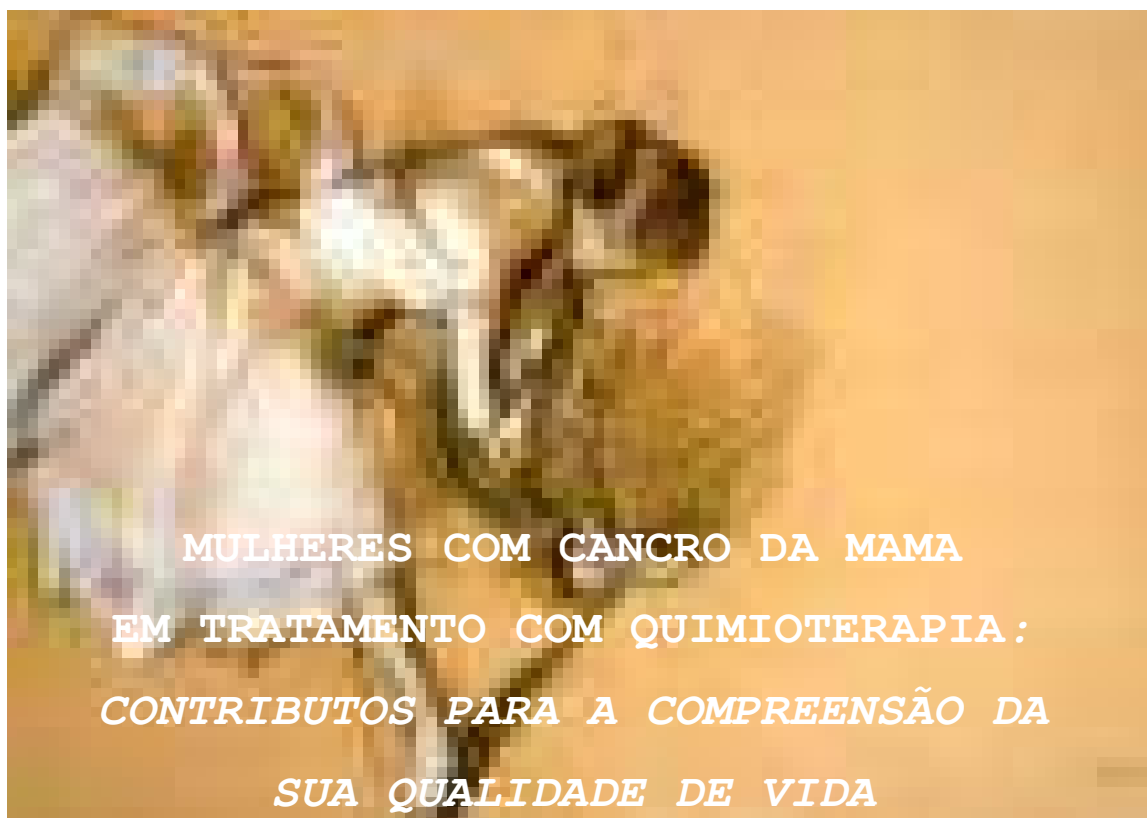


CURSO DE MESTRADO EM ONCOLOGIA



Dissertação de Mestrado do Licenciado:

Cecília Maria Cardoso Coelho

Porto, Janeiro de 2008



CURSO DE MESTRADO EM ONCOLOGIA

**Mulheres com Cancro da Mama em Tratamento com
Quimioterapia:
Contributos para a Compreensão da sua Qualidade de Vida**

Dissertação de Mestrado do Licenciado:

Cecília Maria Cardoso Coelho

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Zaida Azeredo

Porto, Janeiro de 2

DEDICATÓRIA

Aos que me ajudaram a acreditar que este projecto era possível, em especial ao Paulo e à minha família.

AGRADECIMENTOS

A todos os que contribuíram para a realização deste trabalho.

Um agradecimento especial à Prof. Doutora Zaida Azeredo, pelo incentivo dado e pela disponibilidade demonstrada

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, analisando as várias variáveis em estudo.

Participaram neste estudo, 50 mulheres com carcinoma da mama, submetidas ao referido tratamento no hospital de dia do Hospital Garcia de Orta.

Depois de dado o consentimento informado, todas as doentes preencheram o protocolo de investigação constituído por um questionário de dados demográficos, por um questionário relacionado com o tratamento e a satisfação com os profissionais de saúde 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).

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 social. O funcionamento sexual, físico e emocional obtêm *scores* mais baixos. Na sub escala de sintomas, os mais intensos são a fadiga, a dor e queda de cabelo e os menos frequentes são a dispneia e a diarreia.
- Em relação aos profissionais de saúde: são valorizadas as competências relacionais; os doentes dão preferência às informações sobre efeitos secundários da quimioterapia e os profissionais de saúde correspondem às expectativas destas doentes.

ABSTRACT

The purpose of the present research is to evaluate breast cancer women quality of life undergoing chemotherapy treatment, and analyzing the variable in study.

Fifty women have participated. The diagnosis of all these patients is the above mentioned and they all are undergoing the mentioned therapy in the ambulatory care on Hospital Garcia de Orta.

After giving declaration of informed consent, all the patients have filled a research protocol consisting of a sheet of demographic, for a questionnaire related with the treatment and the satisfaction with the health professionals and the following scales by European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC): evaluation of patient cancer quality of life (QLQ-C30, version 3.0), evaluation breast cancer patient quality of life (QLQ-BR23).

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:

- These women quality of life is positive. The best performance is about the body image and social functioning. The sexual, physical, and emotional functioning, have less *scores*. In the symptom scale, the biggest are fatigue, pain, and hair loss, the least frequent are dyspnoea and diarrhoea.
- In relation to the health professionals: the relationary abilities are valued; the patients give preference to the information on side effect of the chemotherapy and the health professionals correspond to the expectations of these patients.

SIGLAS

CMF- Ciclofosfamida, Metotrexato e Fluorouracilo

EORTC - European Organization for Research and Treatment of Cancer

FEC – Fluorouracilo, Epirrubicina, Ciclofosfamida.

OMS – Organização Mundial de Saúde

SPSS - Stastical Package for Social Scienses

ÍNDICE GRÁFICOS

Gráfico nº 1 – Distribuição da amostra de acordo com o tempo de doença..... 76

Gráfico nº 2 – Distribuição da amostra de acordo o tipo de cirurgia 78

ÍNDICE QUADROS

Quadro nº 1 – Domínio e facetas da Qualidade de Vida da população em geral, definidos pela OMS	54
Quadro nº 2 – Itens/Sub escalas da Escala QLQ – C30 (versão 3.0) sobre a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica.....	66
Quadro nº 3 - Itens/Sub escalas da Escala QLQ-BR23 sobre a qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama	67
Quadro nº 4 – Coeficiente de Correlação de Pearson entre as sub escalas funcionais e de sintomas do QLQ-C30 e as variáveis demográficas e clínicas.....	110
Quadro nº 5 – Coeficiente de correlação de Pearson entre as sub escalas funcionais e de sintomas do QLQ-BR23 e as variáveis demográficas e clínicas	111

ÍNDICE TABELAS

Tabela nº1 – Dados gerais	75
Tabela nº 2 – Caracterização dos dados relacionados com a doença, da amostra.....	77
Tabela nº 3 – Distribuição das doentes inquiridas de acordo com a sua opinião acerca de qual tratamento mais influenciou a sua QDV.....	80
Tabela nº4 – Distribuição das inquiridas de acordo com a opinião sobre o efeito secundário que mais influenciou a sua QDV	83
Tabela nº 5 – Distribuição da população inquirida de acordo as actividades afectadas pelos efeitos secundários.....	86
Tabela nº 6 – Distribuição da população inquirida pelos aspectos da vida que teve que alterar	87
Tabela nº 7 – Distribuição da população inquirida pela justificação de como a quimioterapia influencia o relacionamento familiar.....	88
Tabela nº 8 – Distribuição da população inquirida pela influência da quimioterapia no relacionamento com os amigos.....	89
Tabela nº 9 – Distribuição da população inquirida pela influência da quimioterapia no relacionamento profissional.....	90
Tabela nº 10 – Expectativas em relação aos profissionais de saúde	92
Tabela nº 11 – Competências identificadas pela população inquirida como mais importantes, nos profissionais de saúde.....	94
Tabela nº 12 – Informação identificada pela amostra como mais importantes, para manutenção da qualidade de vida	96
Tabela nº 13 – Idade e actividades mais afectadas	97
Tabela nº 14 – Anos decorridos após o diagnóstico e actividades mais afectadas.....	98

Tabela nº15 – Tipo de tratamento efectuado anteriormente e actividades mais afectadas..	99
Tabela nº 16 – Relação entre habilitações literárias e expectativas em relação aos profissionais de saúde	100
Tabela nº 17 – Efeito secundário mais perturbador da qualidade de vida e tratamento anterior	101
Tabela nº 18 – Efeitos secundários e tempo de doença	102
Tabela nº 19 – Aspectos relacionais e agregado familiar	104
Tabela nº 20 – Caracterização da qualidade de vida das doentes com cancro da mama, em tratamento com agentes citostáticos através da análise do questionário QLQ-C30 (versão 3,0)	107
Tabela nº 21 – Caracterização da qualidade de vida das doentes com cancro da mama, em tratamento com agentes citostáticos através da análise do questionário QLQ–BR23	108
Tabela nº 22 – Relação entre o estado civil, com as variáveis em que há uma diferença estatisticamente significativa demonstrado através do teste t de student, com base num nível de significância de 0,05	113
Tabela nº 23 – Relação entre a situação face ao trabalho, com as variáveis em que há uma diferença estatisticamente significativa demonstrado através do teste t de student, com base num nível de significância de 0,05	114
Tabela nº 24 – Relação entre ter realizado algum tipo de tratamento anteriormente, com as variáveis em que há uma diferença estatisticamente significativa demonstradas através do teste t de student, com base num nível de significância de 0,05	122
Tabela nº 25 – Relação entre protocolo de quimioterapia, com as variáveis em que há uma diferença estatisticamente significativa demonstrado através do teste t de student, com base num nível de significância de 0,05	116
Tabela nº 26 – Relação entre tipo de cirurgia, com as variáveis em que há uma diferença	

estatisticamente significativa demonstrado através do teste t de student, com base num
nível de significância de 0,05 117

ÍNDICE GRÁFICOS.....	8
ÍNDICE QUADROS.....	9
ÍNDICE TABELAS	10
ÍNDICE	
0 – INTRODUÇÃO.....	16
PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	20
1 – CANCRO DA MAMA.....	21
1.1 – Cancro da Mama	21
1.2 – Tratamento	24
1.3 – A Quimioterapia	25
1.4 - Efeitos colaterais dos tratamentos das doentes com carcinoma da mama.....	28
1.5 – A Importância da Informação para a Mulher com Cancro da Mama	32
1.6 - Adaptação à Doença	38
2– QUALIDADE DE VIDA	45
2.1 - Origem do Conceito.....	45
2.2 - Definição de Qualidade de Vida.....	46
2.3 - Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde	48
2.4 - Qualidade de Vida e Doente Oncológico	51
2.5 - Dimensões da Qualidade de Vida.....	53
2.7 - Avaliação da Qualidade de Vida	54
Parte II – INVESTIGAÇÃO.....	59
1 – METODOLOGIA.....	60
1.1 – Objectivos	60
1.2 - Tipo de Estudo	61

1.3 - Variáveis.....	61
1.4 - População e Amostra.....	63
1.5 - Instrumento de Colheita de Dados.....	64
1.6 - Pré Teste do Instrumento de Colheita de Dados	68
1.7 - Procedimento	68
1.8 - Implicações Éticas	71
1.9 - Limitações do Estudo	71
2 - ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS	73
2.1 – Caracterização da Amostra	73
2.2 – Dados Clínicos.....	76
2.3 – Questionário Sobre o Tratamento e Sobre os Profissionais de Saúde	79
2.3.1 – Influência do tratamento na qualidade de vida da doente.....	79
2.3.2 - Efeito secundário mais perturbador para a qualidade de vida.....	82
2.3.4 – Actividades mais afectadas pelos efeitos secundários.....	84
2.3.5 – Alterações à vida quotidiana.....	86
2.3.6 - Aspectos da vida de relação alterados pelo tratamento actual	88
2.3.6.1 - Família.....	88
2.3.6.2 - Amigos	89
2.3.6.3- Relações no trabalho	90
2.3.6.4 - Outras	91
2.4 - Relação com os Profissionais de Saúde.....	91
2.4.1 – Expectativas das doentes em relação aos profissionais de saúde	91
2.4.2 – Importância atribuída ao trabalho dos profissionais de saúde	93
2.4.3 – Informação fornecida pelos profissionais de saúde	95
2.5 - Relação entre Variáveis Demográficas e Clínicas e os Dados Obtidos no	

Questionário sobre tratamento e profissionais de saúde.....	97
2.6 - Qualidade de Vida das Doentes com Cancro da Mama Segundo o Questionário Desenvolvido pela EORTC	105
2.6.1 – Relação entre variáveis	109
2.6.1.1 – Quadros de correlação de Pearson	109
2.6.1.2. – Relação com as variáveis qualitativas	112
3 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	118
3.1- Discussão dos Resultados do QLQ-C30 (versão 3.0).....	118
3.2 - Discussão dos Resultados do Questionário QLQ-BR23.....	121
3.3 – Discussão dos Resultados do Questionário sobre tratamento e profissionais de saúde.....	123
3.4 – Discussão dos Quadros de Correlação de Pearson do QLQ-C30 e QLQ-BR23	129
3.5 – Discussão dos Resultados Encontrados da Relação entre as Variáveis Quantitativas e a Qualidade de Vida	131
4 – CONCLUSÕES.....	134
5 – SUGESTÕES.....	138
BIBLIOGRAFIA	139
Anexos	156
Anexo I - Questionário entregue às doentes	157
Anexo II - Autorização da EORTC, para utilização das escalas de avaliação QLQ-C30 (versão 3.0); QLQ-BR23	163
Anexo III - Folha de registo de dados clínicos	164
Anexo IV - Consentimento informado	166
Anexo V - Autorização do conselho de administração	168

0 – INTRODUÇÃO

O cancro é uma das doenças mais frequentes nas sociedades ocidentais. Apesar dos avanços científicos relacionados com a genética e a imunologia que oferecem novas e promissoras possibilidades no domínio da prevenção, do diagnóstico precoce e do tratamento, tem-se verificado, na Europa, um aumento da incidência do cancro. Este aumento exponencial da doença oncológica resulta de múltiplos factores, encontrando-se relacionado com o aumento e envelhecimento da população e alterações nos hábitos de vida.

