação com a instituição e com a organização dos cuidados, a sub escala da satisfação geral é a que recolhe o maior score médio de 70,60. No outro extremo encontram-se as sub escalas das acessibilidades e dos tempos de espera, com um score médio de 44,94 e de 48,38 respectivamente.

5.3. Relação entre as variáveis

Para determinar qual a relação entre as variáveis foi feita uma análise estatística em que foram utilizados vários testes paramétricos:

- * Correlação bivariada (coeficientes de correlação de Pearson)

- * Comparação entre grupos (t de student)

A correlação bivariada foi utilizada quando todas as variáveis analisadas eram quantitativas, enquanto que os testes paramétricos foram usados sempre que uma das variáveis era qualitativas. A utilização destes testes estatísticos partiu do pressuposto que os resultados dos questionários tem uma distribuição normal, mas tal como refere Pereira (2004), “como os testes paramétricos são bastante robustos, podem ser utilizados mesmo quando este pressuposto é violado”.

Na correlação bivariada, os coeficientes de correlação, variam entre -1, quando a associação negativa é perfeita, e +1, quando a associação positiva é perfeita. Quanto mais próximo do zero estiver o coeficiente de correlação, isso indica a inexistência de relação linear entre as variáveis. Se a correlação for positiva significa que a associação entre as variáveis é

proporcional, no sentido de que se uma for grande a outra também será, enquanto que se a correlação for negativa, isso significa que a associação entre as variáveis é inversamente proporcional, ou seja, quanto maior for uma variável, menor será a outra.

Nos testes de comparação entre grupos, tivemos sempre como referência durante todo o trabalho, um nível de significância de 0,05, ou seja, foi este valor que utilizamos para aceitar ou rejeitar a hipótese nula, da igualdade da amostra.

5.3.1. Quadros de Correlação de Pearson

Através da análise dos dois quadros seguintes podemos ver os coeficientes de correlações de Pearson estatisticamente significativos entre as variáveis quantitativas demográficas e clínicas e as várias sub escalas da qualidade de vida.

Quadro 4 - Coeficientes de correlação de Pearson entre as sub escalas funcionais e de sintomas do QLQ-C30 (versão 3.0) e as variáveis demográficas e clínicas

	PF2	RF2	EF	CF	SF	FA	NV	PA	DY	SL	AP	CO	DI	FI	QL2
A	-0,27*		-0,23*						0,27*						
B															
C			-0,29*												
D	-0,31**								0,30**						
E	-0,34**	-0,21*				0,32**		0,26*						0,32**	-0,23*
F	-0,36**	-0,24*	-0,27*			0,28*		0,36*	0,31**					0,26*	-0,26*
G	-0,24*		-0,20*	-0,24*		0,20*			0,24*						-0,20*
H			0,33**	0,20*			-0,19*	-0,20*			-0,22*				0,20*

Legenda:

A: Tempo decorrido desde o diagnóstico; **B:** Tamanho do T, de acordo com a classificação TNM; **C:** Tamanho do N, de acordo com a classificação TNM; **D:** Número de protocolos de quimioterapia diferentes que já fez; **E:** Número de ciclos de quimioterapia deste protocolo; **F:** Tempo decorrido desde a cirurgia; **G:** Idade das doentes; **H:** Habilitações Literárias das doentes; **PF2:** Funcionamento físico; **RF2:** Funcionamento ocupacional; **EF:** Funcionamento Emocional; **CF:** Funcionamento Cognitivo; **SF:** Funcionamento Social; **FA:** Fadiga; **NV:**

Náuseas e vômitos; **PA**: Dor; **DY**: Dispneia; **SL**: Insónia; **AP**: Perda de apetite; **CO**: Obstipação; **DI**: Diarreia; **FI**: Dificuldades Financeiras; **QL2**: Estado global de saúde

Nota: As janelas não preenchidas foram propositadamente deixadas em branco porque correspondem a correlações estatisticamente não significativas;

*: Correlação significativa a 5%; **: Correlação significativa a 1%

Quadro 5 - Coeficientes de correlação de Pearson entre as sub escalas funcionais e de sintomas do QLQ-BR23 e as variáveis demográficas e clínicas

	BRBI	BRSEF	BRSEE	BRFU	BRST	BRBS	BRAS	BRHL
A		-0,30*						
B			0,46*					
C								
D								
E								
F								
G		-0,43**	-0,30*		0,22*			
H					-0,27**	-0,25*		

Legenda:

A: Tempo decorrido desde o diagnóstico; **B**: Tamanho do T, de acordo com a classificação TNM; **C**: Tamanho do N, de acordo com a classificação TNM; **D**: Número de protocolos de quimioterapia diferentes que já fez; **E**: Número de ciclos de quimioterapia deste protocolo; **F**: Tempo decorrido desde a cirurgia; **G**: Idade das doentes; **H**: Habilitações Literárias das doentes; **BRBI**: Imagem Corporal; **BRSEF**: Funcionamento Sexual; **BRSEE**: Prazer sexual; **BRFU**: Perspectivas Futuras; **BRST**: Efeitos da terapêutica sistémica; **BRBS**: Sintomas na Mama; **BRAS**: Sintomas no Braço; **BRHL**: Preocupação com a queda de cabelo

Nota: As janelas não preenchidas foram propositadamente deixadas em branco porque correspondem a correlações estatisticamente não significativas;

*: Correlação significativa a 5%; **: Correlação significativa a 1%

Tendo por base estes dois quadros verificamos logo à partida que existem algumas variáveis que não tem qualquer correlação estatisticamente significativa, que são o funcionamento social, a insónia, obstipação e diarreia, imagem corporal, perspectivas futuras, sintomas no braço, e a preocupação com a queda de cabelo.

Dentro das várias sub escalas funcionais, o funcionamento físico e o emocional são aqueles que estão mais correlacionados com as variáveis analisadas. Assim, verificamos que o funcionamento físico tem correlações negativas, estatisticamente significativas a 5% com o tempo decorrido desde o diagnóstico, e com a idade das doentes, e estatisticamente significativas a 1% com o número de protocolos de quimioterapia que as doentes já fizeram e com o número de ciclos do protocolo actual, e ainda com o tempo decorrido desde a cirurgia. O funcionamento emocional, tem correlações negativas significativas a 5% com o tempo decorrido desde o diagnóstico, com o tamanho do N (de acordo com a classificação TNM), e a idade das doentes. Tem também correlações significativas a 1% com o tempo decorrido desde a cirurgia (correlação negativa) e com as habilitações literárias das doentes (correlação positiva). Quanto ao funcionamento ocupacional, existem duas correlações negativas e significativas a 5% com o número de ciclos de quimioterapia já realizados, e com o tempo decorrido desde a cirurgia. Em relação ao funcionamento cognitivo, existe uma correlação negativa significativa a 5% com a idade e uma correlação positiva significativa a 5% com as habilitações literárias das doentes.

Tendo em conta a sub escalas de sintomas, verificamos que a fadiga tem correlações positivas a 5% com o tempo decorrido desde a cirurgia e com a idade das doentes e tem uma correlação positiva significativa a 1% com o número de ciclos de quimioterapia que as doentes realizaram. As náuseas e os vómitos, à semelhança da perda de apetite tem apenas uma correlação negativa estatisticamente significativa a 5% com as habilitações literárias das doentes. A dor tem uma correlação negativa significativa a 5% com as habilitações literárias, mas tem duas correlações positivas e significativas a 1% com o número de ciclos de quimioterapia já realizado e com o tempo decorrido desde a cirurgia. A dispneia, tem correlações positivas, significativas a 5% com o tempo decorrido desde o diagnóstico e com a idade das doentes, e significativas a 1% com o número de protocolos de quimioterapia realizado e com o tempo decorrido desde a cirurgia. As dificuldades financeiras tem

correlação positiva significativa a 5% com o número de ciclos de quimioterapia e com o tempo decorrido desde a cirurgia. O estado de saúde global das doentes, tem correlações negativas significativas a 5% com o número de ciclos de quimioterapia realizado, com o tempo decorrido desde a cirurgia e com a idade, e tem uma correlação positiva significativa a 5% com as habilitações literárias das doentes.

O funcionamento sexual das doentes, tem correlações negativas significativas a 5% com o tempo decorrido desde o diagnóstico e significativas a 1% com a idade. O prazer sexual também tem correlação negativa significativa a 5% com a idade e uma correlação positiva significativa a 5% com o tamanho do T (de acordo com a classificação TNM). Os efeitos da terapêutica sistémica, tem correlação positiva significativa a 5% com a idade e correlação negativa significativa a 1% com as habilitações literárias das doentes. Os sintomas na mama, não tem qualquer correlação significativa com a cirurgia, e tem apenas uma correlação negativa significativa a 5% com as habilitações literárias das doentes.

Através do quadro 6 podemos observar as correlações estatisticamente significativas entre as variáveis quantitativas demográficas e clínicas e a satisfação das doentes com os cuidados de saúde recebidos.

Quadro 6 - Coeficientes de correlação de Pearson entre as sub escalas de satisfação com os médicos, com os enfermeiros e com a organização do QLQ-IN-PATSAT32 e as variáveis demográficas e clínicas

	DIH	DTH	DI	DD	NIH	NTH	NI	ND	OI	OT	OA	OC	OD	OG
A						0,25*					-0,28*			
B					0,35*					-0,32*				
C											0,41**			
D						-0,20*								
E														
F						-0,31**	-0,25*			-0,27*				
G													0,25**	
H														

Legenda:

A: Tempo decorrido desde o diagnóstico; B: Tamanho do T, de acordo com a classificação

TNM; **C**: Tamanho do N, de acordo com a classificação TNM; **D**: Número de protocolos de quimioterapia diferentes que já fez; **E**: Número de ciclos de quimioterapia deste protocolo; **F**: Tempo decorrido desde a cirurgia; **G**: Idade das doentes; **H**: Habilitações Literárias das doentes; **DIH**: Satisfação com as habilidades interpessoais dos médicos; **DTH**: Satisfação com as habilidades técnicas dos médicos; **DI**: Satisfação com a informação dada pelos médicos; **DD**: Satisfação com a disponibilidade demonstrada pelos médicos; **NIH**: Satisfação com as habilidades interpessoais dos enfermeiros; **NTH**: Satisfação com as habilidades técnicas dos enfermeiros; **NI**: Satisfação com a informação dada pelos enfermeiros; **ND**: Satisfação com a disponibilidade demonstrada pelos enfermeiros; **OI**: Satisfação com a informação dada pela instituição; **OT**: Satisfação com os tempos de espera da instituição; **ÓA**: Satisfação com as acessibilidades da instituição; **OC**: Satisfação com a comunicação dentro da instituição; **OD**: Satisfação com o conforto e limpeza da instituição; **OG**: Satisfação geral com a organização

Nota: As janelas não preenchidas foram propositadamente deixadas em branco porque correspondem a correlações estatisticamente não significativas;

*: Correlação significativa a 5%; **: Correlação significativa a 1%

Com base neste quadro verificamos que em relação à sub escala de satisfação com os médicos não existe qualquer correlação significativa com estas variáveis. Quanto à sub escala de satisfação com os enfermeiros verificamos que em relação à satisfação com as habilidades interpessoais dos enfermeiros não há correlações estatisticamente significativas. A satisfação com as habilidades técnicas dos enfermeiros tem uma correlação positiva significativa a 5% com o tamanho do T (de acordo com a classificação TNM). A informação dada pelos enfermeiros tem correlações negativas significativas a 5% com o número de protocolos de quimioterapia diferentes que os doentes já fizeram, e significativa a 1% com o tempo decorrido desde a cirurgia. Tem ainda uma correlação positiva significativa a 5% com o tempo decorrido desde o diagnóstico. A disponibilidade dos enfermeiros, tem uma correlação negativa significativa a 5% com o tempo decorrido desde a cirurgia.

Quanto à satisfação com a organização verificamos que não há correlações significativas para a sub escala das informações dadas pela instituição, comunicação dentro da instituição e satisfação geral com a instituição. A satisfação com os tempos de espera dentro da instituição,

tem correlações negativas significativas a 5% com o tamanho do T (de acordo com a classificação TNM) e com o tempo decorrido desde a cirurgia. A satisfação com as acessibilidades da instituição tem correlação positiva significativa a 5% com o tempo decorrido desde o diagnóstico e a 1% com o tamanho no N (de acordo com a classificação TNM). A satisfação com o conforto e limpeza da instituição tem correlação positiva significativa a 1% com a idade das doentes.

Através do quadro 7 podemos observar as correlações estatisticamente significativas entre as sub escalas de satisfação com os médicos, com os enfermeiros e com a organização do QLQ-IN-PATSAT32 e as sub escalas funcionais e de sintomas do QLQ-C30 (versão3.0) e do QLQ-BR23.

Quadro 7 - Coeficientes de Correlação de Pearson entre as sub escalas de satisfação com os médicos, com os enfermeiros e com a organização do QLQ-IN-PATSAT32 e as sub escalas funcionais e de sintomas do QLQ-C30 (versão 3.0) e o QLQ-BR23

	DIH	DTH	DI	DD	NIH	NTH	NI	ND	OI	OT	OA	OC	OD	OG
PF2														
RF2														
EF									0,21*					
CF														
SF									0,30**					0,20*
FA														
NV														
PA														
DY														
SL														
AP											0,25*			
CO														
DI														
FI														
QL2		0,21*							0,25*	0,27*		0,19*		0,23*
BRBI									0,26*	0,31**				
BRSEF				-0,29*										
BRSEE														
BRFU								0,21*	0,26*	0,29**				0,20*
BRST														
BRBS														
BRAS	-0,20*								-0,20*			-0,21*		-0,20*
BRHL														

Legenda:

PF2: Funcionamento físico; **RF2:** Funcionamento ocupacional; **EF:** Funcionamento Emocional; **CF:** Funcionamento Cognitivo; **SF:** Funcionamento Social; **FA:** Fadiga; **NV:** Náuseas e vômitos; **PA:** Dor; **DY:** Dispneia; **SL:** Insónia; **AP:** Perda de apetite; **CO:** Obstipação; **DI:** Diarreia; **FI:** Dificuldades Financeiras; **QL2:** Estado global de saúde; **BRBI:** Imagem Corporal; **BRSEF:** Funcionamento Sexual; **BRSEE:** Prazer sexual; **BRFU:** Perspectivas Futuras; **BRST:** Efeitos da terapêutica sistémica; **BRBS:** Sintomas na Mama; **BRAS:** Sintomas no Braço; **BRHL:** Preocupação com a queda de cabelo; **DIH:** Satisfação com as habilidades interpessoais dos médicos; **DTH:** Satisfação com as habilidades técnicas dos médicos; **DI:** Satisfação com a informação dada pelos médicos; **DD:** Satisfação com a disponibilidade demonstrada pelos médicos; **NIH:** Satisfação com as habilidades interpessoais dos enfermeiros; **NTH:** Satisfação com as habilidades técnicas dos enfermeiros; **NI:** Satisfação com a informação dada pelos enfermeiros; **ND:** Satisfação com a disponibilidade demonstrada pelos enfermeiros; **OI:** Satisfação com a informação dada pela instituição; **OT:** Satisfação com os tempos de espera da instituição; **ÓA:** Satisfação com as acessibilidades da instituição; **OC:** Satisfação com a comunicação da instituição; **OD:** Satisfação com o conforto e limpeza da instituição; **OG:** Satisfação geral com a organização

Nota: As janelas não preenchidas foram propositadamente deixadas em branco porque correspondem a correlações estatisticamente não significativas;

*: Correlação significativa a 5%; **: Correlação significativa a 1%

Do quadro anterior verificamos que na sub escala de satisfação com os médicos existe uma correlação negativa significativa a 5% entre os sintomas no braço das doentes e a sua satisfação com as habilidades interpessoais dos médicos. Existe uma correlação positiva significativa a 5% entre o estado de saúde global das doentes e a sua satisfação com as habilidades técnicas dos médicos. Existe ainda uma correlação negativa significativa a 5% entre o funcionamento sexual das doentes e a satisfação com a disponibilidade dos médicos.

Na sub escala de satisfação com os enfermeiros verificamos que há apenas uma correlação positiva significativa a 5% entre as perspectivas futuras das doentes, e a sua satisfação com a disponibilidade dos enfermeiros.

Por tudo isto, verificamos que é na sub escala de satisfação com a organização, que existem mais correlações significativas com as várias sub escalas da qualidade de vida das doentes e

apenas a sub escala da satisfação com o conforto e limpeza, não apresenta nenhuma correlação significativa.