Estimativas da Organização Mundial de Saúde (DIAS, 1997), apontam para um aumento exponencial das doenças oncológicas a nível mundial, nas próximas duas décadas, duplicando de 10 para 20 milhões o número de novos casos que serão anualmente diagnosticados. Tendo em conta o aumento da incidência do cancro, a ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (de acordo com BERNARDO, 1999) previu que, no ano 2000, um em cada três europeus seria atingido por esta doença.

Em Portugal, segundo BERNARDO (1999) esta doença “*constitui a segunda causa de morte; dos cerca de 100.000 portugueses que morrem anualmente, 18.000 a 20.000 são vítimas de cancro*”.

O cancro da mama é um dos tumores malignos mais frequentes, tendo uma incidência muito mais elevada no sexo feminino. É o tumor mais frequente nas mulheres portuguesas, sendo a principal causa de morte por neoplasia, neste sexo, nomeadamente entre os 35 e 54 anos (PINHEIRO, 2002). Provoca mais perda de potenciais anos de vida que qualquer outro cancro, porque, frequentemente, ocorre numa população mais jovem do que a maioria dos outros cancros.

O diagnóstico e subsequente tratamento do cancro da mama causam uma variedade

de sequelas psicossociais e físicas. Efeitos psicológicos, incluem ansiedade, revolta, culpa, depressão e um medo da recorrência do cancro. Efeitos físicos, incluem dor e alterações nas habilidades físicas e funcionais. Como efeitos específicos dos tratamentos, podemos citar a fadiga, a alopecia, e a própria mastectomia. A mulher com cancro da mama também pode experimentar mudanças nas relações de intimidade e na sua função familiar. Por tudo isto, o estudo do impacto que o cancro da mama possa ter na mulher é muito importante não só para o trabalho dos enfermeiros, mas também para o de outros profissionais de saúde.

O efeito dos tratamentos do cancro da mama feminino é influenciado por uma diversidade de variáveis, como o estadio da doença e factores relacionados com os tratamentos. O tratamento do cancro da mama tem-se revelado complexo, havendo mudanças de acordo com as características do diagnóstico e os vários estadios da doença e fases do tratamento. Tendo em conta, que actualmente existem várias hipóteses terapêuticas, para a mesma situação, interessa analisar os efeitos das diferentes modalidades de tratamentos na qualidade de vida, particularmente no estado ansioso, na imagem corporal e na incerteza do futuro. Devido às consequências das possíveis alterações provocadas pela terapêutica, as mulheres que tenham um diagnóstico de cancro da mama, deveriam poder participar na decisão terapêutica. Porém, para se poder optar, é necessário ter disponível todo o tipo de tratamento e possuir toda a informação necessária para decidir. Infelizmente, a realidade do nosso país, não se coaduna com esta premissa, pois, como é do conhecimento comum, uma parte da população portuguesa não pode usufruir da radioterapia. Em relação aos tratamentos sistémicos, como a quimioterapia, existem várias alternativas, no entanto o factor económico também conta, pois tratamentos que não provocam, por exemplo alopecia, continuam a ser preteridos por outros com um custo inferior, apesar de estar comprovada a igualdade de eficácia

Apesar dos tratamentos terem conseguido prolongar a vida destes doentes, hoje

questiona-se a sua qualidade de vida. Esta preocupação leva ao aparecimento de técnicas cirúrgicas cada vez mais conservadoras e ao desenvolvimento de fármacos destinados a minimizar os efeitos secundários da radiação e da quimioterapia.

Um dos problemas mais frequentes na terapia da doença oncológica, relaciona-se com os efeitos secundários dos tratamentos médicos, sendo, por tal motivo pertinente e necessária uma avaliação custo-benefício, tendo também em atenção a qualidade de vida do doente e respectiva família.

A qualidade de vida é um conceito pessoal e mutável. Depende da situação individual, de doença ou de saúde e inclui várias dimensões, como o funcionamento físico, dor, saúde em geral, funcionamento emocional, desempenho social, saúde mental entre outros. Os aspectos envolvidos na sua avaliação podem ser objectivos e subjectivos, sendo importantes também as estratégias de *coping*.

Orientada por esta linha de pensamento e reflectindo sobre o meu desempenho como enfermeira do serviço de Oncologia/Hematologia/Endocrinologia/ Hospital de Dia, de um Hospital Distrital da Região Sul, Hospital Garcia de Orta, pretendo analisar e avaliar a influência dos efeitos secundários dos vários tratamentos para o cancro da mama, na qualidade de vida e no desempenho das actividades diárias, das mulheres.

Neste contexto, direcionei o meu projecto de tese para as doentes com cancro da mama submetidas a tratamento com quimioterapia. Tendo como **questão de investigação**:

Qual o impacto dos efeitos secundários dos diferentes tratamentos na qualidade de vida e nas actividades de vida diárias, nas mulheres com cancro da mama?

Como **objectivos específicos** defini:

- Saber qual o tipo de tratamento que mais influenciou a qualidade de vida;
- Identificar quais os efeitos secundários que mais influenciam a qualidade de vida da doente com cancro da mama;
- Identificar quais as dimensões da qualidade de vida que estão mais afectadas, na perspectiva da doente;
- Saber qual a informação recebida e qual a importância da mesma na perspectiva da mulher com cancro da mama, para a sua qualidade de vida;
- Identificar qual a importância que a doente atribui ao relacionamento com os profissionais de saúde;
- Estudar as expectativas que os doentes têm sobre o papel dos profissionais de saúde.

O presente trabalho encontra-se dividido em duas partes. Assim a **Parte I** diz respeito à revisão bibliográfica que fundamenta o trabalho de investigação. Esta parte encontra-se dividida nos seguintes capítulos: Cancro da mama e qualidade de vida.

A **Parte II** diz respeito ao trabalho de investigação desenvolvido e engloba desde o desenho metodológico à apresentação e discussão dos resultados. Termina-se o presente trabalho com conclusões e algumas sugestões.

PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1 – CANCRO DA MAMA

1.1 – Cancro da Mama

O cancro da mama é um dos tumores malignos mais frequentes. Tem uma incidência muito mais elevada no sexo feminino e é o tumor mais frequente nas mulheres portuguesas. É a principal causa de morte neste sexo, nomeadamente entre os 35 e 54 anos. Provoca mais perda de potenciais anos de vida que qualquer outro cancro, porque ocorre numa população mais jovem do que a maioria dos outros tipos de cancros. TAPLIN E GREEN (2003) constata, que aos 50 anos as mulheres têm cerca de 2% de hipóteses de desenvolverem cancro da mama nos 10 anos seguintes; aos 65 anos esse risco é de 2,5%. Embora em Portugal, segundo dados do RELATÓRIO DO DIRECTOR-GERAL E ALTO COMISSARIADO DE SAÚDE (2000), se assista a um decréscimo da sua incidência, a nível mundial está a haver um aumento da incidência deste tipo de cancro.

Alguns **factores de risco** descritos por CRANE (2000) são: **sexo** (é mais frequente no sexo feminino, constituindo 31% de todos os cancros invasivos nas mulheres e menos de 1% nos cancros do homem), **idade** (a incidência aumenta com a idade), **história pessoal/familiar de cancro e genética** (cancro na mama colateral/ ascendente de linha directa com cancro da mama), **menarca precoce e menopausa tardia** (parece haver um risco acrescido pelo tempo aumentado de exposição às hormonas, nomeadamente ao estrogénio), **história reprodutiva** (nuliparidade e primeira gravidez depois dos 30 anos), **história de doença benigna da mama, densidade mamária, obesidade e dieta rica em gorduras, consumo de álcool, terapêutica hormonal de substituição, alterações a nível do cromossoma 13 (BRC 2) e do 17 (BRC 1)**. Segundo CRANE (2000) *a maioria das mulheres que desenvolve cancro da mama não apresenta nenhum destes factores de risco*, pelo que parece que ainda há causas desta doença oncológica por descobrir.

Há vários tipos de cancro da mama, que podem ser agrupados em invasivos e não invasivos. O mais frequente é o carcinoma, que pode ainda classificar-se em ductal ou lobular. Se a malignidade for local, o carcinoma é considerado *in situ*, no entanto se as células malignas penetram o tecido exterior dos lóbulos ou dos canais é infiltrante ou invasivo. O carcinoma ductal infiltrante, de acordo com CRANE (2000) representa sensivelmente 80% de todos os carcinomas da mama, e os carcinomas infiltrantes lobulares cerca de 10%. O carcinoma inflamatório é raro.

O estadio do cancro da mama é classificado de acordo com o sistema de classificação TNM da AMERICAN JOIN COMMITTEE ON CANCER (2002), que avalia o tamanho do tumor (T), o envolvimento dos nódulos linfáticos regionais (N) e a expansão da doença à distancia ou metástase (M). Existem outros tipos de classificações, porém esta é a mais utilizada em Portugal, na Europa e nos Estados Unidos da América.

Este tipo de cancro surge como uma **doença mutilante** devida às representações da mama para a mulher com função erógena, feminina, maternal, estética, tendo este tumor associada uma marcada alteração da auto-imagem, não só pelo tumor em si mas também pelo tratamento.

A mulher com cancro da mama pode sofrer alterações psicológicas associadas ao medo que tem da doença e aos mitos a ela associados, gerando stress e sentimentos de impotência difícil de controlar. DIAS ET AL (2002, p. 304) refere que:

“ O cancro da mama desagrega o funcionamento biopsocossocial da doente, conduzindo à necessidade de readaptação das suas vivências intrapsíquicas, uma vez que se trata de uma doença potencialmente mortal, que estigmatiza a doente enquanto mulher. O prognóstico é geralmente incerto e os tratamentos agressivos, podendo mesmo provocar mutilações ou cicatrizes físicas e psicológicas irreversíveis.”

A doente oncológica pode, segundo DIAS ET AL (2001, p. 304), apresentar alguns

sintomas psicológicos de: ansiedade, depressão, angustia, medo, perturbações psicossomáticas, stress pós-traumático e auto-conceito negativo. Estes podem levar a alterações na vida familiar, social e profissional.

Os tratamentos do cancro da mama, como a cirurgia e a quimioterapia, podem ser extremamente agressivos em termos de alteração da auto-imagem e auto-estima, pois a mulher sofre a modificações na sua imagem corporal. Estas alterações podem levar a mudanças na sua vida quotidiana, familiar e social como salientam HOLAND (1998) e FARIA E XAREPE (2000).

O diagnóstico de cancro numa mulher implica, por parte da família, um esforço de adaptação que pode passar por várias estratégias. A estrutura nuclear é exposta a uma nova organização dos papéis, regras e funções dos vários elementos. O núcleo familiar e de amigos, da doente com cancro, são os alicerces na estratégia de ajustamento psicossocial à sua doença.

A forma de adaptação à nova situação de doença, tratamentos e efeitos secundários, vai depender da importância que a mulher dá à sua 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.

O cancro da mama deve ser encarado como uma doença sistémica, sendo necessário, frequentemente, incluir no tratamento médico a quimioterapia, bastante eficaz quando adjuvante da cirurgia e da radioterapia, e necessária para prevenir a proliferação das células malignas a outras regiões do organismo.

1.2 – Tratamento

A **cirurgia** é uma das formas de tratamento mais utilizadas no cancro da mama, utilizando-se várias abordagens de acordo com a classificação do tumor:

❖ **Mastectomia Radical Modificada:**

Tipo Maden – Excisão da pele e tecido mamário e excisão da cadeia ganglionar, mantendo os músculos subjacentes.

Tipo Patey – Excisão da pele e tecido mamário e excisão da cadeia ganglionar, remoção do pequeno peitoral e conservação do grande peitoral.

❖ **Mastectomia Radical** – -Excisão da pele e tecido mamário e excisão da cadeia ganglionar, remoção dos músculos da parede torácica (grande e pequeno peitoral).

❖ **Tumorectomia (cirurgia conservadora)** – excisão do tumor com uma margem de segurança de tecido sem doença, bem como excisão da cadeia ganglionar.

O tratamento do cancro da mama, actualmente exige procedimentos cirúrgicos menos radicais, como a mastectomia radical modificada, associando outro tipo de procedimento como a radioterapia e a quimioterapia. Na realidade o tratamento clínico constitui um importante componente do tratamento de quase todos os estadios de cancro da mama invasivo.

A **radioterapia**, que consiste na aplicação de radiações localizada na área afectada, tem demonstrado efeitos locais no cancro da mama, mas tem um papel importante no controlo locorregional da doença. É utilizada como terapêutica adjuvante na combinação com a terapêutica avançada locorregional ou em doença metastática.

A **quimioterapia** é uma forma de tratamento sistémico que vai diminuir a probabilidade de aparecimento de metástases, bem como de desenvolvimento da doença a nível locoregional.

A **hormonoterapia** é utilizada quando existem receptores de estrogénio e progesterona positivos, no tecido removido.

1.3 – A Quimioterapia

Actualmente, quando do diagnóstico, as doentes com cancro da mama, raramente apresentam metástases detectáveis nos exames complementares habituais. Contudo, é verdade que a presença de micrometastases à data do diagnóstico é responsável por largo número de doentes desenvolverem doença metastática. O prognóstico encontra-se relacionado com o número de gânglios linfáticos metastisados. O ANGLO CELTIC COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (1996) citado por BURNET (2001, p.118) salienta que “*entre 60% a 80% das mulheres com cancro que apresentem 4 ou mais gânglios linfáticos com sinais de doença, vão desenvolver doença metastática*”.

A quimioterapia é uma estratégia terapêutica que ajuda na cura ou controle da doença. É também usada como uma medida de profilaxia para prevenir o crescimento de células neoplásicas remanescentes após cirurgia ou radioterapia, e como terapêutica paliativa, quando já não é possível controlar o curso natural da doença (LANGHORNE, 2000).

A quimioterapia adjuvante é normalmente administrada a seguir a um tratamento local como a cirurgia e/ou radioterapia e tem como objectivo reduzir o risco de doença metastática.