Assim, e em relação à satisfação com a informação dada pela organização, verificamos que tem correlações positivas significativas a 5% com o funcionamento emocional, estado de saúde global, imagem corporal e perspectivas futuras, e tem uma correlação positiva significativa a 1% com o funcionamento social. Existe ainda uma correlação negativa significativa a 5% com os sintomas no braço. A satisfação com o tempo de espera na instituição, tem correlações positivas significativas a 5% com o estado de saúde global e significativas a 1% com a imagem corporal e as perspectivas futuras. A satisfação com as acessibilidades da instituição tem correlação positiva significativa a 1% com a perda de apetite. A satisfação com a comunicação dentro da instituição, tem correlação positiva significativa a 5% com o estado de saúde global das doentes, e tem correlação negativa significativa a 5% com os sintomas no braço. A satisfação geral com a organização tem correlações positivas significativas a 5% com o funcionamento social, estado de saúde global e perspectivas futuras, e tem correlação negativa significativa a 5% com os sintomas no braço.

5.3.2. Comparação entre grupos

Através da análise estatística, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre alguns grupos da amostra e algumas variáveis, sempre com base num nível de significância de 0,05, pelo que em seguida apresentamos as tabelas em que se obtiveram valores estatisticamente significativos.

Tabela 9 - Comparação entre grupos em função do estado civil

	Estado Civil	n	M	t	df	p
Preocupação com a queda de cabelo	Casadas	60	22,77	2,18	77	0,03
	Não casadas	19	42,10			

Assim, e começando pelas variáveis demográficas, em relação ao estado civil, e para efeitos de análise de dados, decidimos associar o grupo de participantes solteiras, divorciadas, e viúvas que passámos a designar por “não casadas”, e verificamos que existe uma diferença estatisticamente significativa com a preocupação com a queda de cabelo, uma vez que $t(1,77)=2,18$ e $p=0,03$ que é inferior a 0,05.

Tabela 10 - Comparação entre grupos em função do distrito de residência

	Distrito de Residência	n	M	t	df	p
Dificuldades Financeiras	Lisboa ou Setúbal	89	22,47	2,00	103	0,04
	Outros distritos	16	37,50			
Efeitos da terapêutica sistémica	Lisboa ou Setúbal	77	40,44	2,26	90	0,03
	Outros distritos	15	26,98			
Sintomas na Mama	Lisboa ou Setúbal	86	17,63	2,44	99	0,02
	Outros distritos	15	31,11			

Em relação ao distrito de residência, para efeitos de análise de dados, por um lado associamos o distrito de Lisboa e Setúbal por serem os distritos mais próximos do instituto e por outro lado também associamos na categoria “outros distritos”, todas os outros distritos de residência das pessoas, por serem os distritos cuja distância ao instituto é maior. Verificamos que existem várias diferenças estatisticamente significativas, com as dificuldades financeiras $t(1,103)=2,00$ e $p=0,04$, os efeitos da terapêutica sistémica $t(1,90)=2,26$ e $p=0,03$ e os sintomas na mama $t(1,99)=2,44$ e $p=0,02$.

Tabela 11 - Comparação entre grupos em função da situação face ao trabalho

	Situação face ao trabalho	n	M	t	df	p
Prazer Sexual	Activo	36	48,14	5,02	42	0,03
	Não Activo	8	25,00			
Satisfação com Conforto e Limpeza da Instituição	Activo	72	49,31	6,35	105	0,01
	Não Activo	35	63,14			

A situação das doentes face ao trabalho, foi associado para efeitos de análise de dados o grupo de estudantes ou domésticas, desempregadas e reformadas, que passamos a designar por “não activo”, enquanto as pessoas empregadas passamos a designar por “activo”. Foi aplicado o teste t de student, e verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas com o prazer sexual das doentes $t(1,42)=5,02$ e $p=0,03$), e com a satisfação com o conforto e a limpeza da instituição $t(1,105)=6,35$ e $p=0,01$.

Tabela 12 - Comparação entre grupos em função da finalidade da quimioterapia

	Finalidade da Quimioterapia	n	M	t	df	p
Funcionamento Físico	Neo Adjuvante	11	70,90	4,78	104	0,01
	Adjuvante	44	74,09			
	Segunda Linha	52	60,12			
Fadiga	Neo Adjuvante	11	52,52	3,68	105	0,03
	Adjuvante	45	37,03			
	Segunda Linha	52	50,85			
Estado de Saúde Global	Neo Adjuvante	11	50,00	3,34	102	0,04
	Adjuvante	45	59,81			
	Segunda Linha	52	48,87			
Funcionamento Sexual	Neo Adjuvante	8	41,66	5,14	77	0,01
	Adjuvante	33	23,73			
	Segunda Linha	39	16,66			
Satisfação com a Informação dos Enfermeiros	Neo Adjuvante	11	67,42	3,24	98	0,04
	Adjuvante	41	66,66			
	Segunda Linha	49	55,61			
Satisfação com a Informação da Instituição	Neo Adjuvante	9	61,11	3,15	98	0,04
	Adjuvante	44	56,90			
	Segunda Linha	48	49,65			
Satisfação com o tempo de espera na Instituição	Neo Adjuvante	9	34,72	3,21	90	0,04
	Adjuvante	38	56,90			
	Segunda Linha	46	44,02			

Em relação à finalidade da quimioterapia, a amostra encontrava-se dividida em três grupos (neoadjuvante, adjuvante e de segundas linhas). A hipótese nula da igualdade da amostra foi rejeitada, para as variáveis do funcionamento físico $t(1,104)=4,78$ e $p=0,01$, fadiga

$t(1,105)=3,68$ e $p=0,03$, estado de saúde global $t(1,102)=3,34$ e $p=0,04$, funcionamento sexual $t(1,77)=5,14$ e $p=0,01$, satisfação com a informação dada pelos enfermeiros $t(1,98)=3,24$ e $p=0,04$, satisfação com a informação dada pela instituição $t(1,98)=3,15$ e $p=0,04$, e satisfação com os tempos de espera da instituição $t(1,90)=3,21$ e $p=0,04$.

Tabela 13: Comparação entre grupos em função do protocolo de quimioterapia

	Protocolo de Quimioterapia	n	M	t	df	p
Funcionamento Físico	Monoquimioterapia	48	60,69	6,44	104	0,01
	Poliquimioterapia	58	71,95			
Estado de Saúde Global	Monoquimioterapia	48	47,74	6,03	105	0,02
	Poliquimioterapia	59	57,90			
Satisfação com a Informação dos Enfermeiros	Monoquimioterapia	46	56,16	4,89	98	0,03
	Poliquimioterapia	54	66,05			

Relativamente aos protocolo de quimioterapia, foi feita uma associação para efeitos de análise de dados, entre os protocolos em que são administrados mais de um citostático (FEC, TAC, AC e CMF) que passamos a designar de “poliquimioterapia”, e os protocolos em que são administrados apenas um citostático (docetaxel, vinorelbina e de gramont) e passamos a designar por “monoquimioterapia”. Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos com as variáveis funcionamento físico $t(1,104)=6,44$ e $p=0,01$, estado de saúde global $t(1,105)=6,03$ e $p=0,02$ e satisfação com a informação dada pelos enfermeiros $t(1,98)=4,89$ e $p=0,03$.

Tabela 14 - Comparação entre grupos em função dos locais de metastização

	Locais de metastização	n	M	t	df	p
Fadiga	Óssea	25	40,44	2,49	49	0,02
	Outras localizações	26	56,83			
Satisfação Geral	Óssea	25	76,00	2,39	49	0,02
	Outras localizações	26	63,46			

Quanto aos locais de metastização, eles foram divididos em dois grandes grupos, que é a metastização óssea que é claramente a mais frequente nesta amostra e os outros locais onde a metastização é menos frequentes, e que inclui também a metastização múltipla. Verificamos que existe uma diferença estatisticamente significativa entre estes dois grupos e a variável fadiga $t(1,49)=2,49$ e $p=0,02$ e satisfação geral $t(1,49)=2,39$ e $p=0,02$.

Tabela 15 - Comparação entre grupos em função de ter tido ou não um internamento no inter ciclo dos protocolos de quimioterapia

	Internamento	n	M	t	df	p
Dispneia	Não	97	5,84	2,16	106	0,03
	Sim	11	18,18			
Satisfação com as Habilidades Interpessoais dos Médicos	Não	94	60,63	1,98	103	0,04
	Sim	11	76,51			
Satisfação com as acessibilidades da Instituição	Não	89	43,11	2,64	97	0,01
	Sim	11	61,25			

Em relação ao facto de alguns doentes já terem passado por um período de internamento no interciclo dos seus protocolos de quimioterapia, foi aplicado o teste t de student pelo facto de o n dos doentes que já foi internado ser inferior a 30, e verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre o facto de ter estado ou não internado com as variáveis dispneia $t(1,106)=2,16$ e $p=0,03$, satisfação com as habilidades interpessoais dos médicos $t(1,103)=1,98$ e $p=0,04$ e com a satisfação com as acessibilidades da instituição $t(1,97)=2,64$ e $p=0,01$.

Tabela 16 - Comparação entre grupos em função de ter ou não um cateter venoso central sub cutâneo (CVCsc)

	Tem CVCsc	n	M	t	df	p
Funcionamento Físico	Não	52	75,89	17,17	104	0,01
	Sim	54	58,39			
Funcionamento Ocupacional	Não	52	68,91	11,89	104	0,01
	Sim	54	49,38			
Fadiga	Não	52	39,31	4,60	105	0,03
	Sim	55	50,50			
Estado de Saúde Global	Não	52	60,09	9,26	105	0,01
	Sim	55	47,72			
Funcionamento Sexual	Não	36	30,55	10,81	77	0,01
	Sim	43	15,50			
Sintomas no Braço	Não	52	19,87	4,14	105	0,04
	Sim	55	29,29			
Satisfação Geral com a Instituição	Não	52	75,96	5,77	105	0,02
	Sim	55	65,90			

Em relação ao facto de as doentes terem ou não um Cateter Venoso Central sub cutâneo, verificamos que este facto tem diferenças que são estatisticamente significativas com algumas variáveis: funcionamento físico $t(1,104)=17,17$ e $p=0,01$, funcionamento ocupacional $t(1,104)=11,89$ e $p=0,01$, fadiga $t(1,105)=4,60$ e $p=0,03$, estado de saúde global $t(1,105)=9,26$ e $p=0,01$, funcionamento sexual $t(1,77)=10,81$ e $p=0,01$, sintomas no braço $t(1,105)=4,14$ e $p=0,04$ e satisfação geral com a instituição $t(1,105)=5,77$ e $p=0,02$.

Tabela 17 - Comparação entre grupos em função do tipo de cirurgia realizada

	Tipo Cirurgia	n	M	t	df	p
Dificuldades Financeiras	Conservadora	23	15,94	2,05	53	0,04
	Radical	32	31,25			

Em relação à cirurgia verificamos que o facto de ter feito ou não cirurgia não tem qualquer diferença estatisticamente significativa com as restantes variáveis da qualidade de vida e da satisfação com os cuidados recebidos. Mas o tipo de cirurgia realizada (conservadora ou

radical), já apresenta uma diferença estatisticamente significativa com as dificuldades financeiras $t(1,53)=2,05$ e $p=0,04$.

Tabela 18 - Comparação entre grupos em função de ter feito ou não radioterapia

	Radioterapia	n	M	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
Funcionamento Físico	Nunca fez	60	72,33	6,11	101	0,02
	Já fez	43	61,55			

Relativamente ao tratamento por radioterapia, dividimos a amostra num grupo dos que já fizeram esse tratamento, e daqueles que nunca fizeram. Verificamos que este factor interfere de forma estatisticamente significativa com o funcionamento físico $t(1.101)=6,11$ e $p=0,02$.

Tabela 19 - Comparação entre grupos em função de ter feito ou não hormonoterapia

	Hormonoterapia	n	M	<i>t</i>	<i>df</i>	
Náuseas e Vômitos	Nunca fez	79	21,94	2,75	99	0,01
	Já fez	22	6,06			
Sintomas na Mama	Nunca fez	75	21,18	2,01	95	0,04
	Já fez	22	12,12			
Satisfação com a Comunicação da Instituição	Nunca fez	78	50,64	2,11	97	0,04
	Já fez	21	63,09			

Quanto ao tratamento com hormonoterapia, dividimos a amostra em dois grupos constituídos por aqueles que já fizeram e por aqueles que nunca fizeram. Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas com algumas variáveis, nomeadamente as náuseas e os vômitos $t(1,99)=2,75$ e $p=0,01$, sintomas na mama $t(1,95)=2,01$ e $p=0,04$, e satisfação com a comunicação dentro instituição $t(1,97)=2,11$ e $p=0,04$.

6. DISCUSSÃO

Depois de expostos os resultados deste trabalho, foi necessário, fazer uma revisão à luz do conhecimento actual, para se poder analisar e interpretar os resultados expostos no capítulo anterior. Assim, nesta fase decidimos optar pela seguinte metodologia:

- Análise crítica dos resultados obtidos para cada uma das partes do instrumento de colheita de dados, considerando as variáveis em estudo, e de acordo com os objectivos inicialmente definidos
- Análise comparativa com outros estudos realizados encontrados na pesquisa bibliográfica

6.1. Qualidade de vida

6.1.1. Discussão dos resultados do QLQ-C30 (versão 3.0)

Os resultados da escala QLQ-C30 (versão 3.0) (tabela 6 da página 89) permitem-nos caracterizar melhor a qualidade de vida das doentes com cancro de mama que estão a fazer tratamentos de quimioterapia por via endovenosa, e que fizeram parte desta amostra. Começando pelo desempenho e **funcionamento** destas doentes, verificamos que aquele em que são obtidos scores mais elevados é o do funcionamento cognitivo (70,19), que está relacionado com a capacidade de as pessoas se lembrarem das coisas do dia a dia e de se conseguirem concentrar, em actividades como por exemplo ver televisão. Este bom desempenho a nível do funcionamento cognitivo, nesta fase da vida das mulheres, em que ainda estão a fazer tratamentos de quimioterapia, poderá ser explicado pelo facto de a doença

e os tratamentos não terem ainda provocado um grande deficit intelectual a este nível, uma vez que só passados vários anos depois de as mulheres terem tido cancro de mama, é que vão ter algumas evidências de uma disfunção cognitiva, que será de 15% a 20% nas mulheres que fizeram quimioterapia, quando comparado com os 10% daquelas que também tiveram cancro de mama mas que nunca fizeram tratamentos de quimioterapia (O'Shaughnessy, 2002).

Por outro lado também concluímos que os desempenhos que estão a afectar mais a qualidade de vida destas mulheres, nos quais são obtidos os scores mais baixos são o funcionamento ocupacional e emocional (59,03 e 59,37 respectivamente). O funcionamento ocupacional está relacionado com as limitações que as pessoas sentem no dia a dia com a realização das suas actividades profissionais ou de lazer e recreativas, enquanto o funcionamento emocional está relacionado, com a forma como as pessoas se sentem (tensas, preocupadas, irritáveis ou deprimidas). Curiosamente, e de acordo com o estudo realizado por Osoba, Hsu, Copley-Merriman, et al (2006), verificou-se que dos 4 efeitos que os doentes com cancro de mama mais gostariam de evitar dois deles são efectivamente uma diminuição do seu funcionamento emocional e ocupacional, o que demonstra bem a importância que um bom desempenho nestas áreas pode vir a ter para a qualidade de vida destas doentes. De acordo com este autor, os outros efeitos que as mulheres mais gostariam de poder evitar são as náuseas, os vómitos e as dores. De acordo com o trabalho realizado por Santos (2006), o funcionamento emocional foi também um dos que mostrou uma menor performance, o que de acordo com este autor poderá estar associado à situação stressante vivenciada, que imprime uma maior carga emocional.

Mas para além do funcionamento, a escala QLQ-C30 (versão 3.0) também permite caracterizar os **sintomas** que estas doentes apresentam, e que também vão influenciar directa ou indirectamente a sua qualidade de vida, uma vez que grande parte da qualidade de vida dos doentes está menos relacionada com os sintomas específicos que eles sentem, mas sim com o impacto que estes sintomas tem no seu funcionamento do dia a dia (Hann, Jacobsen, Martin,

et al, 1998; Johnson, Hauber, Osoba, et al, 2006), pelo que podemos afirmar que na maior parte das vezes “*o controlo de sintomas é a diferença entre uma boa e uma má qualidade de vida*” (Ribeiro, 2003, p.12).

Assim, e tendo em conta os resultados obtidos, verificamos que o sintoma mais intenso ou que está mais vezes presente é claramente a **fadiga** (45,25). Também no trabalho realizado por Bernardo (1997) no Hospital da CUF com 150 doentes submetidos a quimioterapia, ficou demonstrado que 50% destes referiram sentir fadiga. De acordo com Jacobsen e Stein (1999), a percentagem de doentes que refere sentir fadiga logo após o primeiro ciclo de quimioterapia é de 82%. De acordo com este autor a causa da fadiga é multifactorial, e está relacionada não apenas com aspectos físicos resultantes do tratamento (como por exemplo a anemia ou acumulação de metabolitos tóxicos), mas também com alterações psicológicas ocorridas no próprio doente. Os estudos realizados por Chantal (2001) na Grã Bretanha indicaram ainda que esta fadiga dos doentes não é apenas sentida durante os tratamentos de quimioterapia, mas pode persistir mesmo durante vários anos, havendo por isso nas actividades quotidianas uma diminuição da capacidade de 87% para pegar em objectos pesados, de 60% para proceder a limpezas, de 56% para cuidar do marido ou filhos, e de 50% para subir e descer escadas.

Desta forma, poderíamos ser levados a pensar que com níveis relativamente elevados de fadiga houvesse um pior desempenho das doentes a nível do seu funcionamento físico e ocupacional, e verificamos efectivamente como já referimos, que neste trabalho de investigação o funcionamento ocupacional tem o score mais baixo das várias sub escalas funcionais (59,03). Contudo, o funcionamento físico obtêm o segundo melhor score dentro desta sub escala (66,97), e apesar de estas diferenças não serem estatisticamente significativas, isto deixa-nos na dúvida se poderíamos atribuir este pior desempenho a nível do funcionamento ocupacional, mais às actividades do dia a dia propriamente ditas que as doentes pretendem realizar na sua vida profissional ou nas actividades de lazer, do que propriamente às suas limitações físicas ou á fadiga. Este bom desempenho físico das doentes,

acaba por ser extremamente importante e significativo uma vez que está demonstrado que a manutenção da actividade física ao longo do percurso da doença oncológica (tratamento e reabilitação) parece ser favorável ao bem estar e satisfação com a vida (Courney & Friedenreich, 1997).

Logo a seguir ao sintoma da fadiga, e de acordo com os resultados deste trabalho, verificamos que os sintomas mais frequentes são por esta ordem, as **insónias**, a **perda de apetite** e as **dores** (37,34, 29,93 e 28,77 respectivamente), o que está sensivelmente de acordo com os resultados obtidos em outros trabalhos de investigação realizados por Byar, Berger, Bakken et al (2006) e Santos (2006). A perda de apetite é também o sintoma que apresenta neste nosso trabalho de investigação o maior desvio padrão, o que significa que há uma grande heterogeneidade entre as pessoas em relação a isto, o que poderá ser explicado pelo facto de existirem diferentes protocolos de quimioterapia que estão a ser administrados, a estas doentes, em que alguns nomeadamente o FEC, TAC, CMF e o AC tem um potencial emetizante maior que outros, como é o caso do Docetaxel, Vinorebina, ou o De Gramont.

Embora se consiga imaginar mais facilmente que as insónias e as dores possam provocar um grande desconforto às doentes e consequentemente uma diminuição da sua qualidade de vida, a perda de apetite, embora de uma forma mais indirecta, também tem uma grande interferência na qualidade de vida destas, uma vez que a perda de apetite dos doentes com cancro provocada pelos próprios tratamentos de quimioterapia e pelos efeitos psicológicos da doença, pode vir a estar na origem de uma má nutrição que por sua vez tem como consequências uma diminuição do estado de imunidade, uma diminuição da resposta aos tratamentos de quimioterapia, e uma maior toxicidade induzida por estes com complicações mais severas que vão afectar não apenas a qualidade de vida mas também o próprio tempo de sobrevivência dos doentes (Van Cutsem & Arens, 2005). Esta ideia é também defendida por Yeo, Mo, Koh, et al (2006) num trabalho com doentes com carcinoma hepatocelular, ao referir que a pior qualidade de vida provocada por uma diminuição do apetite é um dos

factores preditivos da sobrevida destes doentes.

Por isso, é também necessário que haja um controlo cada vez mais eficaz das **náuseas e vômitos** provocados pelos tratamentos de quimioterapia, uma vez que habitualmente estes sintomas também são responsáveis pela perda de apetite. Mas em relação a estes sintomas verificamos neste trabalho de investigação, que são de facto um dos sintomas menos frequentes ou intensos (18,22). No entanto, na análise destes resultados devemos ter em conta, que as pessoas responderam ao questionário logo no início do ciclo de quimioterapia, e que era pedido às pessoas para se reportarem à última semana, uma vez que segundo Crawford (1999) num estudo realizado com 379 doentes, verificou que nos primeiros dias após a quimioterapia, 34% referiram náuseas e apenas 18% fadiga, enquanto que passado alguns dias, a fadiga passou a ser referida por 25% contra apenas 13% que tinham referido náuseas. Por isso, e apesar de estar também descrita a existência de vômitos antecipatórios, em 18 a 50% dos doentes que fazem quimioterapia (Bishop citado por Santos, 2006), podemos concluir que estes foram pouco frequentes nas pessoas que fizeram parte da nossa amostra.

Embora neste trabalho, se tenha associado as náuseas e os vômitos num único sintoma, em virtude da escala de avaliação que foi utilizada, as náuseas e os vômitos são dois problemas diferentes que deveriam ser por isso avaliados separadamente, uma vez que as náuseas são um problema maior que os vômitos, afectam mais a qualidade de vida, e os antieméticos não são tão eficazes a resolver este problema (Chustecka, 2006).

A **dispneia e a diarreia** são os sintomas com scores mais baixos (7,09 e 9,56 respectivamente), e que tem também os menores desvios padrão, o que significa que por um lado são aqueles que são menos frequentes, e por outro lado são aqueles em que há menos discrepâncias entre as pessoas.

De um modo geral, podemos concluir neste trabalho de investigação que o **estado global de saúde** das mulheres que fizeram parte da amostra é positivo (53,53) e que as pessoas tem uma certa tendência a considerar que a sua qualidade de vida é ligeiramente melhor (55,24)

quando comparada com a sua saúde em geral (51,24). Se tivermos também em conta os resultados da escala QLQ-C30 (versão 3.0), na globalidade, podemos afirmar que os desempenhos destas doentes tem scores praticamente sempre acima dos 60 enquanto que a presença de sintomas só muito pontualmente ultrapassa o score de 30, o que parece corresponder de facto a uma boa qualidade de vida global.

Este resultado se por um lado nos deixa surpreendidos, uma vez que habitualmente os tratamentos de quimioterapia provocam uma redução da qualidade de vida nas mulheres com cancro de mama (Mills, Parker, Dimsdale, et al, 2005), por outro lado, já há mais de 20 anos, se dizia também que as doenças oncológicas podem afectar menos a qualidade de vida dos doentes do que geralmente se pensa, devido, provavelmente, a alterações das suas expectativas ou valores, a melhorias efectivas em determinados aspectos das suas vidas (por exemplo reforço de certos vínculos afectivos) ou a uma reestruturação das prioridades e objectivos de vida (De Haes & Van Knippenberg, 1985).

Mas os resultados dos trabalhos de investigação que demonstram que a qualidade de vida destas doentes é positiva deveria de certa forma, deixar-nos preocupados se tivermos em consideração que *“os estudos que demonstram que as pessoas com cancro têm uma qualidade de vida satisfatória ou mesmo boa mascaram as respostas emocionais, que surgem associadas à doença e ao tratamento”* (Lopes, Ribeiro & Leal, 1999, p.484). No entanto encontramos na literatura outros autores, que realizaram outros trabalhos de investigação sobre a qualidade de vida dos doentes oncológicos com outras localizações do tumor, nomeadamente útero ou ovário (Lopes et al, 1999) ou hematológicos (Sá, 2003), e que obtiveram níveis de qualidade de vida relativamente semelhantes aos que foram encontrados neste nosso trabalho.

6.1.2. Discussão dos resultados do QLQ-BR23

Tendo agora em conta a aplicação do módulo específico sobre a qualidade de vida da mulher com cancro de mama (QLQ-BR23) (tabela 7 da página 91), verificamos que houve menos pessoas a responder a esta parte do questionário, e pensamos que isto tenha acontecido por algumas das perguntas terem um carácter mais pessoal, que interfere mais com a intimidade das pessoas, que não quiseram por isso expor-se tanto, mesmo sabendo que o questionário era anónimo. Mesmo assim, conseguimos chegar à conclusão, que de um modo geral as mulheres desta amostra tem uma **imagem corporal** de si próprias bastante positiva (73,79), continuando por isso a sentir-se atraentes, femininas, e satisfeitas com o seu corpo, o que está em total oposição com os resultados do estudo de Makar, Cumming, Lees, et al, (1997), realizado com 179 mulheres com cancro de mama, que demonstrou que apesar de 84,4% considerarem que tinham uma qualidade de vida muito boa ou excelente, não se sentiam atraentes para os seus companheiros, e tinham mesmo uma diminuição do desejo e do prazer sexual. Esta aparente contradição entre estes dois trabalhos, talvez possa ser explicado pelos resultados do trabalho realizado por Santos (2006) que demonstrou que as mulheres com cancro de mama, adoptam uma estratégia de tipo desânimo/fatalismo na fase pós diagnóstico, progredindo para uma postura de confronto e aceitação da doença (espírito de luta e aceitação), pelo que a imagem corporal pode começar por ser má numa fase inicial e ir melhorando gradualmente com o processo evolutivo da doença.

Também não encontramos neste trabalho diferenças estatisticamente significativas entre a imagem corporal e outras variáveis, nomeadamente com o tipo de cirurgia realizada, ao contrário do que é referido por exemplo nos estudos de Hartl, Janni, Kastner, et al (2003), Nano, Gill, Kollias, et al (2005) e Baxter, Goodwin, McLeod, et al (2006), que encontrou diferenças na imagem corporal entre quem fez mastectomia ou tumorectomia, e entre as mulheres com cancro de mama, e um grupo de controlo sem a doença. A reconstrução

mamária imediata, também tem um impacto positivo no relacionamento das mulheres com os seus companheiros e na sua vida sexual (Al-Ghazal, Fallowfield & Blamey, 2000; Elder, Brandberg, Bjorklund, et al, 2005). Pensamos que a explicação para o facto de não termos encontrado diferenças estatisticamente significativas entre a imagem corporal e o tipo de cirurgia realizada, é análoga à situação anterior, e está relacionada com o facto de quase metade das mulheres ter sido operada há mais de uma ano, e de estar por isso numa fase de aceitação da doença.

Nos resultados que obtivemos verificamos ainda que o pior desempenho se situa a nível do **funcionamento sexual** (22,08), e que este piora também com a idade, o que de certa forma já seria esperado se tivermos em conta que a quimioterapia tem um impacto negativo no bem estar e no funcionamento da vida sexual destas doentes (Arora, Gustafson & Hawkins, 2001), o que poderá ser explicado pelo facto de estas doentes terem um aumento de alguns sintomas mais específicos, como por exemplo uma maior secura vaginal (Ganz, Desmond & Leedhan, 2002). Ainda assim, e comparativamente com outras patologias oncológicas, os doentes com cancro renal tem um pior funcionamento sexual, quando comparado com as mulheres com cancro de mama (Anastasiadis, Davis, Sawczuk, et al, 2003).

As **perspectivas futuras** destas doentes apresentam o segundo pior score (27,93) desta sub escala, mas em relação a este item verificamos que existe um grande desvio padrão (32,06), o que significa que há uma grande heterogeneidade nas respostas, o que provavelmente estará relacionado com a sua própria situação clínica que também é muito diferente dentro da amostra. Se por um lado estes resultados parecem estar de acordo com Jiwa, Thompson, Coleman e Reed (2006) e Hartl et al (2003) que referem que com o passar do tempo, as doentes ficam mais preocupadas com o medo da recorrência da doença, e com Nissen, Swenson e Kind (2002), que referem que mesmo que as mulheres façam reconstrução mamária e tenham uma melhor qualidade de vida, vão estar sempre preocupadas com uma possível recorrência no futuro, por outro lado, isto não parece estar de acordo com os

resultados do estudo de Cowley, Heymanm Stanton e Milner (2000) que referem que as mulheres com cancro de mama que recebem quimioterapia exageram quando pensam nas suas hipóteses de cura, e nos poucos riscos que o tratamento lhes oferece porque os benefícios deste foram demasiado sobrevalorizados pelos profissionais.

Relativamente à sub escala de sintomas deste módulo, concluímos que o sintoma que mais interfere com a qualidade de vida destas doentes são aqueles que estão reunidos na sub escala “**efeitos da terapêutica sistémica**”, e que são constituídos pela secura da boca, alteração do paladar e/ou da visão, afrontamentos e dores de cabeça. Estes sintomas estão de facto muitas vezes relacionados com a administração dos protocolos de quimioterapia e por isso não ficamos surpreendidos com o facto de eles serem os mais frequentes.

No extremo oposto dos sintomas menos frequentes, estão os **sintomas na mama** (19,41), que incluem as dores na mama, o edema, um aumento da sensibilidade, ou alterações cutâneas. Estes sintomas muitas vezes estão associados a tumores de grandes dimensões ou quando há recidivas locais, mas nesta amostra estas duas situações não foram muito frequentes, pelo que também não nos surpreende o facto de este ser o sintoma menos frequente dentro desta sub escala de sintomas.

É de realçar ainda o facto de o item “preocupação com a queda de cabelo” apresentar o maior desvio padrão deste módulo do questionário (34,49), o que significa que é neste aspecto que existe a maior heterogeneidade entre as mulheres que constituem a amostra, havendo algumas que estão muito preocupadas e outras pouco ou nada preocupadas com este aspecto.

6.1.3. Discussão dos quadros de Correlação de Pearson do QLQ-C30 (versão 3.0) e QLQ-BR23

Tendo por base os dois quadros de correlação de Pearson sobre a qualidade de vida que resultaram da aplicação do QLQ-C30 (versão 3.0) e do QLQ-BR23 (quadros 4 e 5 das

páginas 94 e 95), verificamos que de um modo geral o **tempo decorrido desde a cirurgia** tem mais correlações significativas com a qualidade de vida das doentes (8 correlações) do que o **tempo decorrido desde o diagnóstico** (4 correlações), o que parece querer demonstrar que a cirurgia constitui um momento mais marcante ou pelo mais determinante para a qualidade de vida das doentes do que o próprio diagnóstico. De um modo geral, verificamos que quanto maior é o período de tempo que decorre desde o diagnóstico ou desde a cirurgia, pior é a qualidade de vida global e o funcionamento dos doentes, e mais intensas ou frequentes são os sintomas apresentados. Estes resultados encontrados não estão apenas relacionados com os tratamentos realizados, mas também com a própria doença, uma vez que num grupo de 56 mulheres que fizeram mastectomia profilática, verificou-se que aquelas que nunca tiveram a doença apresentaram um melhor funcionamento físico e emocional e uma melhor saúde mental do que as mulheres que fizeram o mesmo tratamento, mas já tinham tido a doença (Bradberg, Arver, Lindblom, et al, 2004).

De forma semelhante verificamos que o **número de ciclos de quimioterapia** que foi realizado pelas doentes tem mais correlações com a qualidade de vida (6 correlações) do que o **número de protocolos de quimioterapia diferentes** que as doentes já tenham realizado (2 correlações), o que parece demonstrar que o número de ciclos de quimioterapia, tem um impacto maior na qualidade de vida das doentes, do que o número de protocolos de quimioterapia diferentes que já tenham sido realizados às doentes. Pensamos que isto possa ser explicado pelo facto de os protocolos de segundas e mais linhas, nem sempre serem tão agressivos como os de primeira linha, mas como é referido por Cardoso, Li, Lohrisch, et al, (2002) mesmo depois de mais de 30 anos de pesquisa e de investigação sobre cancro, o verdadeiro impacto de uma segunda ou mais linhas de quimioterapia, nos doentes com cancro de mama metastizado, continua ainda desconhecido.

Neste trabalho verificamos que quantos mais ciclos de quimioterapia as doentes fazem, pior é a sua qualidade de vida global, o seu funcionamento físico e ocupacional, e mais intenso é a

fadiga, as dores e as dificuldades económicas. Também Cowley et al (2000) e Byar, et al (2006) explicaram nos seus trabalhos de investigação que os níveis de energia das doentes com cancro de mama sob quimioterapia foram diminuindo ao longo da realização dos vários ciclos de tratamento e que isso está associado a uma diminuição da qualidade de vida em todos os domínios.