BURNET (2001, p. 118) refere que a associação de “*Ciclofosfamida, Metotrexato e Fluorouracilo (CMF)* é o tratamento adjuvante padrão para o cancro da mama.” Segundo esta autora este protocolo foi desenvolvido por BONADONNA ET AL (1995) e modificado em

Milan pelo mesmo. A mesma autora referindo-se a BUZZONI ET AL (1991) e BONADONNA ET AL (1995) sugere ainda, que existem evidências que indicam que a adição de uma droga citostática antraciclina ao protocolo CMF melhora o potencial adjuvante da quimioterapia. Este protocolo (FEC) é constituído por: Fluorouracilo, Epirrubicina, Ciclofosfamida. É desaconselhado na presença de complicações cardíacas, que são uma contra-indicação para o uso de antraciclina.

Sendo este tratamento de natureza química, tem grande probabilidade de desencadear efeitos secundários, não só a nível físico, mas também psíquico e social, provocando sofrimento e limitações, dificultando a adesão do doente ao tratamento.

Contudo, é de realçar que os benefícios da quimioterapia (o seu potencial para a cura, a sobrevivência prolongada ou a redução dos sintomas), ultrapassam frequentemente os efeitos secundários deste tratamento.

Segundo HOGGAN (1995)

“ (...) os efeitos secundários (...) podem incluir: supressão da medula óssea, imunossupressão, alterações na função gastrointestinal (anorexia, náuseas, vômitos, diarreia, obstipação, cólicas abdominais, estomatite, (...), alopecia, astenia e fraqueza (...) ” (p. 390).

HOLLAND (1998), refere num estudo realizado pelo Psychosocial Collaborative Oncology Group, com doentes do foro oncológico a fazerem quimioterapia, que os problemas descritos pelos doentes como mais difíceis, estão relacionados em 66% dos casos com: os efeitos secundários; as restantes percentagens distribuem-se pelas longas esperas nas clínicas (36%); a interferência com o emprego ou escola (29%); as dificuldades de transporte; a interferência com os papéis familiares (16%) e a preocupação com a demora e incerteza dos benefícios do tratamento (14%).

Como já houve oportunidade de referir, o tratamento do cancro tem vindo a

experimentar grandes avanços nas últimas décadas, tanto pela descoberta de novas drogas como, pelo uso combinado dos diferentes recursos terapêuticos disponíveis. Contudo, não foi só o aumento da eficácia dos tratamentos que tem contribuído para este facto: também a preocupação com a qualidade de vida, tem levado ao desenvolvimento de medicamentos com elevado potencial, para combater os sintomas provocados pelos efeitos secundários da quimioterapia (BONASSA, 1996).

A maioria dos tratamentos de quimioterapia realizados por uma doente com cancro da mama são efectuados em hospital de dia, por isso, deve ser proporcionado o ensino necessário para que no domicílio consiga viver o seu dia a dia, contornando os problemas e efeitos secundários que podem surgir, promovendo assim, o auto cuidado, e uma melhoria na sua qualidade de vida (LATTER ET AL, 2000).

O enfermeiro tem a responsabilidade de avaliar e desenvolver um plano de acção que lhe permita fornecer informação necessária, assegurando ao doente, a continuidade dos cuidados. Esse plano deve integrar os ensinamentos, os conhecimentos e as competências necessárias para que o doente possa reagir face aos problemas relacionados com a medicação e efeitos secundários da quimioterapia.

Para BURNET (2001, p.120) “ *antes da doente fazer o tratamento com quimioterapia, a enfermeira deve proporcionar informação verbal e escrita de acordo com o seu tratamento*”. Foi demonstrado, numa revisão da literatura realizada por REAM e RICHARDSON (1996) que a informação reduz o stress e ajuda a doente a adaptar-se não só a viver com o cancro, mas também aos respectivos tratamentos.

CHELF ET AL (2001) num estudo que realizaram com doentes oncológicos submetidos a quimioterapia, constataram que os doentes têm grandes necessidades de ensino sobre os medicamentos que irão tomar.

Muito embora sejam os médicos a prescrever a medicação ao doente, a

administração dos tratamentos é da responsabilidade da equipa de enfermagem. Os enfermeiros têm um papel muito importante na educação e ensino do doente em relação ao despiste e controlo dos efeitos secundários provocados pela quimioterapia (ECKERT, 2001). Explicam quais os potenciais sinais e sintomas que o doente deve saber identificar e prevenir, e promovem-lhe o ensino para que ele saiba actuar com vista à minimização dos mesmos. Direcçãoam o ensino para o uso correcto dos medicamentos, explicando-lhe qual ou quais deve tomar, quando os deve tomar e quando deve recorrer à equipa de saúde (ECKERT, 2001; LATTER, RYCROFT – MALONE, YERRELL & SHAW, 2000, 2001). Os ensinamentos realizados pelos enfermeiros dão um grande contributo à educação dos doentes quanto à medicação (LATTER ET AL, 2000, 2001).

A educação sobre efeitos adversos e terapia de suporte tem um efeito positivo na qualidade de vida dos doentes (HOUSTON, 1997). GOODMAN (1989) cita vários estudos que indicam aumento do auto-controle e diminuição de sentimentos de desespero, assim como aumento de comportamentos de auto cuidado, em pacientes que recebem informação sobre como lidar com os efeitos secundários da quimioterapia.

1.4 - Efeitos colaterais dos tratamentos das doentes com carcinoma da mama

A cirurgia, independentemente do tipo, provoca alterações físicas mas também provoca mais frequentemente, alterações psicológicas, uma vez que a 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, 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”.

A quimioterapia, ao actuar, numa determinada fase da nível da divisão celular, e como não tem a capacidade de distinguir as células tumorais, das células “sem doença”, 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, 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 Psychosocial 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, 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 vómitos, 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 epirrubicina, ou doxorubicina em que tem tendência a ficar mais avermelhada. Alguns citostáticos também podem provocar toxicidade renal, se não se usar uma hidratação adequada. Qualquer citostático pode dar origem a uma reacção alérgica, que pode ir de um simples rash cutâneo até ao choque anafilático (LUKEN, 1995).

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 trombocitopénia (DAVID, 1995).

1.5 - A Importância da Informação para a Mulher com Cancro da Mama

Numa época de viragem, em que os internamentos se pretendem cada vez mais curtos, levando a que os doentes prossigam o seu tratamento no domicílio, a informação prestada ao utente deve ser cada vez mais uma preocupação da equipa de saúde. A doença oncológica é uma doença crónica, A adaptação do doente à cronicidade da doença, configura a informação prestada como uma das estratégias mais eficazes, na sua qualidade de vida e na adesão à terapêutica, que só é possível se, como afirma DIAS (1997) existir mudança da representação social do doente, de mero caso clínico à condição de ser psicossocial.

A carta dos direitos e deveres dos doentes apresenta uma referência explícita à participação activa do doente nos cuidados de saúde que lhe são prestados, acentuando o papel central do doente no Sistema de Saúde.

Como DICKSON ET AL (1989) sublinham, os cuidados de saúde deverão ser orientados cada vez mais para a pessoa; a saúde deverá ser reconceptualizada com maior amplitude no sentido de serem incluídos aspectos intelectuais, emocionais, sociais e espirituais, frequentemente esquecidos.

Tem-se verificado uma evolução no papel desempenhado pelo doente. Em alternativa ao papel do doente passivo, defendido no passado, é cada vez mais premente o envolvimento activo do doente no processo de tomada de decisão. Segundo BONÉ (1992); GOLDFIELD e ROTHMAN (1987); MACKILLOP ET AL (1988) e SCHAIN (1980) referenciados por DIAS (1997) o modelo da relação profissional de saúde-doente, não deve ser nem paternalista nem contratual, mas sim baseado na confiança mútua e na autonomia do doente, promovendo os melhores interesses do doente, tal como ele próprio os define.

Cada vez mais o doente oncológico procura e deseja receber informação sobre a sua

doença e respectivos tratamentos, ajudando-o no auto controlo e a desenvolver estratégias de *coping*. Apesar disso, existe alguma ambiguidade na informação prestada.

LIBERATI ET AL (1985), citados por DIAS (1997), realizaram um estudo com uma amostra de 825 doentes com cancro da mama em instituições especializadas e não especializadas. Os questionários efectuados destinavam-se a avaliar o nível de ajustamento psicossocial à doença, o grau de satisfação com os cuidados prestados e a qualidade da informação prestada às doentes, quer a nível do diagnóstico quer a nível de tratamento. No que se refere à qualidade da informação prestada, concluiu-se que apenas 37% dos doentes tinham recebido informação cuidada sobre o seu diagnóstico e tratamento, muito embora apenas 18% se tenham queixado desta falta de informação.

Noutro estudo realizado na Comunidade Valenciana por DURÀ, MIRA E SOIANO em 1987, os resultados apontam para o facto de doentes e familiares parecerem receber diferentes graus e tipos de informação. No que respeita ao diagnóstico, a informação prestada aos familiares é mais completa que a das doentes, a quem é prestada em 50% dos casos uma informação imprecisa sobre o seu diagnóstico. Por outro lado a nível de estratégia terapêutica, às doentes é prestada mais informação sobre os efeitos secundários do tratamento do que aos seus familiares (30% declararam não ter recebido qualquer informação).

Estes resultados podem ser considerados estranhos, na medida em que o conhecimento por parte dos familiares dos efeitos secundários da terapêutica adoptada poderiam permitir uma melhor adaptação familiar da doente. Por outro lado, a informação do diagnóstico encontra-se transferida para os seus familiares.

A informação que pode reduzir a angústia da incerteza, é considerada como factor relevante no que se refere à ajuda necessária aos doentes oncológicos e seus familiares para lidar com uma doença à qual está associada uma ameaça grave. Prestá-la, de acordo com

DIAS (1997, p. 68) citando NORTHOUSE e NORTHOUSE (1988) “ *é uma tarefa, assaz difícil e complexa, dos profissionais de saúde*”.

A informação tem ganho maior relevância a partir do momento em que há uma maior sobrevida do doente oncológico, resultante dos avanços científicos, quer a nível do diagnóstico, quer a nível dos tratamentos. Porém, estudos citados por DIAS (1997), sugerem que a informação induz o crescimento de reacções emocionais, tais como apreensão, ira e ansiedade (LANKTON ET AL, 1977; LOFTUS & FRIES, 1979), ao contrário de outros estudos, também citados pela mesma autora, que demonstram que fornecer informação aos doentes tem consequências positivas, incluindo a redução de ansiedade (CASSEM & STEWART, 1975; DENNEY ET AL, 1975), estimulando uma melhor adaptação psicossocial do doente (GERLE, LUNDEN & SANDBLOM, 1960; HENRIQUES, STADIL & BADEN, 1980; MISHEL ET AL, 1984).

Na prática, o doente oncológico pode possuir vários níveis de conhecimento relacionados com a sua doença, que vão desde o desconhecimento quase total ao conhecimento profundo. De acordo com DIAS (1997) citando alguns autores (DUPOND, 1987; SZMAJKE, HANS & KAISER, 1987), a informação ambígua, ou com elevado grau de incerteza, parece ter consequências mais nefastas do que uma informação completa ou a ausência total de informação. A procura da informação, congruente com o nível sócio-cultural, é uma estratégia de adaptação à condição de doente, cada vez mais premente devido à influência da educação pública.

DURÀ (1989) sugere três níveis de interacção: pessoal, micro-social e macro-social, relacionados com a procura de informação por parte das doentes com cancro da mama como estratégia de adaptação:

❖ **Nível pessoal**

Estão incluídos os aspectos de natureza física e psicológica que influenciam uma adaptação positiva ou negativa da doente, perante uma situação ameaçadora como a doença.

Os factores físicos relacionam-se com as alterações somáticas relacionadas com a doença. Os aspectos psicológicos abrangem aspectos cognitivos, emocionais e motivacionais, determinantes no ajustamento psicossocial da doente no que se refere a metas e expectativas.

❖ **Nível micro-social**

São considerados os factores externos à doente, isto é, as relações com familiares e com amigos, como a relação que estabelece com os profissionais de saúde e outros doentes e as condições físicas da instituição bem como as características específicas do tratamento que recebe.

❖ **Nível macro-social**

Considera-se a política governamental, responsável pelo grau de disponibilidade dos meios necessários para a prevenção e tratamento da doença. A existência de uma representação social da doença oncológica é também determinante para a adaptação quer para a doente como para a população em geral.

Neste contexto, reveste-se de importância vital a prestação de informação aos doentes por parte dos profissionais de saúde. Contudo, a comunicação, a informação e o apoio psicológico são três dos aspectos que a nível hospitalar têm sido alvo de maiores críticas (BURTON e PARKER, 1994). Como causa, normalmente aponta-se, para isso, a própria complexidade das organizações hospitalares; já em relação aos profissionais cita-se: a falta de tempo, dificuldades na avaliação das necessidades de informação e a falta de preparação para uma prestação de informação no âmbito de uma comunicação eficiente.

Segundo DIAS (1997, p. 104), perante o confronto com o diagnóstico da sua doença, o doente oncológico *“tem necessidade de recorrer não só a recursos individuais, de suporte social primário mas também, àqueles que lhe são disponibilizados pela assistência profissionalizada.”* Quando a informação prestada pelos profissionais não é considerada pelos doentes como suficiente, estes, recorrem a outras fontes de informação, normalmente

outros doentes que passaram por situações idênticas.

Segundo E. KUBLER-ROSS (1985), a notícia de um diagnóstico de cancro suscita no doente reacções que vão de choque, revolta, descrença e raiva à aceitação. Estas reacções fazem parte de uma adaptação à doença / nova situação de saúde, contudo, depois do choque inicial, os doentes têm que aprender novas linguagens e saberes que os tornem aptos a lidar com a doença, o meio hospitalar, os exames de diagnóstico e os tratamentos a que são submetidos.

Têm também que aprender a lidar com a situação no domicílio. O modelo ambulatorio de cuidados de saúde, coloca o doente e a sua família no centro da prestação de cuidados, pois os doentes têm que assumir muitos aspectos do seu cuidar.

CROATES & BOORE, (1995); BEDELL, CLEARY & DELBANCO, (1994) identificam quatro “regras” que os doentes, incluindo os doentes oncológicos, têm que adoptar para que este processo seja realizado com sucesso:

- ❖ Estar informado sobre actividades que influenciem a saúde e bem-estar e investir naquelas que aumentem o bem-estar;
- ❖ Estabelecer estratégias de *coping* após a alta hospitalar;
- ❖ Ter parte activa na sua reabilitação;
- ❖ Manter os profissionais de saúde informados, de forma continua, sobre novos sintomas ou alterações aos já existentes.