A idade e as habilitações literárias das doentes são as variáveis que tem mais correlações significativas com a qualidade de vida (9 e 8 correlações, respectivamente). Neste trabalho a **idade** média encontrada foi de 54,82 anos com um desvio padrão de 11,88, e também no trabalho realizado por Santos (2006), a idade média das doentes com patologia mamária tinha sido de 54,07, com um desvio padrão de 11,72. De um modo geral verificamos que quanto maior é a idade pior é a qualidade de vida global e o desempenho de funções a nível das sub escalas funcionais (físico, emocional, cognitivo e sexual), e maior é a intensidade ou a frequência dos sintomas das doentes (fadiga, dispneia, e efeitos da terapêutica sistémica). Isto acaba por ser relativamente diferente dos resultados encontrados por Sá (2003) que refere que a faixa etária com maior qualidade de vida global é entre os 31 e os 40 anos, ou os resultados descritos por Roberts et al (1992) que refere que a qualidade de vida é mais degradada nas pessoas mais novas, a realizar tratamentos adjuvantes de quimioterapia, uma vez que quando os indivíduos estão em idade profissionalmente activa tem maior dificuldade para conciliar de modo satisfatório diferentes dimensões da sua vida. De acordo com um estudo de Giroto, Schreiber e Nahabedian (2003) realizado a 316 mulheres que fizeram reconstrução mamária pós mastectomia, as doentes mais velhas apresentavam pior funcionamento físico, mas tinham um melhor funcionamento nas sub escalas mais influenciadas pela sua saúde mental. Mas neste nosso trabalho de investigação, verificamos que não foi encontrada nenhuma correlação significativa entre a idade e o funcionamento ocupacional, social, imagem corporal e perspectivas futuras.

Em relação às **habilitações literárias** verificamos que de um modo geral quanto maior forem

as habilitações literárias melhor é a qualidade de vida global, o desempenho das doentes em termos do seu funcionamento (emocional e cognitivo), e menor é a intensidade ou a frequência dos sintomas apresentados (náuseas e vômitos, dor, perda de apetite, efeitos da terapêutica sistémica e sintomas na mama), o que está de acordo com Bishop citado por Santos (2006) que refere que os indivíduos com níveis educacionais superiores e com um estatuto sócio económico mais elevado, referem menos sintomas, e avaliam a sua saúde como mais positiva. Também este autor já tinha verificado no trabalho de investigação que realizou que a melhoria do nível de escolaridade se tinha mostrado favorecedor de uma melhor avaliação do funcionamento físico, cognitivo e emocional, bem como da avaliação da qualidade de vida geral.

6.2. Satisfação com os cuidados

6.2.1. Discussão dos resultados do QLQ-IN-PATSAT32

Tendo em conta a aplicação do módulo QLQ-IN-PATSAT32, sobre a satisfação das doentes com os cuidados recebidos (tabela 8 da página 92), verificamos que em relação à escala de **satisfação com os médicos e com os enfermeiros** não há um grande desfasamento entre as suas 4 sub escalas, mas aquela com que as pessoas estão mais satisfeitas é com as **habilidades interpessoais** (62,30 para os médicos e 69,21 para os enfermeiros) que está relacionado com o interesse que demonstram pelos doentes, pelas suas preocupações, e com o conforto e o apoio que dão aos doentes. Também no estudo realizado por Lucas (2002), verificou-se que 60% dos doentes encontravam-se satisfeitos com a simpatia e o interesse demonstrado pelos profissionais de saúde pela sua situação clínica. As habilidades interpessoais representam um dos principais pilares dos cuidados prestados, que está também na origem das próprias habilidades da comunicação (Smith, Winkel, Egert, et al, 2006).

Por outro lado, neste trabalho de investigação verificamos também que a sub escala com a qual os doentes estão menos satisfeitos é a da **disponibilidade** (57,93 para os médicos e 58,59 para os enfermeiros), que está relacionada com a frequência das visitas, e o tempo que é dedicado aos doentes durante as mesmas, que é de facto um dos aspectos muito valorizados pelos doentes, uma vez que se estes tivessem a oportunidade de escolher outro local de tratamento com condições semelhantes, teriam tendência a optar por aquele em que sentissem que os profissionais tinham mais tempo (Grunfeld, Levine, Julian, et al, 1999).

A sub escala da satisfação com a **informação** dada pelos médicos e pelos enfermeiros apresenta também o segundo score mais baixo (60,29 e 61,38 respectivamente), o que está de acordo com um trabalho realizado por Iconomou, Viha, Koutras, et al (2002) que também concluiu que os doentes estão mais satisfeitos com os cuidados do que com a informação recebida, e que apenas 37% dos doentes que se encontrava a fazer quimioterapia sabiam que tinham um cancro. De acordo com o trabalho realizado por Cowley et al (2000), verificou-se que apenas 25% das doentes referiu que lhes foi explicada os riscos e as taxas de sobrevivência associadas à realização do tratamento e à sua não realização, o que, de acordo com o mesmo autor nos poderia levar a pensar que os médicos não informam os seus doentes sobre os riscos para não os alarmar, e quando o fazem tentam garantir que os benefícios da quimioterapia são bastante maiores que os seus custos, o que pode ser ainda mais importante se tivermos em conta que quando é dada oportunidade aos doentes de decidirem sobre o tratamento a realizar, um dos factores decisivos nesta decisão é a sua percepção sobre a preferência de tratamento por parte do seu médico (Molenaar et al, 2004).

Também no estudo realizado por Pimentel et al (1999) no Hospital São João, com uma amostra de 193 doentes oncológicos, concluiu que 24,9% estavam satisfeitos com a informação que lhes tinha sido transmitida e que apenas 21,8% estavam muito satisfeitos com essa mesma informação. Estes baixos níveis de satisfação com a informação recebida, muitas vezes ocorre não pelo facto de os médicos não informarem os seus doentes, mas sim porque a

informação dada não vai de encontro às suas expectativas, e mesmo quando os profissionais de saúde dão muita informação e mostram muita competência aos doentes, isto pode não ter qualquer efeito na satisfação destes, se isto não vier dar resposta às suas necessidades psicológicas e emocionais (Liang, Burnett, Rowland, et al, 2002). No entanto, foi já demonstrado que se a informação dada for adequada, isto contribui de forma significativa para prevenir futuras readmissões dos doentes no hospital, e diminui o número de chamadas telefónicas dos doentes para os serviços (Marchal, Dravet, Classe, et al, 2005), porque os doentes ficam com menos stress emocional (Butow, Kazemi, John, et al, 1996).

As grandes diferenças entre as duas sub escalas de satisfação entre os médicos e os enfermeiros reside no facto de que por um lado os desvios padrão na sub escala dos enfermeiros são menores, o que significa que parece haver uma maior unanimidade de opiniões em relação à satisfação com os enfermeiros do que em relação à satisfação com os médicos. Por outro lado, existe uma diferença estatística que demonstra que as doentes se sentem mais satisfeitas com as habilidades interpessoais e técnicas dos enfermeiros do que com as habilidades interpessoais e técnicas dos médicos. Isto pode ser extremamente importante se tivermos em conta por exemplo que a aceitação das mulheres e a satisfação com a sua prótese mamária, depende muito da relação que estabelecem com os enfermeiros e com a informação e o apoio que estes lhe dão (Roberts, Livingston, White & Gibbs, 2003). No entanto, estes resultados são contraditórios quando comparados com os resultados encontrados por Negrão (2003) no estudo realizado no hospital de dia de hematologia, do Hospital dos Capuchos, com uma amostra de 94 doentes, que demonstrou que 73,4% estavam muito satisfeitos com a relação médico/utente, enquanto apenas 58,5% se encontravam muito satisfeitos com a relação enfermeiro/utente. Também em relação ao suporte psicológico individual dado às mulheres com cancro de mama, Arving, Sjoden, Bergh, et al, (2006), constatarem que os níveis de satisfação eram mais elevados quando era feito por enfermeiros especialistas e treinados, quando comparado com os psicólogos, nas áreas que estavam

relacionadas com os aspectos somáticos da doença.

Em relação à **sub escala de satisfação com a organização dos cuidados** verificamos que de um modo geral os níveis de satisfação são bastante inferiores às sub escalas de satisfação com os médicos e com os enfermeiros, o que está de acordo com os dados publicados pelo gabinete do utente que no jornal do Instituto Português de Oncologia (2006) refere que das 104 reclamações apresentadas no primeiro semestre de 2005, o maior grupo de reclamações a que corresponde cerca de 42,3% estavam directamente relacionadas com a organização dos serviços ou dos cuidados. Também Ley (1997) refere que a percentagem de doentes insatisfeita com os cuidados que lhes são prestados nos hospitais é de 38%, o que constitui um valor muito significativo.

No entanto, a sub escala de satisfação com a organização dos cuidados apresenta também o item com o score mais elevado de todas as restantes sub escalas de satisfação, que é o da satisfação geral (70,60) o que poderá ser explicado pelo facto de a população geralmente assumir uma posição paternalista em relação aos serviços de saúde, e assim, os resultados da satisfação seriam independentes da qualidade dos cuidados recebidos (Carvalho & Pacheco, 2002). Ou seja, apesar de as pessoas não se encontrarem muito satisfeitas com alguns aspectos mais específicos da satisfação, de um modo geral declaram que a sua satisfação geral até é bastante boa, devido a esta atitude paternalista em relação aos serviços de saúde.

Por outro lado, as sub escalas com que as pessoas se encontram menos satisfeitas, são o tempo de espera e as acessibilidades (48,38 e 44,94 respectivamente). As acessibilidades estão relacionadas não apenas com a facilidade de acesso e de estacionamento, como também com a facilidade de localizar os diferentes serviços, enquanto que os tempos de espera estão relacionados com a demora na realização de exames e tratamentos médicos, bem como pela entrega dos seus resultados. É de realçar ainda o facto de estas sub escalas terem sido as menos respondidas, o que pode ser explicado pelo facto de alguns doentes terem realizado os exames fora da instituição, e de haver outros que sempre que tenham de se dirigir a esta,

fazem-no através de táxi ou ambulância, não se colocando tanto assim o problema das acessibilidades.

6.2.2. Discussão dos resultados do quadro de correlação de Pearson do QLQ-IN-PATSAT32

Através da observação do quadro de correlação de Pearson do QLQ-IN-PATSAT32 (quadro 6 da página 97), verificamos que uma das correlações positivas e significativas a 1% é entre a idade das doentes, e o conforto e a limpeza da instituição, o que de certa forma está de acordo com o facto de os doentes satisfeitos serem geralmente mais velhos (Amaral, 2002; Duarte, 2000b; Liang et al, 2002; Lucas, 2002), uma vez que a população mais jovem mantém uma capacidade mais crítica e mais exigente com a vida, em geral, e com as instituições em particular (Carvalho & Pacheco, 2002). Apesar de não termos encontrado neste trabalho de investigação, nenhuma correlação estatisticamente significativa, entre o estado civil e a satisfação das doentes, habitualmente são os indivíduos casados quem mais frequentemente se declaram satisfeitos (Duarte, 2000b).

Verificamos também que o tempo decorrido desde a cirurgia tem 3 correlações negativas com a satisfação com os cuidados recebidos nomeadamente a informação e a disponibilidade demonstrada pelos enfermeiros e com os tempos de espera na instituição. A quantidade de metastases nos gânglios linfáticos regionais também tem uma correlação positiva significativa a 1% com as acessibilidades da instituição. No entanto não encontramos na bibliografia nenhuma informação que nos permita comentar estes resultados.

6.3. Comparação de variáveis entre grupos

Em relação a algumas variáveis qualitativas que fizeram parte deste trabalho de investigação,

também foram encontradas algumas diferenças estatisticamente significativas, quando comparado com a qualidade de vida dos doentes e com a sua satisfação pelos cuidados recebidos.

Em relação ao **estado civil** (tabela 9 da página 101), verificamos que as mulheres casadas sentem-se significativamente menos preocupadas com a queda de cabelo do que as mulheres não casadas, o que pode ser explicado pelo facto de os cônjuges constituírem o maior suporte social destas doentes (Fredette, 1995), e de este apoio social estar associado a uma menor sintomatologia, e melhor saúde mental, bem estar e qualidade de vida (Shapiro, Boggs, Rodrigue, et al, 1997). No entanto isto não parece estar de acordo com os resultados do trabalho desenvolvido por Silva citado por Santos (2006), que concluiu que as pessoas casadas tendem a relatar mais sintomas, e a avaliar a sua saúde de uma forma mais negativa. Esta aparente contradição poderá estar relacionada com o funcionamento conjugal, que se for bom, as perturbações da doença e dos tratamentos são contrabalançadas pela base firme de relacionamento, mas por outro lado se existirem padrões disfuncionais anteriores à doença, a ameaça da perda tenderá a distanciar ainda mais o casal (Rolland citado por Santos, 2006).

Embora neste trabalho não fosse perguntado qual a orientação sexual das mulheres que fizeram parte da amostra, um estudo realizado por Matthews, Peterman, Delaney, et al (2002) conclui que as mulheres lésbicas apresentaram níveis mais elevados de stress associado ao diagnóstico, e menos satisfação com os cuidados recebidos, quando comparado com as mulheres heterossexuais.

Relativamente ao **distrito de residência** (tabela 10 da página 102) verificamos que quem mora mais longe do instituto, tem mais dificuldades financeiras, provocadas pelo seu estado físico ou pelos tratamentos médicos, do que quem mora no distrito de Lisboa ou Setúbal, o que por um lado poderá ser explicado pelo facto de quem mora mais longe tem de pagar mais caro as viagens e por vezes até passa a precisar de alojamento para si próprio ou para os seus acompanhantes, e por outro lado, e de acordo com os dados divulgados habitualmente pela

comunicação social, é nestes distritos de Lisboa e Setúbal que se concentra um maior poder de compra por parte da população, quando comparado com o resto do sul do país,

Verificamos também que quem mora mais longe tem mais sintomas na mama do que quem mora no distrito de Lisboa ou Setúbal, e em relação aos efeitos da terapêutica sistémica verificamos que quem mora em Lisboa ou Setúbal é mais afectado por estes sintomas do que quem mora em outros distritos. Apesar de não termos encontrado na bibliografia, nenhuma evidência científica que possa comentar estes resultados concretos, sabemos que a reacção e a percepção que cada mulher tem sobre os tratamentos de quimioterapia, é muito influenciado pelo meio cultural em que cada uma delas vive (Cowley et al, .2000), e que habitualmente os habitantes das cidades apresentam maiores conhecimentos sobre as doenças e procuram mais rapidamente ajuda profissional (Llor citada por Santos, 2006). Assim, pensamos que os sintomas na mama nas mulheres que moram mais longe do instituto poderá estar relacionado com uma ulceração local pelo facto de não terem procurado assistência médica mais precocemente.

Quanto à **situação face ao trabalho** (tabela 11 da página 102), verificamos que as pessoas mais activas tem mais prazer sexual do que as não activas, e que as pessoas não activas sentem-se mais satisfeitas com o conforto e a limpeza oferecidos pela instituição do que as pessoas activas. Embora também não tenhamos encontrado na literatura consultada nenhuma informação que nos permita comentar estes resultados, sabemos que as doentes com actividade laboral (activa ou com baixa clínica), avaliam mais favoravelmente a sua qualidade de vida (Santos, 2006). Por outro lado em relação à satisfação com os cuidados, as pessoas “não activas” do ponto de vista profissional tem tendência a ter uma atitude mais paternalista em relação ao cuidados de saúde e a não serem tão exigentes com os mesmos (Carvalho & Pacheco, 2002).

Em relação à **finalidade da quimioterapia** (tabela 12 da página 103), constatamos que as doentes que fazem quimioterapia adjuvante tem um melhor funcionamento físico e um melhor

estado de saúde global do que as doentes que fazem quimioterapia de segundas linhas. O funcionamento sexual também é melhor para quem faz quimioterapia neoadjuvante do que para quem faz quimioterapia de segundas linhas. Por outro lado quem faz as quimioterapias de segundas linhas tem mais fadiga do que quem faz quimioterapia adjuvante. De acordo com o que já foi referido anteriormente, se por um lado as quimioterapias neoadjuvantes e adjuvantes tem tendência a ser mais agressivas para o organismo, porque tem objectivos mais ambiciosos a cumprir, então o facto de as pessoas que fazem este tipo de quimioterapias apresentarem um melhor estado de saúde global, melhor funcionamento físico e sexual e menos fadiga, poderia parecer contraditório, mas isto só demonstra que um dos factores que interfere realmente na selecção dos protocolos de quimioterapia e dos objectivos a atingir com a mesma, é a qualidade de vida global que os doentes tem à partida, ainda antes de iniciarem os tratamentos. Assim, estes resultados da qualidade de vida das doentes, está mais relacionado com a qualidade de vida que as doentes apresentavam inicialmente, do que com a finalidade do tratamento propriamente dito.