Segundo REAM (2000, p. 135)

“Para que os doentes com cancro se possam tornar autónomos e se auto cuidem, os profissionais de saúde necessitam de assegurar que lhes fornecem os conhecimentos, capacidades e poder para desempenharem este papel”.

Na Conferencia Europeia de Suporte ao Doente Oncológico, realizada em 1991, citada por REAM (2000), foi reconhecida a importância da educação para a saúde do doente oncológico.

A educação para a saúde pretende, neste caso específico: fornecer informação; ajudar os doentes a participar activamente nos seus cuidados; ajudar os doentes a ajustarem-se à realidade da doença e do tratamento; ajudar os doentes a aperceberem-se dos resultados dos seus esforços e a desenvolverem estratégias de *coping* para melhorar o seu bem-estar e a sua qualidade de vida.

Mais do que serem meros receptores dos cuidados prestados, os doentes necessitam de serem encorajados a colaborar com a equipa de saúde e a participarem na sua própria reabilitação

Vários autores realçam os benefícios da educação para a saúde dirigida aos doentes com cancro e às suas famílias. DERDIARIN (1989) salienta o aumento da satisfação com os cuidados prestados. JOHNSON ET AL (1988) referem-se à diminuição da ansiedade e stress, relacionados com procedimentos clínicos e tratamentos quando os doentes têm expectativas realistas. Para FERRELL ET AL (1995), os doentes e as suas famílias ficam menos ansiosos em relação aos efeitos secundários dos tratamentos quando estão prevenidos sobre estratégias de auto-cuidado. Para além destes benefícios, os profissionais de saúde, ao fornecerem informação sobre a doença, tratamentos e efeitos secundários estão a ajudar a integração/colaboração dos doentes nos cuidados de saúde, permitindo que façam parte da equipa de saúde. A informação funciona como catalizadora, permitindo aos doentes e famílias, mais facilmente adaptarem-se com sucesso à doença, sentindo-se menos ameaçados pela doença e mais em controlo da sua situação.

De acordo com HINDS, STREATER e MOOD (1995), estudos recentes indicam que os doentes preferem que lhes seja transmitida informação verbal, acompanhada de suporte escrito com informações relevantes, antes de efectuarem os tratamentos. Segundo estes autores, folhetos e outro material escrito, podem reforçar a mensagem verbal e são um meio muito aceitável de educação para os doentes, na área do cancro, de possíveis tratamentos e de

potenciais efeitos colaterais dos mesmos. REAM (2000) refere que os doentes e os seus familiares, geralmente preferem estes meios de informação aos meios audiovisuais.

Normalmente, os folhetos e informações escritas são problemáticas em indivíduos com capacidades diminuídas para a leitura, sendo difícil perceberem e sintetizarem a mensagem.

As intervenções educacionais têm sido utilizadas para diferentes fins, como afirma REAM (2000), assim podem servir para:

- ▶ Preparar os doentes para os tratamentos;
- ▶ Reduzir a ansiedade;
- ▶ Melhorar o *coping*;
- ▶ Aumentar o auto-cuidado;
- ▶ Ampliar o conhecimento;
- ▶ Melhorar o controlo de sintomas e efeitos secundários associados ao cancro e aos seus tratamentos.

Segundo REAM (2000), existe um número considerável de estudos sobre a intervenção educacional no adulto com cancro. Estas investigações reconhecem os benefícios de informar os doentes sobre o cancro e sobre os tratamentos e em ensinar-lhes estratégias de relaxamento e imagens mentais que permita uma melhor adaptação à doença. Este tipo de intervenção tem demonstrado ser útil nos sintomas físicos como náuseas e dor e, no bem-estar emocional, ao diminuir a ansiedade e depressão.

1.6 - Adaptação à Doença

Apesar da evolução no tratamento do cancro, o diagnóstico e o tratamento do cancro ainda provoca muitas situações de stress. Os pacientes com cancro têm que se adaptar aprendendo a viver com sentimentos de incerteza no futuro, com efeitos secundários dos

tratamentos danosos, sensação de isolamento, estigma e culpa (DUNKEL-SCHETTER ET AL, 1992; MAGUIRE, 1985).

O diagnóstico de cancro da mama provoca, habitualmente, uma crise no doente e família, que pode prolongar-se no tempo. De acordo com SPENCER ET AL (1999), para muitas mulheres a crise só se dissipa um ano após a cirurgia. É uma experiência de crise, stressante, que pode ter diferentes consequências negativas a nível psicossocial.

Porém, nem todas as mulheres sofrem da mesma forma, havendo algumas que encaram a situação como uma forma de transição psicossocial com consequente crescimento, implicando uma reestruturação na forma de olhar o mundo e o seu projecto de vida (CORDOVA, CUNNINGHAM, CARLSON & ANDRYKOWAKI, 2001).

A forma como a mulher reage à doença e ao seu tratamento influencia a sua qualidade de vida; o estado emocional e as fontes de suporte determinam o impacto na qualidade de vida (BLOOM ET AL, 1998).

O sucesso da adaptação ao cancro depende não só de características pessoais, mas também da agressividade da terapêutica. SPENCER ET AL (1999), referem que quanto mais mutilante for a cirurgia mais induz baixa de auto estima.

De acordo com PERKINS (1982), existem factores mediadores que podem interagir com as características dos acontecimentos da vida de forma a influenciar a resposta que o indivíduo tem, nomeadamente: características sócio-demográficas, estilos de vida, **suporte social, estilos de coping e personalidade**.

A existência de **suporte social** (companheiro, família, amigos, profissionais) na altura do diagnóstico, ao longo do desenvolvimento da doença e durante a terapêutica, é referenciado pelas mulheres como uma necessidade, em alguns estudos (LINDOP & CANNON, 2001). O suporte social refere-se a um conjunto de mecanismos que através das relações interpessoais protegem o indivíduo dos efeitos prejudiciais do stress, na sua saúde,

bem-estar e na qualidade de vida.

Mais importante que o número de pessoas é a percepção do suporte social, sendo a família, amigos e profissionais de saúde as fontes mais significativas de suporte em indivíduos com doenças graves.

Existem diferentes tipos de suporte social (BLOOM, 2000; SERRA, 2002): **Afectivo/Emocional** – quando o individuo se sente estimado e acompanhado pelos outros, apesar dos seus defeitos, erros e limitações, o que contribui para melhorar a sua auto-estima; **Perceptivo/Informativo**- permite ao individuo efectuar uma avaliação mais correcta do seu problema, dar-lhe outro significado e estabelecer objectivos mais realistas, facilitando a tomada de decisão; **Instrumental** – consiste na ajuda concreta em termos materiais e serviços, que o indivíduo recebe de forma a resolver um problema.

As mulheres que percebem, como adequado às suas necessidades, o suporte social recebido, evidenciam baixos níveis de stress, um melhor ajustamento psicológico e melhor qualidade de vida (ANDRYKOWSKI & CÓRDOVA, 1998; ANDRYKOWSKI ET AL, 2000; BLOOM ET AL, 2001; CARLSSON & HAMRIN, 1994; HILAKIVI- CLARKE ET AL, 1993; KOMPROE ET AL, 1997; MICHAEL ET AL, 2002).

Os **estilos de coping** representam as estratégias utilizadas pelos indivíduos para lidar com acontecimentos indutores de stress (internos ou externos). Estes acontecimentos são avaliados como algo que ultrapassa os recursos pessoais, para os quais, no reportório de comportamentos, não se tem uma resposta automática. SERRA (2002) afirma que a resposta a esses acontecimentos, é eficaz quando reduz a perturbação sentida, e evita, em termos futuros, um prejuízo no bem-estar e estado de saúde do indivíduo. Ainda segundo SERRA (2002), o indivíduo pode utilizar estratégias diferentes para lidar com o stress. Pode utilizar estratégias orientadas para a resolução directa do problema, outras para atenuação das emoções, ou mesmo para a busca de apoio social; e outras focadas na avaliação. Estas

estratégias podem surgir isoladas, ou em conjunto e são consideradas eficazes se de facto reduzirem o stress.

Nas estratégias focadas no problema o indivíduo segue um plano de acção até eliminar a causa de stress, procurando a informação, a resolução do problema, e/ou a recompensa. As estratégias focadas na emoção são utilizadas para reduzir a tensão emocional, consistindo no controle emocional e na aceitação. Estas últimas estratégias permitem, por vezes, um certo distanciamento do problema e uma análise mais objectiva, (SERRA, 2002). As estratégias focadas na avaliação, para MOOS & BILLINGS, (1982) são a análise lógica, a redefinição cognitiva e o evitamento cognitivo.

WATSON & GREER (1983), na área do cancro, classificam os estilos de *coping* como activo (espírito de luta e evitamento) ou passivo (fatalismo, preocupação ansiosa e desamparo/desespero).

No cancro da mama, investigações evidenciam o desamparo/ desespero (WATSON ET AL, 1999), o evitamento (HAMPTON & FROMBACH, 2000) como formas de *coping* menos activos relacionados com uma resposta mal adaptada. Enquanto que os estilos de *coping* mais activos estão relacionados com uma resposta mais adaptada (CLASSEN ET AL, 1996; WATSON & GREER, 1998).

As mulheres que expressam as suas emoções ao longo do tempo (tratamento e vigilância) têm níveis de stress mais baixos e melhor qualidade de vida (STANTON ET EL, 2000).

Segundo SPENCER ET AL, (1998), as estratégias de *coping* relatadas pelos doentes oncológicos, em alguns estudos, são muito diversas: aceitação da realidade do diagnóstico, tentar esquecer o diagnóstico, tornar-se mais repressivo, tentar encontrar algo positivo na situação, procurar informação, procurar suporte social, tomar uma atitude positiva fase ao futuro, enfrentar o problema ou desistir, são respostas possíveis.

A **personalidade** é uma estrutura estável do indivíduo, que influencia a forma como reage perante ocorrências da vida, que tende a ser mais ou menos consistente ao longo do tempo. Alguns traços da personalidade são importantes na forma como o indivíduo se comporta em situação de stress, como é ser informado sobre o diagnóstico de cancro. Esses traços de personalidade são recursos pessoais, podem ser atenuantes de stress, nomeadamente em caso de capacidade de resiliência, optimismo, sentido de humor, bom auto-conceito e uma auto-estima elevada.

Um indivíduo que tenha atitudes positivas face à vida, tem mais possibilidades de se adaptar relativamente bem a uma situação de crise, como é o diagnóstico e tratamento de cancro. Um indivíduo que tenha atitudes negativas face à vida é mais propenso a reagir sentindo-se impotente e desesperado, provavelmente com mais dificuldades a adaptar-se com eficácia a novas situações.

Importância dos profissionais de saúde

No suporte social do doente oncológico, os profissionais de saúde desempenham um papel importante (para além da família e amigos) pois é neles que o doente deposita a confiança no seu futuro e no futuro da sua doença.

SPENCER ET AL (1998) citado por RUCKDESCHEL ET AL (1994), afirmam que as interacções com os profissionais de saúde desempenham um papel no grau de conforto e seguranças com que os doentes encaram o futuro

Segundo aqueles autores, os profissionais de saúde que cuidam dos seus doentes e expressem apoio e preocupação, permitem que estes vivenciem a experiência de ter cancro de uma forma diferente daqueles cujos profissionais de saúde são bruscos, frios, abruptos e mecânicos.

A relação entre doentes e pessoal de saúde é uma faceta da experiência de ter cancro

que está a começar a ser investigada pela repercussões positivas que pode vir a ter na evolução da doença, no doente e na sua família.

Usando um modelo conceptual de qualidade de vida desenvolvido por FERRELL ET AL (1992), foi realizado um estudo qualitativo, consistindo em seis perguntas abertas, a 119 doentes que sobreviveram a transplante de medula, de modo a determinar as suas percepções de qualidade de vida. Quando lhes foi perguntado o que os médicos e enfermeiros poderiam fazer para melhorar a qualidade de vida, surgiram seis temas:

- Ser acessível;
- Descobrir uma cura;
- Providenciar grupos de apoio;
- Reforçar o nível actual de educação;
- Providenciar estratégias adicionais para enfrentar o cancro;
- Aumentar a participação dos doentes na tomada de decisões.

A manutenção de cuidados de saúde de elevada qualidade, reduzindo o potencial de infecções secundárias, e providenciando educação ao doente/família, leva à melhoria da satisfação do doente e consequentemente a uma melhor qualidade de vida deste (GREEN & CROMBEZ, 2004.)

BRAUD ET AL (2003), referem que a avaliação dos sintomas relacionados com o cancro e efeitos secundários do tratamento são importantes nos cuidados providenciados e para que os doentes se sintam mais satisfeitos com a assistência que recebem.

A colaboração entre profissionais de saúde e doentes é enfatizado como uma recurso para controlar os efeitos secundários dos tratamentos.

Durante os períodos de maior risco de complicações, a ligação entre família, doente e enfermeira torna-se mais forte e consistente (EGGENBERG ET AL, 2004). O pessoal de enfermagem deve fornecer suporte e educação tanto ao doente como à família, pois é este

que no ambulatório fornece apoio físico e emocional ao doente.

Os enfermeiros oncológicos são membros de pleno direito de uma equipa multidisciplinar de cuidados de saúde que trabalha em conjunto para cuidar dos doentes com cancro. É importante que os enfermeiros forneçam documentação exacta sobre os sintomas dos doentes e comuniquem claramente com o resto da equipa para otimizar a qualidade de vida dos doentes.

2- QUALIDADE DE VIDA

2.1 - Origem do Conceito

A expressão “qualidade de vida”, é um dos termos mais recentes e que se revestiu da maior importância na actualidade. Tornou-se amplamente divulgado na sociedade, porém, cada vez mais é referida em ciências humanas e sociais nas quais se inclui a saúde.

Não é consensual quando foi utilizada pela 1ª vez o termo qualidade de vida. No entanto, WOOD-DAUPHINEE & KUCHLER (1992) referenciados por PAIS RIBEIRO (2002, p.76), indicam o ano de 1920, como a primeira vez que a expressão foi empregue, relacionada com as condições de trabalho e o bem-estar dos trabalhadores. Mas terá sido na década de 60 que o termo “qualidade de vida” começa a ser utilizado quer pelos políticos quer pelos economistas. Após a 2ª Guerra Mundial, a mudança de valores e interesses, despertou uma especial atenção nas questões sociais e psicológicas. Vários políticos incluíram o termo nos seus discursos. Os economistas foram, possivelmente, os primeiros profissionais a interessarem-se pela questão da qualidade de vida, por razões de gestão de recursos. Formalmente, o termo qualidade de vida, terá sido utilizado pela 1ª vez, como refere FRANCISCO PIMENTEL (2006), em 1960 no relatório da *Comission on Nacional Goals*, elaborado pelo governo dos Estados Unidos da América, quando era presidente, Eisenhower. Este relatório pretendia definir indicadores sociais e ambientais de bem-estar e qualidade de vida para o país. Mas, RODRÍGUZ, PICABIA & GREGÓRIO (2000), indicam que terá sido o presidente Lyndon Jonhson (Estados Unidos da América), que em 1964, utilizou a expressão qualidade de vida pela 1ª vez, quando declarou que os objectivos da nação não podiam ser medidos através do balanço dos extractos bancários, mas sim da qualidade de vida que se proporciona aos cidadãos.

A origem do conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde é mais recente. A partir da década de 70 começam a surgir na literatura médica vários artigos e publicações

sobre qualidade de vida, mas é a partir de 1990 que se dá um aumento exponencial neste tipo de literatura.

As preocupações com a qualidade de vida, na área da Oncologia, surgem no momento em que se torna evidente a existência de doentes crónicos com sobrevivências ampliadas e pelo aparecimento de novos e eficazes tratamentos.

Desde a década de 80 que tem vindo a aumentar o interesse pela medição da qualidade de vida relacionada com a saúde.

Segundo RIBEIRO (2002) são duas as organizações mais divulgadas, que se dedicam ao desenvolvimento de escalas para avaliação da qualidade de vida: A European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) e a Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT). A EORTC desenvolveu várias escalas para medição da Qualidade de vida. Entre elas, apresenta uma escala para avaliar todo o tipo de doentes com cancro, que compreende 30 itens; desenvolveu, também, várias escalas específicas para diferentes tipos de cancro.

2.2 - Definição de Qualidade de Vida

Diferentes áreas de estudo pretenderam chegar a um acordo sobre a definição de qualidade de vida. A Psicologia, a Sociologia e a Filosofia, abordam o tema, cada uma na sua perspectiva. Contudo um grande número dessas definições é inadequado porque não têm em conta senão um número limitado dos factores que constituem o conjunto desse conceito.

Em 2002, a OMS propôs uma definição para qualidade de vida que corresponde:

“ à percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e inquietudes”.

É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela *“saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, pelas suas relações com os elementos essenciais do seu meio”.*

O conceito da OMS, para a qualidade de vida consiste na percepção individual acerca da vida, tendo em linha de conta o contexto cultural, o sistema de valores, considerando os objectivos pessoais, expectativas, padrões e preocupações, RIBEIRO (2002) citando ORLEY (1994).

Existem várias definições, que têm sido utilizadas para descrever os diferentes indicadores que podem influenciar o bem-estar do indivíduo. Este considera-se que é um conceito subjectivo, influenciado, por vários factores, como, culturais, religiosos e sociais.

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 consistem 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 E POWERS, 1992).

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. Desta forma, a qualidade de vida também não deverá ser avaliada pelos seus familiares, mesmo que estes sejam os seus cuidadores. Assim, em parte a “*qualidade de vida é aquilo que o indivíduo diz que é*”, só podendo ser de facto avaliada com a colaboração do próprio (OTTO, 2000).

Outra característica importante da qualidade de vida é o facto de esta consistir na diferença entre as expectativas pessoais e a realidade actual de cada indivíduo (CALMAN citado por RIBEIRO, 2002). 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.

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.

Podemos assim, dizer que a qualidade de vida tem uma série de características importantes que são: subjectividade; ser baseada naquilo que o doente diz; ser dinâmica e estar sempre a mudar, para além de ser um conceito multidimensional.

No âmbito da saúde, RIBEIRO (2002), refere que:

“ Uma qualidade de vida que está dependente da doença, nomeadamente das representações da doença, que inclui as crenças sobre as causas e as consequências da doença, dos preconceitos, dos juízos sobre os juízos que os outros fazem sobre a doença, da auto-apreciação que o indivíduo faz do eu doente, das emoções desencadeadas, dos sintomas existentes ou supostos, e dos tratamentos.”

2.3 – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

A qualidade de vida é um constructo multidisciplinar, com contribuição de vários domínios e aspectos da vida (AARONSON, 1991; GOTAY & MOORE, 1992), sendo mais que uma ponderação do estado de saúde (bem estar físico, social e psicológico), incorporando

outras experiências de vida, tais como aspectos económicos, ocupacionais, e familiares (FRASER, 1993). Para distinguir entre qualidade de vida com um significado mais genérico da qualidade de vida que se relaciona com a doença e a prática da medicina, usa-se a expressão *qualidade de vida relacionada com a saúde* (FAYERS & MACHIN, 2000).

A partir da definição de saúde da Organização Mundial de Saúde, em 1946, como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não, meramente, ausência de doença, percebe-se uma redução da vertente biomédica, reconhecendo-se a importância de aspectos subjectivos e psicológicos, como factores importantes na qualidade de vida, sendo aspectos fundamentais que não podem ser omitidos no planeamento de um plano de saúde assistencial global (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946).

Segundo NORDENFELT (2001), a introdução da qualidade de vida, como objectivo dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde aos utentes, teve origem no desenvolvimento tecnológico e científico que favorece a cura e/ ou o prolongamento da vida, transformando em crónicas muitas das doenças potencialmente mortais, assim como na crítica ao modelo assistencial estritamente centrado na doença.

Os avanços nas ciências biomédicas trouxeram transformações no domínio técnico com multiespecializações e substituição da clínica por procedimentos muito sofisticados e evasivos. Como consequência, a medicina torna-se cara e por vezes de difícil acesso aos mais desfavorecidos da sociedade, originando diversos conflitos de ordem económica, social e moral (AZEVEDO, 1998).

Contudo, a qualidade de vida dos doentes, tem sido considerada nos objectivos clínicos, ainda que inicialmente de uma forma implícita. Especialmente, na área de uma doença crónica, a qualidade de vida pode ser o parâmetro mais importante a ser avaliado (STAQUET ET AL, 1992).

Existem alguns indícios de que a “*qualidade*” de vida pode influenciar a

“*quantidade*” de vida da pessoa doente. A forma da pessoa encarar a doença pode ser um factor que influencia a resposta biológica. Ou seja, de acordo com ADER ET AL (1991) e BAYÉS (1991), é um factor terapêutico real susceptível de ser mobilizado, junto com outro tipo de tratamentos para a melhoria biológica ou a cura.

A questão configura-se polémica pois, o conceito de qualidade de vida é essencialmente subjectivo (BAYÉS, 1991; FONT, 1988), devendo a avaliação ser feita pelo próprio e complexo (BARRETO & PASCUAL, 1991), pois envolve diversos factores.

A qualidade de vida difere de pessoas para pessoa e pode ter vários significados em função do âmbito da sua utilização. De acordo com PIMENTEL (2006), ao avaliarmos a qualidade de vida relacionada com a saúde pretendemos avaliar os aspectos que podem ser influenciados pela doença ou pelo tratamento. Também podemos avaliar as consequências indirectas da doença, como o desemprego ou dificuldades financeiras.

Segundo BERGNER (1989) E PATRICK & BERGNER (1990) a qualidade de vida, relacionada com a saúde integra a qualidade de vida geral do indivíduo, podendo ser constituída por componentes relacionados com saúde (doença e terapêutica), devendo congrega os seguintes aspectos: sintomas produzidos pela doença ou tratamento; funcionalidades física, aspectos psicológicos, sociais, familiares, laborais e económicos, estando todos estes itens interrelacionados.

Para GUYATT ET AL (1993) qualquer aspecto da vida está sempre relacionado com a saúde, quando se aborda a temática da qualidade de vida em relação à saúde. Esta ideia é corroborada por um estudo de grandes dimensões referenciado por PIMENTEL (2006). Este estudo realizado por MICHALOS ET AL (2000) comprovou que a percepção individual do estado de saúde era o factor mais importante em relação à satisfação com a qualidade de vida.

Actualmente, como refere RIBEIRO (2002), verificou-se uma mudança na avaliação dos resultados da intervenção médica, que toma em consideração, quer pelos investigadores,

quer pelos políticos e pela indústria farmacêutica, o impacto da intervenção clínica sobre factores subjectivos, como os da qualidade de vida. Como refere SPILKER (1992):

“ A qualidade de vida está, cada vez mais, a tornar-se uma medida aceite de eficácia da intervenção médica em ambiente clínico. Ela tem sido utilizada, em alguns casos, como uma das medidas em investigações clínicas e, noutros casos, como um resultado primordial da intervenção clínica.”

2.4 - Qualidade de Vida e Doente Oncológico

Considerando que a doença oncológica implica várias alterações na saúde objectiva e subjectiva do doente, com implicações na qualidade de vida, e identificando o doente como um ser global, inserido num determinado contexto político-social, surge a necessidade de aparecerem novos métodos na avaliação e no trabalho de protecção ou recuperação da saúde, bem como na preservação da sua qualidade de vida.

É muito complexo avaliar a Qualidade de Vida no caso da doença oncológica. Para além de existirem dezenas de tipos de cancro, para cada cancro existem múltiplos estadios de desenvolvimento e para cada um deles existem variados protocolos de tratamento. A maioria dos tratamentos do cancro assenta na cirurgia e na quimioterapia. São tratamentos geralmente agressivos e/ou mutilantes. PAIS RIBEIRO (2002) refere ser este um dos factores determinantes para surgir tão numerosa investigação nesta área. Vários estudos realizados indicam a influência dos tratamentos oncológicos na Qualidade de Vida. KIEBERT ET AL (1991) verificaram que um tratamento conservador do cancro da mama tem um impacto benéfico na Qualidade de Vida, nomeadamente a médio e a longo prazo, quando comparado com mastectomia radical. RIBEIRO (1999), também encontrou diferenças estatisticamente significativas, num estudo comparativo de Qualidade de Vida entre mulheres mastectomizadas e mulheres sem doença. Noutro estudo realizado por RIBEIRO & SANTOS

(2000) em que se utilizou o SF- 36 Health Survey para compara Qualidade de Vida entre senhoras mastectomizadas e outras submetidas a tumorectomia, concluíram que a qualidade de vida destas últimas era superior em cinco das oito dimensões desse questionário.

A avaliação quantitativa da Qualidade de Vida em doentes com cancro surgiu em 1940, numa iniciativa que tem sido atribuída a KARNOFSKY ET AL (1949). Estes autores estabeleceram escalas incorporando respostas subjectivas, estado funcional e parâmetros de resposta do humor. A escala de estado funcional foi adoptada e tem sido considerada como uma medida-padrão, ainda hoje na prática oncológica em cabeça/pescoço (HASSAN & WEYMULLER, 1993).

Em 1976, PRIESTMAN & BAUM propuseram um questionário com dez itens para avaliar a qualidade de vida de pacientes com cancro da mama, tendo iniciado uma abordagem mais moderna sobre o tema.

A presença de uma doença afecta, naturalmente, a Qualidade de Vida do indivíduo e deve ser considerada única. Neste sentido, o impacto de uma doença específica parece depender de inúmeros factores, como a cronicidade, o grau de ameaça ou perigo que desperta no paciente, bem como as limitações, perdas e dificuldades que gera.

Avanços recentes na medicina relançam as questões éticas na sociedade. A bioética obriga-nos a reflectir sobre as inovações e seus efeitos, de se prever, ou pelo menos tentar prever as prováveis consequências, da intervenção clínica. Dessa forma, o alvo de preocupações anteriores voltado só para os avanços tecnológicos vai se dirigindo também para a prática assistencial quotidiana ampliando, assim, a avaliação ética do conhecimento biológico para o conhecimento em geral, provindo de qualquer área do saber na dimensão da saúde (HOSSNE, 1998).

A consciencialização que o doente deve ser respeitado na sua individualidade e autonomia e que estes princípios devem ser considerados na relação

doente/profissional/instituição de saúde pressupõe um equilíbrio interior e uma adaptação à realidade vivenciada, enriquecendo a personalidade e trazendo como resultado a busca por uma melhor Qualidade de Vida.

2.5 - Dimensões da Qualidade de Vida

Os domínios da Qualidade de Vida, assim como o seu conceito também sofreram alterações ao longo da evolução desta temática.

CRAME & SPILKER (1998) referem que muitos autores identificam as seguintes dimensões no referente à qualidade de vida relacionada com a saúde: estado físico e desempenho, estado psicológico e bem-estar, interações sociais e factores económicos e/ou vocacionais. Por seu lado CELLA (1990) propõe as seguintes dimensões: bem-estar emocional, espiritualidade, sexualidade, desempenho social, vida familiar, desempenho ocupacional, comunicação, alimentação, capacidade funcional, estado físico, satisfação com o tratamento, orientações futuras, aspecto geral do estado de saúde e da vida. Fitzpatrick (1996) acrescenta, ainda, a capacidade do indivíduo controlar a saúde, a auto-estima, a imagem corporal, e a sensação de conseguir prever os sintomas.

Mais recentemente, SECHI & STREPPARAVA (2001), consideram que a Qualidade de Vida relacionada com a saúde, é um construto multidimensional, composto pelos seguintes domínios: físico, psicológico, social e espiritual, influenciado pelo tipo de personalidade do doente e pelos seus aspectos cognitivos.

Para a Qualidade de Vida da população em geral, a Organização Mundial de Saúde, segundo ORLEY ET AL (1994) definiu seis grandes domínios (Quadro nº1):

**Quadro nº 1 – Domínio e facetas da Qualidade de Vida da população em geral,
definidos pela OMS**

Domínios	Facetas
Saúde física	Saúde geral, dor e desconforto, energia e fadiga, actividade sexual, sono e repouso.
Saúde psicológica	Afecto positivo, funções sensoriais, pensamento, aprendizagem, memória e concentração, auto-estima, imagem pessoal e aparência, afecto negativo.
Nível de independência	Mobilidade, actividades de vida diária, dependência de substancias, capacidade de comunicação, capacidade de trabalho.
Relações sociais	Intimidade, suporte social prático, actividades de cuidar e fornecer apoio.
Ambiente	Segurança física, ambiente dólár, satisfação como o trabalho, recursos económicos, acesso e qualidade da segurança social e cuidados de saúde, oportunidades para adquirir informação e perícias novas, participação e oportunidades de recreação e lazer, poluição, ruído, ambiente automóvel, transporte.
Espiritualidade/ Religião/Crenças pessoais	Aspectos filosóficos que estão para além do substantivo.