Relativamente à satisfação com os cuidados, verificamos que a satisfação com a informação recebida pelos enfermeiros e pela organização, é maior para quem faz quimioterapia neoadjuvante do que para quem faz quimioterapia de segundas linhas. A quimioterapia de carácter neoadjuvante, é dos primeiros tratamentos a ser realizado, muitas vezes até antes da própria cirurgia, pelo que para as doentes que estão a iniciar o seu percurso de doença, há muitas coisas novas que lhes estão a acontecer e por isso parecem ter tendência a ficar mais “facilmente” satisfeitas com a informação que lhes é transmitida. Por outro lado a satisfação com os tempos de espera da instituição é maior para quem está a fazer quimioterapia adjuvante do que para quem está a fazer quimioterapia de carácter neoadjuvante, o que poderá estar relacionado com a ideia vulgarmente divulgada de que quanto mais cedo for iniciado o tratamento da doença oncológica, mais eficaz ele se torna, pelo que quem está a fazer quimioterapia neoadjuvante sente-se menos satisfeita com os tempos de espera, porque

desejaria que tudo tivesse sido feito ainda mais rápido.

Em relação ao **protocolo de quimioterapia** (tabela 13 da página 104) que as doentes estão a realizar, faz parte do conhecimento científico geral, que quando se associa mais do que um citostático diferente, isso tem tendência a provocar efeitos secundários mais exacerbados que vão piorar a qualidade de vida dos doentes, mas que o tempo de sobrevida também aumenta, assim como o tempo que as doentes ficam em remissão completa. Nos estudos realizados por Hitti (2006) com 1400 doentes, constatou-se que quando se associava a Epirrubicina ao restante protocolo de quimioterapia, as doentes tinham mais náuseas e vômitos, mas a sobrevida passados 5 anos tinha aumentado de 75% para 82%. Neste trabalho, verificamos que as doentes que fazem poliquimioterapia, apresentam um melhor desempenho a nível do funcionamento físico, e tem um melhor estado de saúde global quando comparado com os doentes que fazem apenas um citostático, o que só pode ser explicado à semelhança do que aconteceu com a finalidade da quimioterapia, em que estes resultados encontrados são a consequência da qualidade de vida global inicial dos doentes, e não estão ainda relacionados com os tratamentos de quimioterapia que estão a ser realizados.

Em relação à satisfação das doentes com os cuidados recebidos, verificamos que os doentes que fazem poliquimioterapia estão mais satisfeitos com a informação dada pelos enfermeiros do que aqueles que fazem apenas um citostático. Pensamos que isto ocorre porque a poliquimioterapia é mais utilizada no início do decurso da doença oncológica, numa altura em que os doentes por vezes ainda tem poucos conhecimentos, pelo que ficam mais satisfeitos com a informação que for dada nessa altura.

Quanto aos **locais de metastização** (tabela 14 da página 104), constatamos que cerca de 50% dos doentes que fizeram parte da amostra deste trabalho tem metastização óssea, o que está sensivelmente de acordo com Perez (1999) que refere que a metastização óssea é o local mais frequente de metastização do cancro de mama, estando presente em 60% a 80% dos doentes com metastização, e resulta numa considerável morbilidade que inclui dores, fracturas

patológicas, hipercalcémia e compressão medular. Estas situações constituem uma verdadeira emergência oncológica, que implicam uma rápida actuação e a canalização de alguns recursos da instituição, que de acordo com este trabalho parece deixar as doentes satisfeitas uma vez que quem tem metastização óssea tem níveis mais elevados de satisfação geral, quando comparado com os doentes com metastização múltipla ou em outros órgãos. No entanto, também constatámos com este trabalho que quem tem metastização múltipla ou em outros órgãos sente mais fadiga quando comparado com as doentes que tem apenas metastização óssea, o que nos pode levar a pensar que a metastização óssea, embora seja a mais frequente, não parece interferir tanto na qualidade de vida das doentes, quando comparado com outro tipo de metastização.

Relativamente ao facto de as doentes já terem estado alguma vez **internadas** no inter ciclo dos protocolos de quimioterapia (tabela 15 da página 105), verificamos que a única diferença estatisticamente significativa relacionada com a qualidade de vida, é a de que quem já esteve internado ter mais dispneia, quando comparado com quem não esteve internado, o que poderá ser explicado pelo facto de este ser um sintoma que na sua fase mais aguda, muitas vezes só consegue ser controlado em internamento, e eventualmente terá sido esta uma das causas do internamento destes doentes, associada ou não a situações de neutropénia induzida pela quimioterapia, que apesar de ser relativamente assintomática na maior parte das vezes, pode contudo colocar o doente em risco de morbilidade ou mesmo de mortalidade, e nestas situações está associada a uma deterioração da sua qualidade de vida (Padilla & Ropka, 2005).

Em relação à satisfação com os cuidados recebidos, verificamos que os doentes que já estiveram internados sentem-se significativamente mais satisfeitos com as habilidades interpessoais dos médicos e com as acessibilidades da instituição do que aqueles que nunca foram internados no inter ciclo dos protocolos de quimioterapia, o que provavelmente poderá ser explicado porque por um lado os doentes internados tem outro tipo de contacto com os

seus médicos assistentes e por isso ficam com uma visão diferentes sobre as suas habilidades interpessoais, e por outro lado, quem está internado tem geralmente outro tipo de acessibilidades para a realização de exames por exemplo, diferente de quem está em ambulatório, e os doentes acabam por ficar também com uma percepção diferente da própria instituição.

Quanto ao facto de os doentes terem ou não um **cateter venoso central** sub cutâneo (tabela 16 da página 106), verificamos que por um lado as pessoas que não tem cateter tem um melhor desempenho a nível do funcionamento físico, ocupacional e sexual, tem um melhor estado de saúde global e sentem-se mais satisfeitas com a organização quando comparado com as pessoas que tem cateter. Por outro lado, em termos de sintomas, verificamos que as pessoas com cateter tem níveis mais elevados de fadiga e de sintomas no braço, quando comparado com as doentes sem cateter. Estes resultados, à semelhança do que aconteceu também com a finalidade e os protocolos de quimioterapia, não estão directamente relacionados com o facto de ter ou não cateter venoso central propriamente dito mas sim com as características das doentes a quem estes cateteres são colocados, uma vez que habitualmente são pessoas numa fase mais avançada do processo de doença e dos tratamentos, numa altura em que deixa de haver acessos venosos periféricos acessíveis para realizar mais tratamentos.

Em relação ao **tipo de cirurgia** (tabela 17 da página 106), que foi realizada, verificamos apenas que as mulheres que fizeram mastectomia radical apresentam maiores dificuldades económicas do que as mulheres que fizeram cirurgia conservadora da mama. Apesar de não termos encontrado na literatura nada que possa vir a confirmar isto, a verdade é que as mulheres que fizeram mastectomia radical, geralmente tem a despesa acrescida das próteses mamárias, uma vez que cerca de 90% das mulheres que fizeram mastectomia radical, usa uma prótese mamária (Roberts et al, 2003). Embora nós não tenhamos encontrado mais diferenças significativas relacionadas com o tipo de cirurgia realizada, sabemos também que a qualidade de vida global das doentes é melhor depois de uma excisão local quando comparado com a

mastectomia radical (De Haes, Curran, Aaronson & Fentiman, 2003).

Quanto ao tratamento de **radioterapia** (tabela 18 da página 107), verificamos que as pessoas que nunca fizeram este tratamento tem um desempenho melhor em termos de funcionamento físico do que aqueles que já fizeram esse tratamento, o que poderá ser explicado pelo facto de que quem faz tratamento de radioterapia e quimioterapia concomitante tem mais efeitos secundários e consequentemente uma diminuição da qualidade de vida (Ahles et al, 1994; Wong, 2006). Também o trabalho de investigação realizado por Santos (2006) demonstrou que quem se encontrava a fazer radioterapia, apresentava mais sintomatologia (fadiga, dor, perda de apetite, perturbações do sono e diarreia), e este tratamento tinha implicações negativas a nível do funcionamento de papel, funcionamento social e qualidade de vida global.

Em relação á **hormonoterapia** (tabela 19 da página 107) verificamos que quem nunca fez este tratamento hormonal, apresenta um nível mais intenso de sintomas a nível de náuseas e vómitos e de sintomas na mama, e sente-se menos satisfeito com a comunicação dentro da instituição, quando comparado com aqueles que já fizeram ou estão a fazer este tratamento. Na literatura também não encontramos nenhuma evidencia científica que suporte este resultado, apenas conseguimos constatar que quem faz este tipo de tratamento tem mais afrontamentos (entre 30 a 35%), aumento de peso (entre 14 a 15%), insónia (17%), e dores nas articulações (de 12 a 23%) (Garreau, DeLaMelena, Walts, Karamlou & Johnson, T 2006), e que habitualmente as doentes tratadas com terapêutica sistémica (quimioterapia ou hormonoterapia, ou ambas), tem uma pior qualidade de vida, quando comparado com doentes que não fizeram terapêutica sistémica (Ganz et al, 2002).

6.4. Relação entre a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados

Tendo por base os resultados do quadro 7 (da página 99) com as correlação de Pearson entre

as sub escalas de satisfação com os médicos, os enfermeiros e a organização, e as várias sub escalas funcionais e de sintomas da qualidade de vida, verificamos que de um modo geral, de um total de 322 correlações máximas possíveis, existem apenas 20 que são estatisticamente significativas, o que representa menos de 7% do total das correlações possíveis. Destas 20 correlações, há 5 que são negativas, e destas, 4 estão relacionadas com os sintomas, ou seja, quanto maior for a intensidade ou a frequência dos sintomas, menor será a satisfação com os cuidados. De forma semelhante verificamos que, das 15 correlações positivas, 14 estão relacionadas com o funcionamento e o desempenho das doentes, que quanto melhor for, maior será a satisfação com os vários aspectos do cuidado recebido. Isto parece demonstrar que apesar de não haver uma correlação muito intensa ou expressiva entre a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados recebidos, parece existir de facto uma certa associação entre estes dois aspectos.

Uma das correlações que parece contrariar esta tendência é a correlação positiva existente entre um sintoma que é a perda de apetite e a satisfação com as acessibilidades da instituição, mas pensamos que isto esteja relacionada com o trabalho desenvolvido pelas voluntárias da liga portuguesa contra o cancro, que para além de estarem presentes para ajudar a encaminhar os doentes para os diversos serviços, também lhes oferecem um serviço de pequeno almoço gratuito, que é bastante apreciado pelos doentes, uma vez que quem tem uma diminuição do apetite, habitualmente prefere este tipo de “refeições”, em detrimento das mais tradicionais.

Na pesquisa bibliográfica realizada, verificamos que no estudo realizado por Avery, Metcalfe, Nicklin, et al, (2006) com doentes com cancro gastrointestinal submetidos a cirurgia, ficou demonstrado que não havia qualquer associação entre a qualidade de vida dos doentes e a sua satisfação com os cuidados recebidos. Mas de acordo com o trabalho realizado por Mandelblatt, Edge, Meropol, et al (2003) com 732 mulheres com cancro de mama, o processo de satisfação com os cuidados é um dos mais importantes determinantes da qualidade de vida nas mulheres mais velhas (superior a 67 anos), uma vez que se estas tiverem a percepção de

que estão a ser discriminadas pela idade, ou de que já não há mais hipóteses de tratamento, passam a ter mais dores, uma diminuição da sua saúde mental, e uma menor satisfação geral, com o próprio sistema de saúde.

Num estudo realizado sobre a qualidade de vida de doentes oncológicos que tinham realizado um transplante de medula, King (1998) perguntou o que os médicos e os enfermeiros poderiam ter feito para lhes melhorar a sua qualidade de vida. De entre as 119 respostas, identificou 6 temas principais que foram: ser acessível; descobrir a cura; providenciar grupos sociais de suporte; reforçar a informação dada ao doente e à família; aumentar o nível de participação do doente nas decisões a tomar e providenciar estratégias de coping adicionais. É curioso verificar que as respostas que foram dadas sobre os aspectos para melhorar a qualidade de vida dos doentes estão mais relacionadas com a satisfação dos cuidados do que com a qualidade de vida propriamente dita, uma vez que as respostas dadas não foram do género “controlar melhor os sintomas”, ou “melhorar a minha independência”. Assim, tendo em conta as respostas dadas, podemos considerar que o “ser acessível” está relacionado com as habilidades interpessoais, o “descobrir a cura, providenciar grupos sociais de suporte, e estratégias de coping adicionais” poderá estar relacionado com as habilidades técnicas, enquanto que “reforçar a informação dada ao doente e à família, e aumentar o nível de participação dos doentes nas decisões a tomar” estará relacionado com a informação fornecida. Podemos por isso concluir novamente, que embora não pareça haver uma correlação clara e directa entre a satisfação com os cuidados recebidos e a qualidade de vida, o facto é que os doentes consideram que há muitos aspectos da prestação de cuidados, que ajudariam a melhorar a sua qualidade de vida, embora não estejam directamente relacionados com essa qualidade de vida.

CONCLUSÃO

Ao longo de todo este trabalho, demos conta de que modo está alterada a qualidade de vida das mulheres com cancro de mama que estão em tratamento de quimioterapia por via endovenosa, e da forma como estas doentes se sentem satisfeitas com os cuidados de saúde recebidos. Conseguimos ainda estabelecer algumas relações entre as diversas variáveis, embora nem sempre tenhamos conseguido explicar de forma clara e objectiva essas relações existentes, por não se encontrarem ainda descritas na bibliografia consultada. Contudo, penso que mesmo assim, conseguimos atingir totalmente os objectivos a que nos propusemos inicialmente. Assim, nesta parte do trabalho iremos reflectir de forma mais sintética sobre as principais conclusões, a que ele nos permitiu chegar, assim como sobre as implicações que estes resultados poderão ter para a prática, apresentando também algumas novas propostas de investigação.

As 108 doentes com cancro de mama, que estavam em tratamento de quimioterapia por via endovenosa e que fizeram parte da amostra, perceberam uma boa qualidade de vida global, em todas as escalas de funcionamento, em especial no funcionamento cognitivo. O funcionamento ocupacional e emocional são os que mostram uma menor performance, pelo que estas doentes poderão precisar de um maior apoio emocional por parte da equipa de saúde, nesta fase da doença oncológica que cada uma destas doentes atravessa. As mulheres que fizeram parte da amostra demonstraram ainda ter uma imagem corporal bastante boa de si próprias, mas o seu funcionamento sexual apresenta níveis de desempenho muito baixos, e a percepção que tem sobre as suas perspectivas futuras também não são muito melhores.

Relativamente à sintomatologia destas doentes, podemos concluir que a fadiga é claramente o

sintoma que mais interfere com a sua qualidade de vida, e que um pouco mais atrás neste “ranking” de sintomas aparecem as insónias e os efeitos da terapêutica sistémica. Só depois destes sintomas, é que aparecem outros que são os que habitualmente as pessoas mais associam e relacionam com a doença oncológica (Santos, 2006), que são as dores e a perda de apetite. No final da lista dos sintomas estão aqueles que são os menos frequentes, e que por isso não interferem tanto com a qualidade de vida, que são a dispneia, diarreia, obstipação, náuseas e vómitos e os sintomas na mama. O controlo de sintomas, é algo cada vez mais valorizado nos nossos dias, e desta lista de sintomas, verificamos que os mais frequentes, são simultaneamente aqueles em que o seu controlo através da terapêutica actualmente existente ainda não é tão eficaz.

A metastização mais frequente é a óssea, que embora possa estar na origem de algumas emergências oncológicas, não parece interferir tanto com a qualidade de vida, quando comparado com outros locais de metastização.

A qualidade de vida destas doentes que estão a fazer quimioterapia, e que fizeram parte da amostra, parece estar claramente mais relacionada com a sua qualidade de vida inicial, antes dos tratamentos, do que propriamente com os protocolos ou a finalidade da quimioterapia, ou ainda com o facto de ter ou não um cateter venosos central sub cutâneo.

As doentes que para além da quimioterapia já fizeram ou estão a fazer radioterapia em simultâneo, tem um agravamento da sua qualidade de vida, nomeadamente no que se refere ao seu funcionamento físico.

A idade e as habilitações literárias das doentes, tem mais correlações com os vários itens da qualidade de vida do que o tempo decorrido desde o diagnóstico, o número de ciclos e o número de protocolos de quimioterapia, ou ainda o tamanho do tumor ou da metastização ganglionar, o que demonstra bem a enorme importância que alguns aspectos mais biológicos ou culturais tem sobre a qualidade de vida das pessoas e que não é possível de controlar por parte dos profissionais ou dos serviços de saúde.

Relativamente à satisfação com os cuidados, podemos concluir que embora a satisfação geral seja elevada os doentes apresentam-se menos satisfeitos com alguns aspectos mais específicos dos cuidados, nomeadamente com as acessibilidades e os tempos de espera na instituição que obtêm assim os scores mais baixos. A satisfação com os médicos e com os enfermeiros é claramente maior do que com a restante organização dos cuidados em geral, o que parece demonstrar que estes continuam a ser os dois grupos profissionais mais relevantes, e que mais contribuem para a satisfação dos doentes dentro da instituição.