Autor: orley, j. & the whoqol group (1994).

2.7 - Avaliação da Qualidade de Vida

Há várias razões para medir a Qualidade de Vida. Para BENNETT (2002) e TRINDADE & TEIXEIRA (2000), a intervenção terapêutica pretende melhorar a Qualidade de Vida dos doentes, sendo a sua apreciação uma forma de avaliar os resultados dessa mesma intervenção. De acordo com PIMENTEL (2006):

“Avaliar a Qualidade de Vida relacionada com a saúde é imperiosa, devendo ser um critério de primeira magnitude na avaliação dos resultados da terapêutica oncológica, quer num plano individual, quer na análise de resultados de ensaios clínicos. Um dos obstáculos está na dificuldade de encontrar um instrumento válido de medida, adequado à população alvo.”

A Qualidade de Vida tem uma característica, provavelmente única: é uma experiência pessoal e tal deve reflectir-se na avaliação (PAIS RIBEIRO, 2002). Tem-se verificado que a forma como o doente se sente por vezes difere como o profissional pensa que ele se sente. Por isso deve ser o próprio doente a avaliar a sua Qualidade de Vida.

Os questionários desenvolvidos compõem-se de um conjunto de itens que se agrupam em dimensões da Qualidade de Vida. As opções de resposta a cada item são apresentadas numa escala ordinal em que se responde a uma afirmação na concordância (concordo totalmente a discordo totalmente), na frequência (sempre a nunca), na intensidade (nada grave a muito grave). O tamanho das escalas também é um aspecto importante na avaliação da Qualidade de Vida, porque por vezes os doentes estão fragilizados e têm dificuldade em responder a questionários.

De acordo com PIMENTEL (2006), um questionário deve obedecer às seguintes regras:

- Os itens avaliados devem ser criados pelos próprios doentes e pelos profissionais com experiência;
- Ter linguagem acessível;
- Ser fácil de responder e exequível;
- Incluir itens com sensibilidade para diferenciar entre os vários componentes da Qualidade de Vida;
- Ser económico;
- Ter capacidade para gerar uma base de dados;
- Ter fiabilidade e validade.

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.

Esta escala actual (QLQ-C30 versão 3.0) tem 30 itens distribuídos por três grandes grupos de sub escalas: escalas de funcionalidade (funcionamento físico - 5 itens; desempenho emocional – 2 itens; funcionamento emocional – 4 itens; funcionamento cognitivo – 2 itens; funcionamento social – 2 itens), escalas de sintomas físicos (fadiga – 3 itens; náuseas e vómitos – 2 itens; dor – 2 itens; dispneia – 1 item; insónia – 1 item; anorexia – 1 item; obstipação – 1 item; diarreia – 1 item; dificuldades financeiras – 1 item) e escalas globais sobre o estado de saúde e qualidade de vida (2 itens). A resposta a cada um dos itens é dada através de uma escala tipo *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 tipo *likert* tem 7 alternativas de resposta que variam entre o “péssimo” e o

“ótimo”.

Para além desta escala comum a todos os tipos de cancro, esta organização, também disponibiliza outros módulos mais específicos que complementam a escala principal. Esses módulos que já se encontram validados 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).

Existem ainda outros módulos que se encontram em fase de validação. Na fase I está o módulo da reconstrução mamária e das metástases ósseas, BONE. Na fase II está o módulo do colangiocarcinoma, da radiação PROCTITIS e do carcinoma nasofaríngeo.

Na fase IIIa estão os módulos do bem-estar espiritual e o relacionado com a fadiga. Na fase IIIb estão os módulos do Primary Liver Cancer (QLQ-HCC18), alta dose de quimioterapia (QLQ-HD29), da informação recebida (QLQ-INFO26), dos tumores neuroendócrinos (QLQ-G.I.NET21), do cancro oftálmico (QLQ-OPT30), da leucemia linfocítica crónica (QLQ-CLL16). Finalmente na fase IV encontram-se os módulos do mieloma múltiplo (QLQ-MY24), da próstata (QLQ-PR25), nova versão do módulo do cancro colorrectal (QLQ-CR29), metástases do colorrectal (QLQ-LMC21), do colo do útero (QLQ-CX24), e do cancro pancreático (QLQ-PAN26).

Em relação ao módulo QLQ-BR23 mais específico para a avaliação da qualidade de vida nos doentes com cancro de mama, verificamos que à semelhança do que acontece com o QLQ-C30 também tem dois grandes grupos de sub escalas: escalas de funcionalidade (imagem corporal - 4 itens; funcionamento sexual - 2 itens; prazer sexual - 1 item; perspectivas futuras - 1 item) e escalas de sintomas (efeitos da terapêutica sistémica - 7 itens; sintomas na mama - 4 itens; sintomas no braço - 3 itens, preocupação com a queda de cabelo

- 1 item). A resposta a cada um dos itens também é dada através de uma escala de *likert* com 4 alternativas em que nos extremos estão o “não” e o “muito”.

A Functional Assessment of chronic illness therapy (FACIT) é outra das organizações 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 tipo *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 utilizadas 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.

PARTE II – INVESTIGAÇÃO

1 – METODOLOGIA

Considerando a problemática e os objectivos em estudo, optei por uma abordagem mista, essencialmente de índole quantitativa. Esta abordagem pretende ser uma recolha sistemática de informação, tendo como finalidade a validação dos conhecimentos.

1.1 – Objectivos

Tendo como **questão de investigação**:

Qual o impacto dos efeitos secundários dos tratamentos oncológicos na qualidade de vida e nas actividades de vida diárias, nas mulheres com cancro da mama?

Defini os seguintes objectivos:

- **Saber qual o tipo de tratamento que mais influenciou a qualidade de vida;**
- **Identificar quais os efeitos secundários que mais influenciam a qualidade de vida da doente com cancro da mama;**
- **Identificar quais as dimensões da qualidade de vida que estão mais afectadas, na perspectiva da doente;**
- **Saber qual a informação recebida e qual a importância da mesma na perspectiva da mulher com cancro da mama, para a sua qualidade de vida;**
- **Identificar qual a importância que a doente atribui ao relacionamento com os profissionais de saúde;**
- **Estudar as expectativas que os doentes têm sobre o papel dos profissionais de saúde.**

1.2 - Tipo de Estudo

Esta pesquisa é orientada pelos referidos objectivos de natureza descritiva, inserindo-se numa abordagem de tipo de estudo de caso, na medida em que a descrição se circunscreve a uma unidade social – um serviço de hospital de dia, sobre o qual se pretende efectuar uma pesquisa aprofundada, sistémica e reflexiva de uma questão específica. Incide num determinado grupo de uma população, com características individuais inerentes.

É um estudo misto, onde predomina a abordagem quantitativa, mas, devido à natureza das questões que se pretendem estudar foi pertinente analisar o objecto de estudo numa perspectiva qualitativa. O método utilizado neste tipo de pesquisa (qualitativo) ajuda o investigador a obter conhecimentos profundos e detalhados das experiências humanas, sob a perspectiva dos participantes na situação (PATTON, 1990). Como referem BOGDAN E BIKLEN (1994): “ *O carácter flexível deste tipo de abordagem permite aos sujeitos responderem de acordo com a sua perspectiva pessoal em vez de terem de se moldar a questões previamente elaboradas.*”

O estudo foi de natureza exploratória, por limitações humanas, que levam a restringir o objecto, delimitando-o para que pudesse corresponder a uma metodologia coerente e por tratar-se de um primeiro momento (pessoal), no percurso da investigação.

Tendo em conta a escassez de trabalhos realizados sobre esta temática, este trabalho, também assume um carácter exploratório no sentido de “...proporcionar maior familiaridade com o problema, com vista a torná-lo mais explícito” (GIL, 1991).

1.3 - Variáveis

Em relação às variáveis em estudo optei por defini-las como variáveis dependentes e independentes, em que as variáveis dependentes constituem as variáveis imprescindíveis para dar resposta aos objectivos formulado e as variáveis independentes são

complementares ao esclarecimento e cuja investigação tem demonstrado que se relacionam com as dependentes.

*** Variáveis dependentes:**

- Qualidade de vida das doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia,
- Importância atribuída por estas doentes à informação fornecida pelos profissionais de saúde;
- Importância atribuída por estas doentes ao relacionamento com os profissionais.

*** Variáveis independentes:**

Variáveis Sócio Demográficas:

- Idade;
- Estado Civil;
- Habilitações literárias;
- Situação face ao trabalho;
- Agregado familiar.

Variáveis Clínicas:

- Tempo de doença.

Variáveis de Tratamento

- Tratamento de quimioterapia (protocolo) efectuado actualmente;
- Tratamento de quimioterapia (protocolo) efectuado anteriormente;
- Outros tratamentos realizados, anteriormente;

- Tipo de cirurgia realizada.

1.4 - População e Amostra

A população estudada é constituída pelas doentes oncológicas com diagnóstico de carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia, que realizam os seus tratamentos no Hospital de Dia de Oncologia do Hospital Garcia de Orta. Entre 1 de Novembro de 2006 e 31 Janeiro de 2007.

A amostra foi não probabilística, uma vez que a probabilidade de um qualquer elemento ser incluído na amostra é desconhecida. De entre os vários tipos de amostragem não probabilística, foi utilizada a amostra sequencial, que é um tipo de amostra comum utilizado 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).

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;
- Encontrarem-se a realizar tratamentos de quimioterapia no Hospital de Dia de Oncologia;
- Já terem realizado pelo menos um tratamento de quimioterapia;
- Falarem português, saberem ler e escrever, e que compreendam o questionário;
- Estarem no uso pleno das suas faculdades mentais, de forma a serem capazes de expressar a sua opinião;
- Aceitarem 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**:

- Recusarem participar no estudo;
- Serem incapazes de compreender e/ou responder à generalidade das perguntas.

1.5 - Instrumento de Colheita de Dados

Neste trabalho, e tendo em conta o tema abordado, foi utilizado como instrumento de colheita de dados, um questionário de auto preenchimento. 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).

O questionário (Anexo I), está dividido em 4 partes. A primeira parte do questionário, inclui algumas variáveis para caracterização da própria amostra. A segunda parte é constituída, basicamente, por perguntas que permitem uma resposta livre, onde se colocam questões, sobre o **tratamento**: efeito secundário mais perturbante da qualidade de vida, actividade mais afectada, tratamento que mais influenciou a qualidade de vida, a influência do tratamento actual na relações pessoais. E sobre os **profissionais de saúde**: qual a importância da informação, do relacionamento com os profissionais e o que a doente espera do profissional (expectativas face aos profissionais de saúde).

Na terceira parte do questionário foi utilizado o QLQ-C30 (versão 3.0), que permite fazer a avaliação da qualidade de vida dos doentes. Finalmente, na quarta 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.

Para utilização destas escalas foi solicitada à EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) autorização. Esta organização disponibilizou as escalas e deu-me permissão para que as pudesse utilizar na 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, 2002), mas em relação a isto verifica-se que *“o preenchimento do QLQ-C30 leva cerca de 12 minutos, podendo, consoante o estado do doente (idade, literacia, estadio da doença e fase do tratamento) variar entre os 1 e os 12 minutos”* (FOSSA, EASS & OPJORDSMOEM citados por RIBEIRO, 2002). O módulo QLQ-BR23 também é sensivelmente do mesmo tamanho, pelo que no seu conjunto, a aplicação deste questionário não se torna exageradamente exaustivo.

Analisando mais especificamente, o questionário QLQ-C30 (versão 3.0) para avaliação da qualidade de vida, ele está subdividido em várias sub escalas, conforme se pode ver no quadro seguinte.

**Quadro nº 2 – Itens/Sub escalas da Escala QLQ – C30 (versão 3.0) sobre a
qualidade de vida dos doentes com doença oncológica**

Item/Sub escalas			
Sub Escalas Funcionais	Abreviatura	Itens	Total de Itens
Funcionamento Físico	PF	2 1,2,3,4,5	5
Funcionamento Ocupacional (desempenho de papeis)	RF	2 6,7	2
Funcionamento Emocional	EF	21,22,23,24	4
Funcionamento Cognitivo	CF	20,25	2
Funcionamento Social	SF	26,27	2
Item /Sub escala de Sintomas			
Fadiga	FA	10,12,18	3
Náusea e vômito	NV	14,15	2
Dor	PA	9,19	2
Dispneia	DY	8	1
Insónia	SL	11	1
Perda de Appetite	AP	13	1
Obstipação	CO	16	1
Diarreia	DI	17	1
Dificuldades Financeiras	FI	28	1
Estado Global de Saúde/QDV	QL2	29,30	2

Em relação ao módulo QLQ – BR23, mais específico sobre a qualidade de vida da doente com carcinoma da mama, ele contém 23 itens dos quais alguns deles também se podem associar em várias sub escalas, como se pode observar no quadro nº 3.

Quadro nº 3 - 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	1
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

Em relação ao questionário demográfico, ele é constituído por 4 questões que constituem algumas das variáveis desta tese. Estas variáveis podem ser divididas em variáveis biológicas (idade) e variáveis sociais (estado civil, escolaridade e ocupação profissional).

Em paralelo com a aplicação deste questionário, foi também utilizada 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, que se dividem em variáveis clínicas (tempo de doença), e variáveis de tratamento (protocolos de quimioterapia realizados anteriormente, protocolos de quimioterapia realizado actualmente, tipo de cirurgia realizada, outros tratamentos realizados). Para o preenchimento desta folha de

registo de dados clínicos foi realizada uma consulta do processo clínico das doentes que responderem ao questionário e que deram o seu consentimento informado.

1.6 - Pré Teste do Instrumento de Colheita de Dados

Foi necessário, antes de iniciar a investigação, proceder a um pré teste da parte I e d II do questionário, pois as perguntas sobre o tratamento e os profissionais de saúde, e as relacionadas com a caracterização da amostra foram idealizadas pelo investigador, tendo como base a bibliografia consultada.