Relativamente a estes dois grupos profissionais, a satisfação dos doentes é mais elevada em relação às suas habilidades interpessoais e técnicas e mais baixa em relação à informação transmitida por estes e à sua disponibilidade demonstrada. Parece haver também uma tendência para que a satisfação com os enfermeiros seja mais elevada, e menos dispersa, quando comparada com a satisfação com os médicos, o que pode significar também que as doentes dão mais importância à sua satisfação em relação aos médicos, e isso não as deixa ter uma opinião tão homogénea como em relação aos enfermeiros, ou seja, as doentes, tendem a sentir-se muito satisfeitas ou muito insatisfeitas com o seu médico.

Ainda relativamente à satisfação com a informação recebida, verificamos que esta satisfação é maior no início do percurso da doença, e que isso provavelmente estará relacionado com o facto de as doentes nesta fase não terem ainda tantos conhecimentos sobre a sua doença e/ou tratamentos. Numa fase mais avançada da doença, já se torna mais difícil fazer com que as doentes se sintam satisfeitas com a informação transmitida, porque as dúvidas e as questões que as doentes gostariam de ver respondidas, tendem a ser também cada vez mais específicas, pelo que considero que aqui seria essencial os profissionais de saúde terem mais formação sobre comunicação, uma vez que a comunicação é uma arma poderosa, e por vezes mais eficaz que a própria terapêutica, para aliviar alguns estados de ansiedade dos doentes, por exemplo. Devemos ter ainda em conta que o facto de estas doentes passarem pouco tempo na instituição, implica que tenha de ser dado mais informação num espaço de tempo mais curto,

pelo que os profissionais não tem assim muitas oportunidades de poder preparar estes doentes para terem uma vivência familiar responsável com a doença, ao contrário do que acontece por exemplo quando os doentes tem longos períodos de internamento.

A idade e as habilitações literárias, ao contrário do que acontecia com a qualidade de vida, são duas variáveis que tem menos correlações com a satisfação dos doentes, e as variáveis que estão mais correlacionadas com a satisfação são o tempo decorrido desde o diagnóstico, desde a cirurgia, e o tamanho inicial do tumor.

Finalmente, e reportando-nos agora ao último objectivo deste trabalho, verificamos que de um modo geral não existe uma correlação muito expressiva entre a qualidade de vida e a satisfação das doentes com os cuidados recebidos, pelo que as poucas correlações existentes acabam por ser muito pontuais. Ainda assim elas existem, pelo que podemos concluir que a um bom nível de funcionamento das doentes, e a um baixo nível de sintomas corresponde pontualmente uma maior satisfação com os cuidados recebidos por parte das doentes. Não podemos contudo inferir, nem esse objectivo fazia parte deste trabalho, sobre a relação de causalidade existente entre a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados recebidos. Agora que já sabemos que de facto existem algumas relações entre estas duas variáveis, penso que poderá ser este o ponto de partida para que no futuro se perceba se é a qualidade de vida que influencia a satisfação das doentes com os cuidados recebidos ou se pelo contrário, é a satisfação que as doentes sentem pelos cuidados que recebem que vai influenciar a sua qualidade de vida.

Penso que continua a haver necessidade de continuar este estudo, de preferência com uma população mais alargada, e de modo a que passa-se a haver dois momentos de avaliação da qualidade de vida e da satisfação com os cuidados recebidos, nas mesmas doentes, mas em diferentes fases da sua doença e dos tratamentos, para perceber mais claramente como é a evolução de cada uma destas variáveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ☉ Al-Ghazal, S. K., Fallowfield, L., Blamey, R. W. (2000); Comparison of psychological aspects and patient satisfaction following breast conserving surgery, simple mastectomy and breast reconstruction; European Journal of Cancer; 36:1938-1943
- ☉ Alves, A. C. (2000); O domicílio; Cuidados Paliativos; Dossier Sinais Vitais; Coimbra, Edições Formasau; p:82-84
- ☉ Ahles, T. A., Silberfarb, P. M., Rundle, A. C., Holland, J. C. (1994); Quality of life in patients with limited small-cell carcinoma of the lung receiving chemotherapy with or without radiation therapy, for cancer and leukemia group B.; Psychotherapy and psychosomatics; 62(3-4):193-199
- ☉ Amaral, M. L. V. C. M.; (2002); A comunicação médico doente em contexto hospitalar: o contributo da psicologia da saúde; Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde apresentada à Universidade Aberta, não publicada
- ☉ American Cancer Society; Detailed Guide: Breast Cancer; Acedido em 26-11-2006. Disponível em http://www.cancer.org/docroot/CRI/CRI_2_3x.asp?dt=
- ☉ Anastasiadis, A. G., Davis, A. R., Sawczuk, I. S., Fleming, M., Perelman, M. A., Burchardt, M., Shabsigh, R. (2003); Quality of life in kidney cancer patients: data from a national registry; Support Care Cancer; 11(11):700-706
- ☉ Arora, N. K; Gustafson, D. H.; Hawkins, R. P. et al (2001); Impact of surgery and chemotherapy in younger women with breast carcinoma; Cancer; 92(5):1288-1298
- ☉ Arving, C., Sjoden, P. O., Bergh, J., Lindstrom, A. T., Wasteson, E., Glimelius, B., Brandberg, Y. (2006); Satisfaction, utilization and perceived benefit of individual

psychosocial support for breast cancer patients - A randomised study of nurse versus psychologist interventions; Patient Education and Counseling; 62:235-243

⊙ Ataíde, P. I. S. (2004) Estudo de mercado sobre o hospital de dia cirúrgico no distrito de Setúbal; Lisboa; Dissertação apresentada no âmbito no XXXII Curso de Especialização em Administração Hospitalar à Escola Nacional de Saúde Pública, não publicada

⊙ Avery, K. N., Metcalfe, C., Nicklin, J., Barham, C. P., Alderson, D., Donovan, J. L., Blazeby, J. M. (2006); Satisfaction with care: an independent outcome measure in surgical oncology; Annals of Surgical Oncology; 13(6):817-822

⊙ Baldin, L., Inui, T. S., Stenkamp, S. (1993); The effect os cordinated ulidisciplinary ambulatory care on service use, charges, quality os care and patient satisfaction in the elderly; Journal of community Health; 18(2):95-108

⊙ Barlett, E., Grayson, M., Barker, R. (1994); The effects of physician communication skills on patient satisfaction, recall, and adherence. Journal of Chronic Disease; 10(9):755-764

⊙ Barnabé, R. (2001); Qualidade de vida, relação conjugal, satisfação sexual em mulheres mastectomizadas e mulheres tumorectomizadas – Um estudo comparativo; In:Ribeiro, J. L, P.; 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde; Lisboa; Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde; p.215-230

⊙ Barofsky, I., Sugarbaker, P.; (1990); Cancer; In: Spilker, B.; Quality of life assessment in clinical trials; New York; Editora Raven Press; p.419-439

⊙ Baxter, N. N., Goodwin, P. J., McLeod, R. S., Dion, R., Devins, G., Bombardier, C. (2006); Reliability and validity of the body image after breast cancer questionnaire; Breast Journal; 12(3):221-232

⊙ Bech, P.; (1993) Rating scales for psychopathology – health status and quality of life; New York; Editora Springer Verlag

⊙ Bernardo, M. (1997); Quimioterapia e Qualidade de vida; 2ªs Jornadas Médicas do Hospital da CUE; Qualidade de vida, Eficácia médica, economia – Intervenções e debates;

Lisboa; Editado pelo Hospital da CUF; p:157-162

◎ Blasco, T., Bayes, R; (1992); Adaptation to illness in cancer patients: A preliminary report. European Journal of Psychological Assessment; 8(3):207-211

◎ Bonadonna, G., Valagussa, P. (1998); Conventional adjuvant chemotherapy; In: Bonadonna, G., Hortobagyi, G. N., Gianni, A. M.; Textbook of breast cancer: a clinical guide to therapy; 2th edition; London; Martin Dunitz, Ltd; p.113-132

◎ Bonassa, E. A. (1996); Enfermagem em Quimioterapia; São Paulo; Rio de Janeiro; Editora Atheneu

◎ Bowling, A. (1997); Measuring Disease: A review of disease - specific quality of life measurement scales; 2ª Edição; Buckingham; Editora Open University Press

◎ Brandberg, Y., Arver, B., Lindblom, A., Sandelin, K., Wickman, M., Hall, P. (2004); Preoperative psychological reactions and quality of life among women with an increased risk of breast cancer who are considering a prophylatic mastectomy; European Journal of Cancer; 40(3):365-374

◎ Brawn, L., Payne, S., Royle, G. (2002); Patient initiated follow up of breast cancer; Psychooncology; 11(4):346-355

◎ Brédart, A., Razavi, D., Robertson, C., Didier, F., Scaffidi, E., Fonzo, D., Autier, P., De Haes, J. (2001); Assessment of Quality of Care in an Oncology Institute Using Information on Patients' Satisfaction; Oncology – International Journal of Cancer Research and Treatment; 61(2):120-128

◎ Brunner & Suddarth; (1998); Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica; 8ª Edição; Rio de Janeiro; Editora Guanabara Koogan

◎ Buena-Casal, G., Moreno, S. (1999); Interbención psicológica en cáncer; In Simón, M. A.; Manual de psicología de la salud: fundamentos, metodología y aplicaciones. Madrid. Editorial Biblioteca Nueva. p.505-535

◎ Butow, P. N., Kazemi, J. N., Beeney, L. J., Griffin, A., Dunn, S. M., Tattersall, Martin H.

N. (1996); When the diagnosis is cancer: Patient communication experiences and preferences; Cancer; 77(12):2630-2637

⊙ Byar, K. L., Berger, A. M., Bakken, S. L., Cetak, M. A. (2006); Impact of adjuvant breast cancer chemotherapy on fatigue, other symptoms, and quality of life; Oncology Nursing Forum; 1;33(1)E:18-26

⊙ Cardoso, F., Di, L. A., Lohrisch, C., Bernard, C., Ferreira, F., Piccart, M. J. (2002); Second and subsequent lines of chemotherapy for metastatic breast cancer: what did we learn in the last two decades?; Annals of Oncology; 13(2):197-207

⊙ Carlsson, M., Arman, M., Backman, M., Flatters, U., Hatschek, T., Hamrim, E. (2004); Evaluation of quality of life/life satisfaction in women with breast cancer in complementary and conventional care; Acta Oncologica; 43(1):27-34

⊙ Carolino, M. (1994); Satisfação dos doentes: um benefício decorrente do sistema de classificação de doentes; Lisboa; Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende no âmbito do 5º curso de administração de serviços de enfermagem, não publicada

⊙ Carpinteiro, M. (2001); A sobre utilização do internamento nos hospitais de agudos: os protocolos de revisão de utilização como uma forma eficaz de avaliar/auditar a produção hospitalar; Lisboa; Dissertação no âmbito do XXIX Curso de Especialização em Administração Hospitalar apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública, não publicada

⊙ Carvalho, M., Marçal, M. (1994); Principais tendências na gestão de serviços e cuidados de enfermagem; Servir; 42(3):126-131

⊙ Carvalho, P., Pacheco, S. (2002) O grau de satisfação dos utentes; Nursing; Ano 14; Nº166:21-26

⊙ Caseiro, A., Costa, C., Guerreiro, E., Ascensão, J. (1997); Cadernos de Oncologia 1: Agentes antineoplásicos; 3ª Edição; Novartis; Lisboa

⊙ Chantal, C. (2001); Qualidade de Vida: arte para viver no século XXI; Loures; Editora

- ⊙ Chustecka, Z. (2006); Nausea worse than vomiting in chemotherapy patients; In: Medscape medical News; Disponível em www.medscape.com . Acedido em Dezembro 2006
- ⊙ Clinch, J., Schipper, H. (1993); Quality of Life assessment in palliative care; In: Doyle, D., Hanks, G., Macdonald, N.; Oxford textbook of palliative medicine; New York; Editora Oxford University Press
- ⊙ Cocquyt, V. F., Blondeel, P. N., Depypere, H. T., Van De Sijpe, K. A., Daems, K. K., Monstrey, S. J., Van Belle, S. J. (2003); Better cosmetic results and comparable quality of life after skin-sparing mastectomy and immediate autologous breast reconstruction compared to breast conservative treatment; The Breast Journal of Plastic Surgery; 56(5):462-470
- ⊙ Collière, Marie-Françoise; (1999) Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem; 2ª Edição; Lisboa; Editora Lidel
- ⊙ Collins, R. F., Bekker, H. L., Dodwell, D. J. (2004); Follow up care of patients treated for breast cancer: a structured review; Cancer Treatment Reviews; 30(1):19-35
- ⊙ Costa, C., Magalhães, H., Félix, R., Costa, A., Cordeiro, S. (2005); O cancro e a qualidade de vida: a quimioterapia e outros fármacos no combate ao cancro; Lisboa; publicado pela Novartis
- ⊙ Courtney, K., Friedenreich, C. (1997); Relationship between exercise during treatment and current quality of life among survivors of breast cancer; Journal of Psychosocial Oncology; 15(3-4):35-57
- ⊙ Cowley, L., Heyman, B., Stanton, M., Milner, S. J. (2000); How women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer cope with their treatment: a risk management perspective; Journal of Advanced Nursing; 31(2):314-321
- ⊙ Crane, R. (2000); Cancro da Mama; In: Otto, S.; Enfermagem em Oncologia; 3ª Edição; Lisboa; Lusociência , p:89-118
- ⊙ Crawford, Jeffrey; (1999); Quality of Life and Hematopoietic growth factors; American

Society of Clinical Oncology; 35th Annual Meeting

- ⊙ Crespo, S. (2003) Contributo para uma abordagem de gestão integrada do cancro da mama feminina na área abrangida pelo IPOFG-CRO Lisboa; Lisboa; Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública no âmbito da realização do XXXI Curso de especialização em administração hospitalar, não publicada
- ⊙ Cummings, I. (1998); The interdisciplinary team; In: Doyle, D.; Oxford textbook of palliative medicine; 2ª Edição; Oxford, University Press
- ⊙ David, J. (1995); Cancer Care: prevention, treatment and palliation; Califórnia; Chapman & Hall editions
- ⊙ Decreto Lei nº 48/90 de 24 de Agosto, com as alterações introduzidas pela Lei nº 27/2002 de 8 de Novembro; Lei de Bases da Saúde; 2002
- ⊙ Despacho nº 19 123/2005 (2ª série) de 2 de setembro; Nomeação do coordenador nacional para as doenças oncológicas; 2005
- ⊙ De Haes, J. C., Curran, D., Aaronson, N. K., Fentiman, I. S. (2003); Quality of life in breast cancer patients aged over 70 years, participating in the EORTC 10850 randomised clinical trial; European Journal Cancer; 39(7):945-951
- ⊙ De Haes, J. C. & Van Knippenberg, G. F. (1985); The quality of life of cancer patients: a review of the literature; Social Science & Medicine; 20(8):809-817
- ⊙ Dias, M. R., Manuel, P., Xavier, P., Costa, A. (2002); O cancro no “seio” da família. In: Territórios da Psicologia Oncológica; Coordenação de Maria do Rosário Dias e Estrella Durá; Lisboa; Editora Climepsi; p.303-320
- ⊙ Donabien, A. (1980); The criteria and standards of quality; In: Explorations in quality assessment. Michigan; Health Administration Press; p.19-50
- ⊙ Dooms, C. A., Pat, K. E., Vansteenkiste, J. F. (2006); The effect of chemotherapy on symptom control and quality of life in patients with advanced non small cell lung cancer; Expert Review of Anticancer Therapy; 6(4):531-544

- ⊙ Duarte, M. (2000a); A representação do cancro nos enfermeiros; Enfermagem. Revista da Associação Portuguesa de Enfermeiros; 19 (2ª série):37-43
- ⊙ Duarte, M. (2000b); A satisfação dos utentes em relação às amenidades (estudo nos serviços de internamento de cirurgia II, medicina II, ortopedia I, e obstetria dos hospitais da universidade de coimbra); Lisboa; Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública no âmbito do XXVIII curso de especialização em administração hospitalar, não publicada
- ⊙ Duarte, S. (2002); Saúde e qualidade de vida do indivíduo colostomizado (importância da consulta de estomatologia); Lisboa; Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública no âmbito do Mestrado em Saúde Pública, não publicado
- ⊙ Elder, E. E., Brandberg, Y., Bjorklund, T., Rylander, R., Lagergren, J., Jurell, G., Wickman, M., Sandelin, K. (2005); Quality of life and patient satisfaction in breast cancer patients after immediate breast reconstruction: a prospective study; The Breast Journal; 14:201-208
- ⊙ EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer); Acedido em Fevereiro 2006. Disponível em www.eortc.be
- ⊙ EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Study Group; Brussels, Third Edition, 2001
- ⊙ Ferrans, C., Powers, M., (1985); Quality of Life index: development and psychometric properties. Advances in Nursing Science; 8:15-24
- ⊙ Ferreira, P. L. (1994); Um paradigma para a saúde. In: Mendes, M. L.; Livro de Obstétrica; Coimbra; Editora Almedina; p.191-197
- ⊙ Ferreira, M., Ferreira, C., Gomes, A. (1999); Hospital de Dia Oncológico: que realidade? Servir; 47(3):117-121
- ⊙ Ferrell, B., Grant, M. (1998); Quality of Life and Symptoms; In: King, C., Hinds, P. (1998); Quality of Life: from nursing and patient perspectives: theory, research and practise;

Boston; Editora Jones and Bartlett Publishers; p.140-153

☉ Fortin, M. F. (1999); O processo de Investigação: Da concepção à realização, 1ª edição, Lisboa, Editora Lusociência

☉ Fredette, S. L. (1995); Breast cancer survivors: Concerns and coping. Cancer Nursing; 18(1):35-46

☉ Frias, C. F. C. (2003); A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação; Lisboa; Lusociência;

☉ Ganz, P. A., Desmond, K. A., Leedham, B., et al (2002); Quality of life in disease free survivors of breast cancer; Journal National Cancer Institute; 94(1):39-49

☉ Garcia, S. P. (2002); Comunicação enfermeiro/doente oncológico terminal, em contexto hospitalar; Nursing; 14(165):20-25

☉ Garreau, J. R., DeLaMelen, T., Walts, D., Karamlou, K., Johnson, N. (2006); Side effects of aromatase inhibitors versus tamoxifen: the patients' perspective. American Journal of Surgery; 192(4):496-498

☉ Gil, A. C. (1994); Métodos e técnicas de pesquisa social; 4ª edição; São Paulo; Atlas

☉ Gill, T. M., Feinstein, A. R. (1994); A critical appraisal of the quality of quality-of-life measures. JAMA: The Journal of the American Medical Association; 272:619-626

☉ Giroto, J. A., Schreiber, J., Nahabedian, M. Y. (2003l); Breast reconstruction in the elderly: preserving excellent quality of life; Annals of Plastic Surgery; 50(6):572-8

☉ Goleman, D. (2002); Trabalhar com Inteligência Emocional; 1ª Edição; Lisboa; Temas e Debates Editora

☉ Gómez-Batiste, X., et al. (2003); Palliative care at the Institut Català d'Oncologia, Barcelona; European Journal of Palliative Care; 10(5)

☉ Graça, L. (1999); A satisfação profissional dos profissionais de saúde nos centros de saúde. Lisboa; Direcção Geral de Saúde

☉ Grant, M., Rivera, L. (1998); Evolution of Quality of Life in Oncology and Oncology

Nursing; In: King, C., Hinds, P.; Quality of Life: from nursing and patient perspectives: theory, research, practise; Boston; Editora Jones and Bartlett Publishers; p.3-17

☉ Greer, S., Morris, T., Pettingale, K. M. (1979); Psychological response to breast cancer: Effect on outcome. The Lancet; 13:785-787

☉ Grunfeld, E., Levine, M. N., Julian, J. A., Coyle, D., Szechtman, B., Mirsky, D., Verma, S., Dent, S., Sawka, C., Pritchard, K. I., Ginsburg, D., Wood, M., Whelan, T. (2006); Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care; Journal of Clinical Oncology; 20;24(6):835-837

☉ Grunfeld, E., Fitzpatrick, R., Mant, D., Yudkin, P., Adewuyi-Dalton, R., Stewart, J., Cole, D., Vessey, M. (1999); Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: results from a randomized controlled trial; British Journal of General Practice; 49:705-710

☉ Hann, D. M., Jacobsen, P., Martin, S., Azarello, L., Greenberg, H. (1998); Fatigue and quality of life following radiotherapy for breast cancer: a comparative study; Journal of Clinical Psychology in Medical Settings; 5(1):19-33

☉ Hartl, K., Janni, W., Kastner, R., Sommer, H., Strobl, B., Rack, B., Stauber, M., (2003); Impact of medical and demographic factors on long-term quality of life and body image of breast cancer patients; Annals of Oncology; 13(7):1064-1071

☉ Hill, M. (1997); Community-based share growth strategies for ambulatory care; Health Care Strategic Management; 15(5):18-20

☉ Hitti, Miranda; Chemo combo may beat breast cancer; In: Web MD Health News; Disponível em www.medscape.com ; Acedido em Dezembro 2006

☉ Holland, J. C., Rowland, J. H. (1989); Handbook of psychooncology - psicolological care of patient with cancer; Oxford; Oxford University Press

☉ Horne, R., Weinman, J. (1999); Patients' beliefs about prescribe medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. Journal of Psychosomatic Research;

- ⊙ Iconomou, G., Viha, A., Koutras, A., Vagenakis, A. G., Kalafonos, H. P. (2002); Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece; Palliative Medicine; 16(4):315-321
- ⊙ Instituto Português de Oncologia (2006); Boletim informativo do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil; Lisboa
- ⊙ Jacobsen, P. B.; Stein, K. (1999); Is fatigue a long term side effect of breast cancer treatment?; Cancer Control; 6(3):256-263
- ⊙ Jerónimo, T., Henriques, R. (2002); Cuidados de Enfermagem a doentes com cancro de mama; Enfermagem Oncológica; 6(21):24-40
- ⊙ Jiwa, Moyez; Thompson, Joanne; Coleman, Rob; Reed, Malcolm, et al (2006); Breast cancer follow up: could primary care be the right venue?; Current Medical Research and Opinion; 22(4):625-630
- ⊙ Johnson, F. R., Hauber, A. B., Osoba, D., Hsu, M. A., Coombs, J., Copley-Merriman, C. (2006); Are chemotherapy patients' HRQoL importance weights consistent with linear scoring rules? A stated-choice approach; Quality of Life Research. 15(2):285-298
- ⊙ Jonsen, A. et al. (1999); Ética Clínica ; 4ª Edição ; Lisboa; Editora McGraw-Hill
- ⊙ Kaplan, R. M. (1995); Quality of life measurement In: Karoly, P.; Measurement strategies in health psychology; New York; Editora Pergamon Press; p.115-146
- ⊙ Kiebert, G., De Haes, J., Van de Velde, C. (1991); The impact of breast conserving treatment and mastectomy on the quality of life of early-stage breast cancer patients: a review; Journal of Clinical Oncology; 9(6):1059-1070
- ⊙ King, C. (1998); Clinical Implications of Quality of Life; In: King, C., Hinds, P.; Quality of Life: from nursing and patient perspectives: theory, research and practise; Boston; Editora Jones and Bartlett Publishers; p.197-203
- ⊙ Kubler-Ross, E. (1998); Sobre a morte e o morrer. 8º ed. São Paulo; Editora Martins

Fontes

- ◎ Liang, W., Burnett, C., Rowland, J., Meropol, N., Eggert, L., Hwang, Y., Silliman, R., Weeks, J., Mandelblatt, J. (2002); Communication between physicians and older women with localized breast cancer: Implications for treatment and patient satisfaction; Journal of Clinical Oncology; 20(4):1008-1016
- ◎ Leo, D. et al. (1994); Quality of life assessment – instrument to measure self perceived functioning and well being in the elderly; Leipad Project of WHO; Copenhagen
- ◎ Ley, P (1997); Communication with patients: Improving communication, satisfaction and compliance; Cheltnham; Editora Stanley Thornes Publishers
- ◎ Lopes, H., Ribeiro, J., Leal, I. (1999); Estudos sobre qualidade de vida em mulheres submetidas a histerectomia ou anexectomia para tratamento de cancro do utero ou ovário; Análise Psicológica; 3(XVII):483-497
- ◎ Lucas, M. (2002); A satisfação dos utentes: estudo realizado no Centro de Saúde de Santiago do Cacém; Lisboa; Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública no âmbito do Mestrado em Saúde Pública, não publicado
- ◎ Luken, J., Middleton, J. (1995); Chemotherapy and the administration of cytotoxic drugs into established lines; In: David, J.; Cancer Care: Prevention, treatment and palliation; Califórnia; Chapman & Hall editions; p.77-111
- ◎ Machado, A. (1990); Hospital de dia: estudo da sua implementação no Hospital Distrital de Matosinhos; Lisboa; Dissertação inserida no âmbito do XIX Curso de Especialização em Administração Hospitalar, apresentado à Escola Nacional de Saúde Pública, não publicado
- ◎ Makar, K., Cumming, C. E., Lees, A. W., Hundleby, M., Nabholtz, J. M., Kieren, D. K. (1997); Sexuality, body image and quality of life after high dose or conventional chemotherapy for metastatic breast cancer. Canadian Journal of Human Sexuality; 6(1):1-8
- ◎ Mandelblatt, J. S., Edge, S. B.; Meropol, N. J., Senie, R., Tsangaris, T., Grey, L., Peterson, B. M., Hwang, Y. T., Kerner, J., Weeks, J (2003); Predictors of long term outcomes in older

breast cancer survivors: perceptions versus patterns of care; Journal Clinical Oncology; 1;21(5):855-63

⊙ Marchal, F., Dravet, F., Classe, J. M., Campion, L., François, T., Labbe, D., Robard, S., Théard, J. L., Pioud, R. (2005); Post-operative care and patient satisfaction after ambulatory surgery for breast cancer patients; Journal of Cancer Surgery; 31:495-499

⊙ Marques, A. L. (2000); O ponto de vista do médico; Cuidados Paliativos; Coimbra, Dossier Sinais Vitais nº4; Edições Formasau

⊙ Marques, A. R. (1991); Reacções emocionais à doença grave: como lidar... Coimbra: Psiquiatria Clínica

⊙ Martins, A. M., Silva, Y. M. P. (2002); Doenças Oncológicas e Representações Sociais; Referência: Revista de Educação e Formação em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem Dr Angelo da Fonseca; 9:11-24

⊙ Matthews, A. K., Peterman, A. H., Delaney, P., Menard, L., Brandenburg, D. (2002); A qualitative exploration of the experiences of lesbian and heterosexual patients with breast cancer; Oncology Nursing Forum; 29(10):1455-62

⊙ Melo, R. (2001); Avaliação da qualidade dos cuidados: Perspectiva do utente; Revista Investigação em Enfermagem; 4:29-32

⊙ Mezomo, J. C. (1993); Qualidade na Relação Hospital - Paciente; Hospital - Administração e Saúde; 17(1):17-21

⊙ Miller, K. D., Sledge, G. W. (2000); High dose chemotherapy in breast cancer - the perils of history uncontrolled; Medscape General Medicine; 2(3) Acedido a 03/03/2007. Disponível em www.medscape.com/viewarticle/408917

⊙ Mills, P. J., Parker, B., Dimsdale, J. E., Sadler, G. R., Ancoli-Israel, S. (2005); The relationship between fatigue and quality of life and inflammation during antracycline-based chemotherapy in breast cancer; Biological Psychology. 69(1):85-96

⊙ Ministério da Saúde (2002); Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia; Lisboa;

Editado pela Direcção Geral de saúde

- ⊙ Molenaar, S., Sprangers, M., Rutgers, E., Luiten, E., Mulder, J., Bossuyt, P., Everdingen, J., Oosterveld, P., De Haes, H. (2001); Decision support for patients with early-stage breast cancer: effects of an interactive breast cancer CDROM on treatment decision, satisfaction, and quality of life; Journal of Clinical Oncology; 19(6):1676-1687
- ⊙ Molenaar, S., Oort, F., Sprangers, M., Rutgers, E., Luiten, E., Mulder, J., De Haes, H. (2004); Predictors of patients' choices for breast-conserving therapy or mastectomy: a prospective study; The Breast Journal Cancer; 1;90(11):2123-2130
- ⊙ Moreira, C.; Castanheira, I.; Reis, T. (2003); Acolhimento do doente oncológico: o que valorizam os enfermeiros? Revista de Investigação em Enfermagem; 8:27-36
- ⊙ Moreira, I. (2001); O doente terminal em contexto familiar; Coimbra; Edições Formasau
- ⊙ Murad, A. M., Katz, A. (1996); Oncologia: Bases clínicas do tratamento. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan
- ⊙ Nagel, G., Hoyer, H., Katenkamp, D. (2004); Use of complementary and alternative medicine by patients with breast cancer: observations from a health-care survey; Supportive Care in Cancer; 12(11):789-796
- ⊙ Nano, M. T., Gill, P. G., Kollias, J., Bochner, M. A., Malycha, P., Winefield, H. R. (2005); Psychological impact and cosmetic outcome of surgical breast cancer strategies; ANZ Journal of Surgery. 75(11)940-7
- ⊙ Negrão, A. (2003); Avaliação do grau de satisfação dos utentes do Hospital de Dia de Hematologia do Hospital dos Capuchos; Lisboa; Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública no âmbito do XXX curso de especialização em administração hospitalar, não publicado
- ⊙ Neves, A. (2001); Cuidados de saúde a doentes crónicos: Alternativas à hospitalização; Lisboa; Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública no âmbito do XXIX curso de especialização em administração hospitalar, não publicado

- ⊙ Neves, C. (2000); A morte, a sociedade e os cuidados paliativos; Cuidados Paliativos; Coimbra, Dossier Sinais Vitais nº4; Edições Formasau
- ⊙ Nissen, M. J., Swenson, K. K., Kind, E. A. (2002); Quality of life after postmastectomy breast reconstruction; Oncology Nursing Forum; 29(3):547-53
- ⊙ Organização Mundial de Saúde; Definição de qualidade de vida; Acedido em Janeiro 2006; disponível em www.who.int
- ⊙ O'Shaughnessy, J. A. (2002); Effects of epoetin alfa on cognitive function, mood, asthenia, and quality of life in women with breast cancer undergoing adjuvant chemotherapy; Clinical Breast Cancer; 3 Suppl 3:S116-20
- ⊙ Osoba, D., Hsu, M. A., Copley-Merriman, C., Coombs, J., Johnson, F. R., Hauber, B., Manjunath, R., Pyles, A. (2006); Stated preferences of patients with cancer for health-related quality of life (HRQOL) domains during treatment; Quality of Life Research; 15(2):273-83
- ⊙ Otto, S. (2000); Enfermagem em Oncologia; 3ª Edição; Lisboa; Editora Lusociência
- ⊙ Padilla, G., Ropka, M. E. (2005); Quality of Life and Chemotherapy induced Neutropenia; Cancer Nursing; 28(3):167-171
- ⊙ Parente, P. (2004); Que informação a dar ao doente/família?; Ética nos Cuidados de Saúde; 2ª Edição; Coimbra; Edições Formasau
- ⊙ Pascoe, G. C. (1983); Patient satisfaction in primary health care. Evaluation and program planning; 6:185-210
- ⊙ Pegacha, M. (1999); Mudar uma Imagem: que atitudes de enfermagem? Servir; 47(4):199-202
- ⊙ Pereira, A (2004); SPSS guia prático de utilização; 5ª Edição; Lisboa; Edições Sílabo
- ⊙ Pereira, M. G., Matos, P. (2002); Áreas de intervenção na doença oncológica; In:Pereira, M. G., Lopes, C.; O doente oncológico e a sua família; Lisboa; Climepsi Editores: p.15-25
- ⊙Perez, Edith A.(1999); Management of bone metastases in advanced breast cancer; Cancer Control; 6(5s):28-31