Não foi necessário realizar nenhum pré teste às escalas da EORTC, nem aos seus respectivos módulos, uma vez que estas se encontram já validadas (inclusive para a língua portuguesa) e não podem ser alteradas.

O pré teste, realizou-se no dia 25 de Outubro, e foi administrado a 2 doentes do Hospital de Dia de Oncologia do Hospital Garcia de Orta, com as características pretendidas, na selecção da amostra. Este pré teste tinha como objectivo identificar questões que fossem dúbias ou que suscitassem interpretações erradas. No entanto, não foi identificada qualquer dificuldade de interpretação nas perguntas e optei por não alterar nenhuma questão.

1.7 - Procedimento

O estudo foi efectuado no Hospital Garcia de Orta. Foi pedida a autorização para efectuar esta investigação ao Conselho de Administração da referida instituição, que remeteu ao Director de Serviço de Oncologia para deliberação. Após apreciação do projecto de investigação, o Director de Serviço foi favorável à realização deste trabalho de investigação.

Dei, então inicio 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. Optei 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 entre 1 de Novembro de 2006 e 31 de Janeiro de 2007.

O Hospital de Dia de Oncologia onde este estudo foi realizado, funciona todos os dias da semana das 8h às 17h e está encerrado ao fim de semana.

Está equipado com 7 cadeirões onde os doentes permanecem enquanto realizam o tratamento. Como é o meu posto de trabalho, pude solicitar, eu própria, às doente que reuniam os critérios de selecção, o preenchimento do questionário. Como as doentes já me conheciam, não foi necessário apresentar-me. Após uma breve apresentação dos objectivos do estudo e finalidade, era solicitado que as doentes lessem a folha de rosto do questionário 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.

Posteriormente era pedido a estas doentes para preencherem o questionário. Podiam fazê-lo, na sala de tratamento, enquanto estavam a receber a terapia com quimioterapia, ou na sala de espera enquanto aguardavam a sua vez. Os questionários foram entregues individualmente, resguardando sempre a privacidade do doente. Foi sempre dado o tempo necessário para que cada doente pudesse responder, o que variou sensivelmente entre os 30 e os 40 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 58 pessoas seleccionadas para fazerem parte deste trabalho de investigação, 8 pessoas foram excluídas, por vários motivos (3 pessoas não conseguiram completar o questionário, por indisposição, 2 recusaram-se não esclarecendo o motivo e 3 referiram não estarem em condições psicológicas para o fazerem). Foi obtido, então um total de 50 questionários.

Para todas estas 50 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.

Os dados obtidos foram introduzidos numa base de dados informatizada e os procedimentos e análises estatísticas foram efectuadas através do *Statistical Package for Social Sciences (SPSS, versão 10)* 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.

Para as questões abertas, numa perspectiva qualitativa foi utilizada a análise de conteúdo. Para VALA (1986),

“ Trata-se da desmontagem de um discurso e da produção de um novo discurso através de um processo de localização – atribuição de traços de significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção do discurso a analisar e as condições de produção da análise.”

1.8 - 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 do Hospital Garcia de Orta. (Anexo V)

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.

1.9 - Limitações do Estudo

Existem algumas limitações na realização de um trabalho de investigação com estas características. Assim, este estudo é limitado a uma amostra pequena, o que não permite elações generalistas e globalizadoras. Os resultados apresentados, devem ser interpretados, tendo em atenção a pequena população inquirida. Outra 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 multidroga. Essa condição física poderá alterar as suas cognições e comprometer os seus julgamentos” (BAROFKY E SUGARBAKER, 1990).

Embora, neste estudo a incapacidade para responder fosse um critério de exclusão.

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 (HURNY, PLASETSKY, BAGIN E HOLLAND citados por LOPES ET AL, 1999).

Outra limitação é o facto de as doentes preencherem o questionário no próprio local

onde realizam o tratamento.

2 - ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

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;
- Questionário sobre tratamento oncológico e competências mais valorizadas/expectativas/informação relacionados com os profissionais de saúde;
- 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.

Os dados são apresentados na forma de tabelas e gráficos, para melhor compreensão dos 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.

2.1 - Caracterização da Amostra

São apresentados na **tabela nº1** todos os resultados conseguidos através do questionário demográfico.

A partir da análise do questionário demográfico, em relação à **idade** constatou-se que o valor mínimo para a idade foi de 21 anos e o máximo 76, com média de 48,54 anos de idade e moda de 36 anos. O desvio padrão é de 12,68.

Foram definidos grupos etários, sendo os grupos dominantes, o grupo dos 40-49 com 13 doentes (26%) e o dos 50-59 com 13 doentes (26%); 52% da amostra analisada encontra-se entre os 40 e 59 anos de idade.

Em relação ao **estado civil** identificou-se 33 doentes casadas (66%), 7 doentes são solteiras (14%), 3 são viúvas (6%); 3 doentes vivem em união de facto. Por último, 4 doentes são divorciadas (8%). Depara-se com uma percentagem significativamente elevada, de doentes casadas ou a viverem em união de facto (72% da nossa amostra). Associando os outros estados civis (solteiras, viúvas, divorciadas) verificamos que 28% da nossa amostra, não tem uma relação marital.

As **habilitações literárias** foram agrupadas entre: 1º ciclo, 2º ciclo, 3º ciclo, secundário, frequência universitária e licenciatura.

Verificamos, que em relação às Habilitações Literárias, surge uma percentagem mais elevada (42%) na categoria correspondente ao 1º ciclo com 21 doentes. O 3º ciclo apresenta a segunda maior percentagem (18%) com 9 doentes; 8 doentes (16%) eram licenciadas. Com o ensino secundário há 5 doentes (10%). Com (8%) encontram-se 4 doentes que seleccionaram a opção 2º ciclo. Por fim, temos 3 (6%) doentes que referiram terem frequentado ou estarem a frequentar o ensino superior para obtenção de uma licenciatura.

Das doentes inquiridas, em relação ao **agregado familiar**, verificamos que a maior percentagem (46), vive com o marido e filhos. Apenas 2 vivem só (4%). Na categoria outros, incluímos as doentes que referiram viver com: irmã, neto e pais.

A **situação laboral actual** das doentes, é a seguinte: Apenas 22% da amostra (11) encontram-se a desempenhar a actividade laboral habitual. Das doentes inquiridas, 78% estão não activas, mas apenas 36% (18) das mulheres estão reformadas.

Do total da amostra, 60% referem não terem qualquer **antecedente patológico** (à

excepção da doença oncológica), e 40% refere ter antecedentes patológicos.

Tabela nº1 – Dados gerais

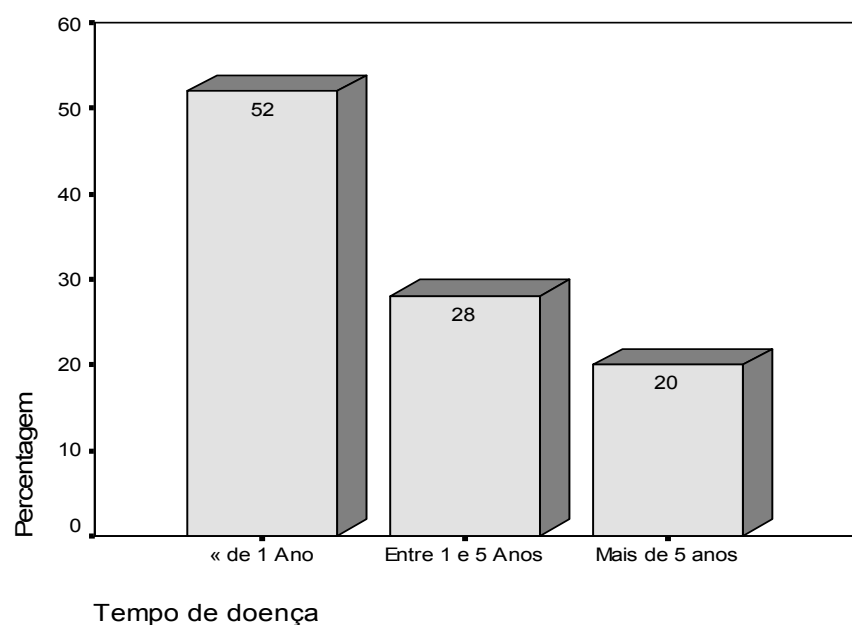
Caracterização demográfica da amostra		Frequência	Percentagens
Grupo Etário	18 - 29	3	6,0
	30 - 39	11	22,0
	40 - 49	13	26,0
	50 - 59	13	26,0
	60 - 69	8	16,0
	70 - 79	2	4,0
Estado Civil	Casada	33	66,0
	Solteira	7	14,0
	Viúva	3	6,0
	União de Facto	3	6,0
	Divorciada	4	8,0
Habilitações Literárias	1º Ciclo	21	42,0
	2º Ciclo	4	8,0
	3º Ciclo	9	18,0
	Secundário	5	10,0
	Frequência Universitária	3	6,0
	Licenciatura	8	16,0
Agregado Familiar	Marido e filhos	23	46,0
	Marido	12	24,0
	Outros	13	26,0
	Vive Só	2	4,0
Situação Laboral Actual	Activo	11	22,0
	Não Activo, com parte de doente	16	32,0
	Não Activo, já anteriormente à doença	5	10,0
	Não Activo, reformado	18	36,0
Antecedentes patológicos	Com antecedentes	20	40,0
	Sem antecedentes	30	60,0

2.2 – Dados Clínicos

A folha de registos de dados clínicos aborda questões relacionadas com a doença e tratamentos realizados.

Em relação ao **tempo de doença**, 52% da amostra tem o diagnóstico oncológico à menos de um ano; Em 28% dos casos ocorreu entre 1 ano e 5 anos. Existem 10 (20%) casos em que a doença prevalece à mais de 5 anos.

Gráfico nº 1 – Distribuição da amostra de acordo com o tempo de doença



Sobre a **caracterização dos tratamentos** que estas doentes já fizeram ou estão a realizar, observa-se na tabela nº 2 alguns aspectos mais específicos sobre o tratamento de quimioterapia que realizaram anteriormente e que está a ser realizado actualmente.

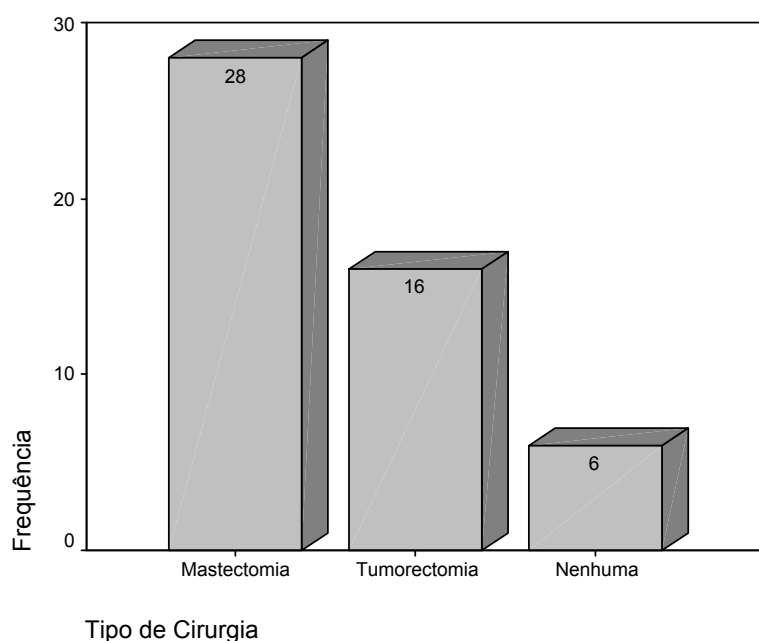
Tabela nº 2 – Caracterização dos dados relacionados com a doença, da amostra

Caracterização relacionada com a doença da amostra		Frequência	Percentagens
Tempo De Doença	« de 1 Ano	26	52,0
	Entre 1 e 5 Anos	14	28,0
	Mais de 5 anos	10	20,0
Tratamento Efectuado Anteriormente (excepto cirurgia)	Quimioterapia	4	8,0
	Radioterapia	1	2,0
	QT+RT+H	18	36,0
	QT+RT	7	14,0
	RT+H	1	2,0
	Nenhum	19	38,0
Protocolo De Quimioterapia Efectuado Anteriormente	Fec	23	46,0
	ET	3	6,0
	AC	1	2,0
	TAC	2	4,0
	Não se aplica	21	42,0
Protocolo De Quimioterapia Efectuado Actualmente	FEC	16	32,0
	ET	7	14,0
	Docetaxel	14	28,0
	Taxol e Herceptin	4	8,0
	Docetaxel e Herceptin	4	8,0
	AC	1	2,0
	Doxorrubicina Lipossómica	1	2,0
	TAC	1	2,0
	Vinorelbina e Herceptin	2	4,0
Cirurgia	Mastectomia	28	56,0
	Tumorectomia	16	32,0
	Nenhuma	6	12,0

De entre os tratamentos efectuados anteriormente o mais frequente foi a cirurgia (radical ou não), como se pode observar na tabela nº2 e no gráfico nº 2. Assim, 88% das mulheres foram submetidas a cirurgia; 64% a radioterapia; 58% a quimioterapia; 38% a terapia hormonal e 38% a nenhum destes tratamentos à excepção da cirurgia. De salientar que algumas das mulheres fizeram mais do que um tratamento (tabela nº2).

De entre os tratamentos de quimioterapia efectuados anteriormente a estas mulheres, o mais frequente foi o FEC (46% das mulheres, fizeram-no) sendo também o tratamento mais realizado actualmente (32%) (tabela nº2). Apenas 18 mulheres (38% da amostra) já realizaram tratamento com quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia.

Gráfico nº 2 – Distribuição da amostra de acordo o tipo de cirurgia



2.3 - Questionário Sobre o Tratamento e Sobre os Profissionais de Saúde

Este questionário de repostas livres, onde são solicitadas várias justificações sobre as respostas seleccionadas, pretende responder às questões de investigação:

- Analisar qual o tipo de tratamento que mais influenciou a qualidade de vida;
- Identificar qual o efeito secundário que mais interfere com a qualidade de vida;
- Saber qual a informação recebida e importância na perspectiva da mulher com cancro da mama, para a sua qualidade de vida;
- Identificar qual a importância atribuída ao relacionamento com os profissionais de saúde;
- Estudar as expectativas que os doentes têm sobre o papel dos profissionais de saúde.