- ☉ Pfeifer, K. A. (2000); Aspectos clínicos do diagnóstico do cancro: Fisiopatologia; In: Enfermagem em Oncologia; Otto, S. 3ª Edição; Lisboa; Editora Lusociência
- ☉ Pinheiro, P. S.; Tyczynski, J. E.; Bray, F.; Amado, J.; Matos, E.; Miranda, A. C.; Limbert, E. (2002); Cancer in Portugal; Lyon; IARC Technical Publication 38:9-65
- ☉ Pimentel, F., Ferreira, J. S., Vila Real, M., Mesquita, N. F., Maia-Gonçalves, J. P. (1999); Quantidade e qualidade da informação desejada por doentes oncológicos; 8º Congresso Nacional de Oncologia (Livro de Resumos); Aveiro; Edição da Sociedade Portuguesa de Oncologia
- ☉ Pimentel, F. (2006); Qualidade de Vida e Oncologia; Coimbra; Editora Almedina
- ☉ Pinto, H. (1999); Níveis de bem estar e qualidade de vida nos idosos; Lisboa; Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública no âmbito do Mestrado em Oncologia, não publicado
- ☉ Pisco, R. (2006); Relação de ajuda à mulher com o diagnóstico de cancro da mama; Revista Sinais Vitais 69:35-38
- ☉ Quivy, R. (2003); Manual de Investigação em Ciências Sociais; 3ª Edição; Lisboa; Editora Gradiva
- ☉ Raminhos, J. (2004); Mitos e representações sociais ligadas à doença oncológica; Enfermagem Oncológica; 28 e 29:22-25
- ☉ Ribeiro, J. L. P. (1997); A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas; In J. L. P. Ribeiro (Ed); Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde; Braga; Instituto Superior de Psicologia Aplicada p:253-273
- ☉ Ribeiro, J. L. P. (1999); Investigação e avaliação em Psicologia e Saúde; Lisboa; Editora Climepsi
- ☉ Ribeiro, J. L. P. (1998); Psicologia e Saúde; Lisboa; Instituto Superior de Psicologia Aplicada
- ☉ Ribeiro, J. L. P. (2001); Qualidade de vida e doença oncológica; In: Territórios da

Psicologia Oncológica; Coordenação de Maria do Rosário Dias e Estrella Durá; Lisboa; Editora Climepsi; p.75-98

☉ Ribeiro, M. (2003); Cancro da mama – um estudo sobre a qualidade de vida; Nursing; Ano 15(174):8-12

☉ Roberts, C. S. et al. (1992); Psychosocial impact of gynecologic cancer : a descriptive study ; Journal of Psychosocial Oncology ; 10(1):99-109

☉ Roberts, S., Livingston, P., White, V., Gibbs, A. (2003); External breast prosthesis use: experiences and views of women with breast cancer, breast care nurses, and prosthesis fitters; Cancer Nursing; 26(3):179-86

☉ Rodrigues, M. (2001); Cuidados de Enfermagem ao doente submetido a quimioterapia; Revista Sinais Vitais; 36:25-31

☉ Rummans, T. A., Frost, M., Suman, V. J., Taylor, M., Novotny, P., Gendron, T. (1998); Quality of life and pain in patients with recurrent breast and gynecologic cancer; Psychosomatics; 39(5):437-445

☉ Sá, E. (2003); Qualidade de Vida: Adaptação mental à doença oncológica; Nursing; 15(181):23-29

☉ Sá, E. (1996); A especificidade da enfermagem oncológica; Enfermagem Oncológica. 1:15-17

☉ Santos, C., Ribeiro, J. L. P. (2001); A Qualidade de vida do doente oncológico – revisão da bibliografia; Referência 7:5-16

☉ Santos, C. (2006); Doença Oncológica: representação, coping e qualidade de vida; Coimbra; Editora Formasau

☉ Shapiro, D. E., Boggs, S. R., Rodrigue, J. R., Urry, H. L., Algina, J. J., Hellman, R. (1997); Stage II breast cancer: Differences between four coping patterns in side effects during adjuvant chemotherapy; Journal of Psychosomatic Research; 43(2):143-157

☉ Smith, Meredith Y., Winkel, G., Egert, J., Diaz-Wionczek, M., DuHamel, Katherine, N.

(2006); Patient-physician communication in the context of persistent pain: Validation of a modified version of the patients' perceived involvement in care scale; *Journal of pain and symptom management*; 32(1):71-81

⊙ Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos; Colégio de Cuidados de Enfermagem; Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. "Cuidar": ética e práticas; Lisboa; Lusociência; 2000

⊙ Spilker, B. (1992); Standardisation of quality of life trials: An industry perspective. Pharmaco Economics; 1(2):73-75

⊙ Tahara, A., Lucena, R., Oliveira, A., Santos, G. (1997); Satisfação do paciente: refinamento de instrumento de avaliação de serviços de saúde; Revista Brasileira de Enfermagem; 50(4):497-506

⊙ Taylor, S. E., Lichtman, R. R., Wood, J. V. (1984); Attributions, beliefs about control and adjustment to breast cancer; Journal of personality and social psychology; 46(3):489-502

⊙ Tereno, M. E. (2000); Expectativas do doente que recorre pela primeira vez a uma consulta de cirurgia geral no IPOFG-CRL; Enfermagem Oncológica; 13:29-36

⊙ Twycross, R. (2003); Cuidados Paliativos; 2ª Edição ,Lisboa; Climepsi Editores

⊙ União Internacional contra o cancro; TNM - Tumor, nodes, metastasis; Acedido em 26-11-2006. Disponível em <http://www.uicc.org/index.php?id=508>

⊙ Van Cutsem, E.; Arens, J. (2005); The causes and consequences of cancer associated malnutrition; European Journal Oncology Nursing; 9 suppl 2:S51-63

⊙ Varo, J., Sempere, R., Torres, R., Gomis, E., Puig, S., Ibanez, J. (1996); Satisfacción del cliente de los servicios de salud; Todo Hospital; 128:51-56

⊙ Wagner, M. K. (1995); Cognitive determinants of quality of life after onset of cancer; Psychological Reports; 77(1):147-154

⊙ Waitzkin, H., Britt, T. (1989); A critical theory of medical discourse: how patients and health professionals deal with social problems; International Journal of Health Services;

19(4):577-597

◎ Walker, Mark S., Podbilewicz-Schuller, Yaffa; (2005); Video Preparation for breast cancer treatment planning: results of a randomized clinical trial; Psycho-Oncology; 14:408-420

◎ Wan, J., Counte, M., Cella, D. (1997); The influence of personal expectations on cancer patients' reports of health-related quality of life; Psycho-Oncology; 6:1-11

◎ Watson, J. (2002); Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma teoria de Enfermagem; Lisboa; Lusociência

◎ Williams, B. (1994); Patient satisfaction: a valid concept? Social Science Medicine; 38(4):509-516

◎ Wong, R.; Combined chemotherapy and radiotherapy (without surgery) compared with radiotherapy alone in localized carcinoma on the esophagus; Acedido em Dezembro 2006. Disponível em www.medscape.com.

◎ Yeo, W.; Mo, F. K., Koh, J., Chan, A. T., Leung, T., Hui, P., Chan, L., Tang, A., Lee, J. J., Mok, T. S., Lai, P. B., Johnson, P. J., Zee, B. (2006); Quality of life is predictive of survival in patients with unresectable hepatocellular carcinoma; Annals of Oncology; 17(7):1083-1089

ANEXOS

ANEXO I

Questionário entregue às doentes
com carcinoma da mama
em tratamento com quimioterapia por via endovenosa

Convite à participação num estudo sobre a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados recebidos

Estamos a realizar um trabalho de investigação sobre a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados recebidos, das doentes com carcinoma da mama que se encontram a fazer tratamentos de quimioterapia por via intravenosa. A intenção do estudo é que os enfermeiros e outros técnicos de saúde compreendam melhor a sua experiência de vida, enquanto doentes. Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder a este questionário.

Asseguramos que todas as informações prestadas são confidenciais e apenas serão utilizadas para este trabalho de investigação. A divulgação das respostas que der a este questionário será anónimo, e será feito em conjunto com as respostas de outras pessoas que também responderam ao questionário.

Para evitar ter de lhe fazer mais perguntas para além das que já estão neste questionário, existem alguns dados mais específicos que iremos recolher junto do seu processo clínico, nomeadamente a data do diagnóstico, número de ciclos de quimioterapia que já fez, se já ficou alguma vez internado no meio de dois ciclos de quimioterapia, e outros tratamentos que já tenha feito ou esteja a realizar, como por exemplo cirurgia ou radioterapia.

Se tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir participar, sinta-se à vontade para a realizar, assim como para deixar de responder em qualquer altura, sem que daí advenha qualquer alteração nos cuidados que lhe são prestados.

Agradecemos desde já a sua colaboração, que para nós é muito importante.

Questionário de dados demográficos

1. Qual é a sua Idade?

2. Qual é o seu Estado Civil?

Solteira	
Casada ou Junta	
Divorciada ou Separada	
Viúva	
Outro	

3. Habilitações Literárias: qual o seu número de anos de escolaridade?

4. Até ter ficado doente, qual era o seu Distrito de residência habitual ?

5. Até ter ficado doente qual era a sua situação habitual face ao trabalho?

Estudante ou Doméstica	
Desempregada	
Empregada (a tempo completo ou parcial)	
Reformada	

ANEXO II

Autorização da EORTC para utilização das escalas de avaliação:

QLQ-C30 (versão 3.0)

QLQ-BR23

QLQ-IN-PATSAT32



EORTC

European Organisation for Research and Treatment of
Cancer

AISBL-IVZW' (International non-profit Association under Belgian Law)

EORTC QLQ-C30 (v3.0) - USER'S AGREEMENT

The EORTC Quality of Life Group grants permission to Manuel Rodrigues to employ the EORTC QLQ-C30 (v3.0) in an academic quality of life study entitled:

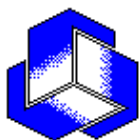
Study title:

Qualidade de Vida e Satisfação com os cuidados recebidos das doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa

The Group will supply Manuel Rodrigues, with: (1) the QLQ-C30 (v3.0) in the currently available languages; and (2) the standard algorithms for scoring the QLQ-C30 (v3.0). Use of the EORTC QLQ-C30 (v3.0) in the above-mentioned investigation is subject to the following conditions:

1. Manuel Rodrigues confirms that this study is being conducted without direct or indirect sponsorship or support from pharmaceutical, medical appliance or related, for-profit health care industries.
2. Manuel Rodrigues will grant the EORTC Quality of Life Group limited access to the trial database. Access will be limited to the following: (a) the EORTC QLQ-C30 (v3.0) and module data; and (b) additional data will be made available to the EORTC at the sole discretion of Manuel Rodrigues as deemed appropriate for the purpose of validation of the QLQ-C30 (v3.0).
3. Manuel Rodrigues will not modify, abridge, condense, translate, adapt or transform the QLQ-C30 (v3.0) or the basic scoring algorithms in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization of the QLQ-C30 (v3.0).
4. Manuel Rodrigues will not reproduce the QLQ-C30 (v3.0) or the basic scoring algorithms except for the limited purpose of generating sufficient copies for its own use and shall in no event distribute copies of the QLQ-C30 (v3.0) to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means. Reproduction of the QLQ-C30 (v3.0) as part of any publication is strictly prohibited.
5. Analysis and reporting of QLQ-C30 (v3.0) data by Manuel Rodrigues should follow the written guidelines for scoring of the QLQ-C30 (v3.0) as provided by the EORTC Group on Quality of Life.
6. This agreement holds for the above-mentioned study only. Use of the QLQ-C30 (v3.0) in any additional studies of Manuel Rodrigues will require separate agreements.

Signed and dated by:



EORTC

European Organisation for Research and Treatment of
Cancer

AISBL-IVZW' (International non-profit Association under Belgian Law)

EORTC QLQ-IN-PATSAT32 - USER'S AGREEMENT

The EORTC Quality of Life Group grants permission to Manuel Rodrigues to employ the EORTC IN-PATSAT32 in an academic quality of life study entitled:

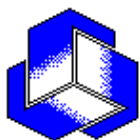
Study title:

Qualidade de Vida e Satisfação com os cuidados recebidos das doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa

The Group will supply Manuel Rodrigues, with: (1) the IN-PATSAT32 in the currently available languages; and (2) the standard algorithms for scoring the IN-PATSAT32. Use of the EORTC IN-PATSAT32 in the above-mentioned investigation is subject to the following conditions:

1. Manuel Rodrigues confirms that this study is being conducted without direct or indirect sponsorship or support from pharmaceutical, medical appliance or related, for-profit health care industries.
2. Manuel Rodrigues will grant the EORTC Quality of Life Group limited access to the trial database. Access will be limited to the following: (a) the EORTC IN-PATSAT32 and module data; and (b) additional data will be made available to the EORTC at the sole discretion of Manuel Rodrigues as deemed appropriate for the purpose of validation of the IN-PATSAT32.
3. Manuel Rodrigues will not modify, abridge, condense, translate, adapt or transform the IN-PATSAT32 or the basic scoring algorithms in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization of the IN-PATSAT32.
4. Manuel Rodrigues will not reproduce the IN-PATSAT32 or the basic scoring algorithms except for the limited purpose of generating sufficient copies for its own use and shall in no event distribute copies of the IN-PATSAT32 to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means. Reproduction of the IN-PATSAT32 as part of any publication is strictly prohibited.
5. Analysis and reporting of IN-PATSAT32 data by Manuel Rodrigues should follow the written guidelines for scoring of the IN-PATSAT32 as provided by the EORTC Group on Quality of Life.
6. This agreement holds for the above-mentioned study only. Use of the IN-PATSAT32 in any additional studies of Manuel Rodrigues will require separate agreements.

Signed and dated by:



EORTC

European Organisation for Research and Treatment of
Cancer

AISBL-IVZW' (International non-profit Association under Belgian Law)

EORTC QLQ-BR23 - USER'S AGREEMENT

The EORTC Quality of Life Group grants permission to Manuel Rodrigues to employ the EORTC BR23 in an academic quality of life study entitled:

Study title:

Qualidade de Vida e Satisfação com os cuidados recebidos das doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa

The Group will supply Manuel Rodrigues, with: (1) the BR23 in the currently available languages; and (2) the standard algorithms for scoring the BR23. Use of the EORTC BR23 in the above-mentioned investigation is subject to the following conditions:

1. Manuel Rodrigues confirms that this study is being conducted without direct or indirect sponsorship or support from pharmaceutical, medical appliance or related, for-profit health care industries.
2. Manuel Rodrigues will grant the EORTC Quality of Life Group limited access to the trial database. Access will be limited to the following: (a) the EORTC BR23 and module data; and (b) additional data will be made available to the EORTC at the sole discretion of Manuel Rodrigues as deemed appropriate for the purpose of validation of the BR23.
3. Manuel Rodrigues will not modify, abridge, condense, translate, adapt or transform the BR23 or the basic scoring algorithms in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization of the BR23.
4. Manuel Rodrigues will not reproduce the BR23 or the basic scoring algorithms except for the limited purpose of generating sufficient copies for its own use and shall in no event distribute copies of the BR23 to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means. Reproduction of the BR23 as part of any publication is strictly prohibited.
5. Analysis and reporting of BR23 data by Manuel Rodrigues should follow the written guidelines for scoring of the BR23 as provided by the EORTC Group on Quality of Life.
6. This agreement holds for the above-mentioned study only. Use of the BR23 in any additional studies of Manuel Rodrigues will require separate agreements.

Signed and dated by:

ANEXO III:

Folha de registo de dados clínicos

Folha de Registo de Dados Clínicos

Estes dados serão recolhidos através da consulta do processo clínico dos doentes que aceitarem participar no estudo e que respondam também ao questionário.

1. Data de diagnóstico	
------------------------	--

2. Estadiamento TNM	
---------------------	--

3. Tipo/Finalidade da quimioterapia:	
Neo adjuvante	
Adjuvante	
De 2ª linha	
De manutenção ou paliativa	

4. Quantos ciclos de Quimioterapia já fez?	
--	--

5. Já esteve em “neutropénia febril”?	
---------------------------------------	--

6. Tem outras doenças associadas? Ex: Insuficiência Cardíaca ou Renal, Diabetes, etc	
---	--

7. Tem actualmente ou já teve um cateter venoso central subcutâneo?	
---	--

8. Que outros tratamentos já realizou ou está a realizar?	
Cirurgia	
Radioterapia	
Hormonoterapia ou Imunoterapia	

ANEXO IV:

Consentimento informado

Consentimento Informado

Declaro que aceito fazer parte do trabalho de investigação sobre a “Qualidade de vida e satisfação com os cuidados recebidos das doentes com carcinoma da mama submetidas a tratamento com quimioterapia por via intravenosa”, em que colaboro respondendo apenas a um questionário, de minha livre vontade e depois de ter sido informada de que:

- a intenção deste estudo é que os enfermeiros e outros técnicos de saúde, compreendam melhor a nossa qualidade de vida de um modo geral
- me é assegurado o anonimato, embora os dados por mim fornecidos venham a fazer parte de um trabalho académico, que será posteriormente divulgado
- posso deixar o estudo em qualquer altura, sem que daí advenha qualquer alteração nos cuidados que me são prestados
- alguns dados clínicos mais específicos, (nomeadamente a data do diagnóstico, número de ciclos de quimioterapia que já fiz, e outros tratamentos que já tenha realizado) serão recolhidos do meu processo clínico pelo investigador, mantendo-se sempre em total anonimato

Data:

Investigador	
Participante	
Testemunha	

ANEXO V:

Protocolos de quimioterapia realizados pelas doentes
com carcinoma da mama que fizeram parte da amostra