Para melhor compreensão dos resultados são apresentadas tabelas e é utilizada a análise de conteúdo.

2.3.1 - Influência do tratamento na qualidade de vida da doente

A quimioterapia foi, em 78% das doentes inquiridas, entre os tratamentos para a doença oncológica aquele que mais influência teve na qualidade de vida (tabela nº3).

De salguardar que, de entre as mulheres inquiridas, 12% apenas tinham feito quimioterapia, pelo que consideramos que esta pergunta não se aplica (tabela nº3).

Tabela nº 3 – Distribuição das doentes inquiridas de acordo com a sua opinião acerca de qual tratamento mais influenciou a sua QDV

Tratamento que teve mais influencia na QDV	Frequência Nº	Percentagem %
Quimioterapia	39	78,0
Outros (cirurgia)	2	4,0
Não se Aplica	6	12,0
Não responde	3	6,0
Total	50	100,0

Como justificação para a resposta, algumas das inquiridas (26) referiram como motivo os **efeitos secundários de quimioterapia**. São assim, assinalados por 26 doentes, vários efeitos secundários como a causa da sua opção.

Algumas senhoras (9) não especificam que efeitos secundários:

– “ *Dado aos efeitos secundários que são conhecidos, perdi alguma qualidade de vida, que espero ultrapassar quando terminar o tratamento.*” M.F.J.- 45 anos.

– “ *No início do tratamento tive alguns efeitos secundários, os quais foram-se minimizando e ao mesmo tempo fui-me sentindo melhor*”. M.H.L. – 48 anos.

– “ *Devido aos efeitos secundários, fico sempre de cama nos dois dias a seguir ao tratamento*”. S.I.C. – 35 anos.

Os efeitos secundários mais referidos são:

1) – FADIGA (7):

– “ *Fico fisicamente debilitada para a minha vida normal, durante a semana do tratamento*”. T.A.R. – 36 anos

– “ *Porque me sinto bastante debilitada*”. A.L.S. – 73 anos.

2) - ALTERAÇÃO DO ASPECTO FÍSICO (nomeadamente, queda de cabelo) (4):

– “ *Porque todo o meu aspecto físico se alterou e sou sujeita constantemente a perguntas quanto ao meu estado. Não gosto de sentir a pena dos outros*”. A.M.P. – 50 anos.

– “ *Pela perda de cabelo e também me afecta as unhas dos pés e das mão.*” G.J.S. – 57 anos.

3) - NÁUSEAS E VÓMITOS (3):

– “*Deu-me náuseas e vômitos difíceis de controlar*”. M.C.S. – 54 anos.

– “*Mal-estar permanente, sobretudo náuseas, durante vários dias e apesar da toma dos medicamentos prescritos*”. M.A.O – 58 anos.

4) - ALTERAÇÕES PSICOLÓGICAS (1)

– “*...pelas alterações a nível psicológico (baixa auto-estima, não gostar do corpo) e depressão*”. A.M.C. – 34 anos.

Para 2 doentes, a quimioterapia influenciou benéficamente a qualidade de vida, não de imediato, mas após algum tempo:

- “*Porque apesar dos efeitos secundários nos primeiros dias do tratamento, sinto que a minha qualidade de vida melhora após uns dias (menos dores)* ”. F.J.M. – 57 anos.

- “ *Permite-me prolongar a vida e pelo menos regredir a doença....*” A.M.R. – 36 anos.

As senhoras que optaram pela cirurgia (2), justificaram que esta, influenciou a funcionalidade do membro superior afectado, limitando a sua mobilidade. Para estas

doentes a limitação da mobilidade é sentida como verdadeiramente perturbadoras da sua qualidade de vida:

- “ *Porque perdi alguma mobilidade no braço*”. M.I.F. – 52 anos.
- “ *...pelas consequências da cirurgia*”. E.J.F. – 59 anos.

2.3.2 - Efeito secundário mais perturbador para a qualidade de vida

Relativamente ao efeito secundário do tratamento actual (quimioterapia) mais perturbador para a qualidade de vida das inquiridas, algumas senhoras citaram mais de que um (tabela nº4).

O efeito secundário mais referido foi a fadiga (45%) seguido das náuseas e vómitos (26%) e algias osteoarticulares e musculares (14%). Apenas 10% considera a queda de cabelo como o efeito secundário mais perturbante. De salientar que 22% da amostra refere diversos efeitos secundários, como: tonturas, mucosite, diarreia, ansiedade, cefaleias, dores na mama, sono, afrontamentos, desequilíbrio, dores abdominais, que estão englobados na categoria “outros”.

É importante realçar que 3% da amostra refere que não houve efeitos secundários perturbantes da sua qualidade de vida (tabela nº4).

Tabela nº4 – Distribuição das inquiridas de acordo com a opinião sobre o efeito secundário que mais influenciou a sua QDV

Efeito Secundário mais perturbante para QLV	Frequência Nº	Percentagem %
Fadiga	22	44,0
Nauseas e Vômitos	13	26,0
Algias Osteoarticulares e Musculares	7	14,0
Queda de Cabelo	5	10,0
Mal-estar/ má disposição geral	5	10,0
Outros	11	22,0
Nenhum	2	4,0
Não Responde	3	6,0
Total	68	136,0

Os motivos porque os efeitos secundários perturbam a qualidade de vida são diversos, variando de acordo com o efeito. Assim, no caso da **fadiga** foi afirmado que esta impossibilita a realização das tarefas de vida diária e impede a mobilidade.

– “ *Mal posso fazer a lida da casa...*”. F.J.C. – 63 anos.

– “ *Porque a relação entre o físico e o mental entra em ruptura ou seja fisicamente não consigo acompanhar a predisposição mental.*”. – S.I.C.- 36 anos.

Relativamente às **náuseas e vômitos**, estes causam tal mal-estar que é impeditivo de fazer seja o que for:

– “ *Porque toma de tal forma conta do organismo, que não consigo ter acção para nada*”. J.M.S. – 60 anos.

– “ *O mal-estar provocado durante vários dias*”. M.A.O. – 58 anos.

O mesmo se passa com as **osteomialgias**:

– “ *Porque são muito intensas*”. S.M.T. – 31 anos

– “ *O tratamento condiciona-me fisicamente*”. A.M.R. – 36

Já a **queda de cabelo**, é perturbante devido à curiosidade e pena que provoca em terceiros. A alteração na auto-imagem que surge também pode diminuir a auto-estima.

– “... a queda de cabelo alterou a minha rotina, pois o - olhar das pessoas incomoda-me”. R.M.S. – 76 anos

– “ *Tem influência na minha auto-estima*” . T. M. R. – 45anos.

O **Mal-estar/ má disposição geral** foi referido por 5 doentes que apontam um efeito secundário pouco definido, mas muito inquietante para o desempenho das actividades habituais do dia a dia, como tão bem esta doente relata:

– “ *Mal me consigo levantar de manhã, mas também não consigo estar deitada, nem quieta. É complicado.*”. I.M.T.- 40 anos.

2.3.4 – Actividades mais afectadas pelos efeitos secundários

As actividades mais afectadas foram as **Actividades domésticas e cuidar dos filhos** (30%), o que não é estranho se pensarmos que apenas 22% mantêm a sua actividade laboral. As grandes causas são a fadiga e o mal-estar (tabela nº 5)

– “ *As domésticas*”. “ *Por causa do cansaço*” . I.M.S – 27 anos

– “ *Tenho muita dificuldade em fazer as tarefas domésticas*”. “ *Porque não tenho força.*” S.M.P. – 58anos

Porém, 26% das doentes referiu que **todas as actividades** (actividades domésticas, profissionais e sociais) se encontram afectadas, sobretudo pelas razões atrás apresentadas.

– “ *Todas as actividades de vida diária*”. “ *Pela indisposição permanente*”. M.A.O. – 58 anos.

– “ *Praticamente todas*”. “...*não tenho acção para nada*”. J.M.S.- 60 anos.

Actividades **profissionais/estudar** são igualmente referidas por 12% da população em estudo.

– “ *A frequência às aulas e realização dos trabalhos para as mesmas*”. “...*porque fico sem vontade de fazer qualquer coisa*”. J.G.A. – 21 anos.

- “ *O trabalho fora de casa. (emprego)* ”. “ *Deixei de me sentir em condições de deslocar-me todos os dias*”. A.C.F.- 57 anos.

Em relação às **actividades sociais**, estas são, especificamente, referidas por 10% das doentes. Estas actividades encontram-se restringidas, quer por factores psicológicos, quer por razões físicas.

Questionário nº 29 – “ *Actividades sociais*”. “*Porque não me sinto psicologicamente capaz de conviver com as pessoas*”. H. M.A.- 55 anos.

Tabela nº 5 – Distribuição da população inquirida de acordo as actividades afectadas pelos efeitos secundários

Actividades	Frequência	Percentagem
Actividades domésticas e cuidar dos filhos	15	30,0
Todas as actividades em geral	13	26,0
Actividades profissionais/estudar	6	12,0
Actividades sociais	5	10,0
Nenhuma	2	4,0
Não responde	9	18,0
Total	50	100,0

2.3.5 – Alterações à vida quotidiana

Em relação aos aspectos da sua vida que teve que alterar, foi referido por 28% da população em estudo o absentismo ao trabalho e/ou ensino; foi referido por 24% que o tratamento actual obrigou a uma alteração em todos os aspectos das suas vidas, tanto profissionais como domésticas.

– *“Tive que deixar o meu trabalho”*. C.P.S. – 36 anos.

– *“ Tive que deixar de trabalhar, dar os meus passeios. Tive que alterar tudo na minha vida.”* S.M.T. - 31 anos

– *“Alterou tudo”*. M.E.F. – 61 anos

- *“Não consigo fazer as actividades domésticas, nem cuidar da minha filha (4anos)”*. S.I.C. – 35 anos.

Há dificuldade em sair sozinha e necessidade de mais períodos de descanso (tabela

nº 6).

- “ *...Só não saio só*” M.C.S.- 54 anos

Inactividade:

– “ *Durante algum tempo tenho que estar mais em casa*”. V.M.F. – 43anos

– “ *Descansar mais entre tarefas*”. A.M.P. -50 anos.

Porém, ainda há 4 doentes que consideraram não ter havido alteração na sua vida.

– “ *Até agora, não houve alteração significativa*”. R.M.S. – 76 anos

**Tabela nº 6 – Distribuição da população inquirida pelos aspectos
da vida que teve que alterar**

Actividades	Frequência	Percentagem
Actividades profissionais	14	28,0
Todos os aspectos	12	24,0
Actividades domésticas	6	12,0
Outros	7	14,0
Não alterou nada	4	8,0
Não responde	7	14,0
Total	50	100,0

2.3.6 - Aspectos da vida de relação alterados pelo tratamento actual

2.3.6.1 - Família

Das 50 doentes inquiridas, 28% (14) disseram que a quimioterapia influenciava a relação com a família; 72% (36) referiram que esta relação não era afectada. Apenas 13 doentes que seleccionaram a resposta não, justificaram. Dos 14 doentes que disseram sim, 12 justificaram.

Tabela nº 7 – Distribuição da população inquirida pela justificação de como a quimioterapia influencia o relacionamento familiar

Influenciou	Justificação	N
Negativamente	Mudanças no humor e estado de espírito	9
	Necessidade de adaptar-se	1
	Mudanças na forma como os familiares reagiram	1
Positivamente	Passou a relacionar-se mais com a família	1
Total de justificações		12
Não influenciou	Justificação	N
	A família fornece animo e incentivo	6
	A doença não provocou nenhuma mudança na pessoa	5
	Apesar da doença ter provocado alterações, não o demonstram para não afectar a família	2
Total das justificações		13

2.3.6.2 - Amigos

Das 50 doentes inquiridas, 26% (13) disseram que a quimioterapia influenciava a relação com os amigos; 68% (34) referiram que não influenciava e 3 não responderam. Apenas 7 doentes que seleccionaram a resposta não, justificaram. Dos 13 doentes que disseram sim, 11 justificaram (tabela nº8).

Tabela nº 8 – Distribuição da população inquirida pela influência da quimioterapia no relacionamento com os amigos

Influência	Justificação	N
	A doente afastou-se, por vontade própria	8
	Os amigos afastaram-se	3
Total de justificações		11
Não influência	Justificação	n
	Não houve mudanças nos amigos	4
	A família fornece ânimo e incentivo	1
	Não houve mudanças na doente	2
Total de justificações		7

2.3.6.3- Relações no trabalho

Das 50 doentes inquiridas, 20% (10) disseram que a quimioterapia influenciava as relações no trabalho e 42% (21) referiram que não influenciava. Salienta-se que 28% (14) não respondeu e em 10% (5) não se aplica pois já se encontravam reformadas ou pertenciam ao grupo não activo, já anteriormente à doença.

Apenas 5 doentes, das que seleccionaram a resposta não, a justificaram. Dos 10 doentes que disseram sim, 9 justificaram.

Tabela nº 9 – Distribuição da população inquirida pela influência da quimioterapia no relacionamento profissional

Influência	Justificação	N
	Deixaram de trabalhar	6
	Fadiga	2
	Perda de interesse na actividade profissional	1
Total de justificações		9
Não influência	Justificação	N
	Os colegas de trabalho mantêm o mesmo tipo de relacionamento	6
	Deixaram de trabalhar	2
	Evita exposição ao público	1
Total de justificações		9

2.3.6.4 - Outras

Das 50 doentes inquiridas, apenas 14% (7) disseram que a quimioterapia influenciava outro tipo de relação. Dos 7 doentes que disseram sim, 6 justificaram.

- “ *Deixei de poder viajar*” – M.F.R. – 49 anos

- “ *Devido à demora do crescimento do cabelo, não tenho muita vontade para me relacionar.*” – M.C.S. – 54 anos

2.4 - Relação com os Profissionais de Saúde

2.4.1 - Expectativas das doentes em relação aos profissionais de saúde

Relativamente às expectativas que estas doentes tinham com os profissionais de saúde, parece que estas foram alcançadas em grande parte, pois, 48% da população inquirida refere que estes não podem fazer mais por eles do que o que já fizeram. 30% não responde; só 18% refere que os profissionais da saúde podem fazer mais. As expressões mais significativas encontram-se registadas na tabela nº 10.

Naqueles em que as expectativas não foram alcançadas ressalta a necessidade de mais humanização (“*Tratam-nos como números.*” I.M.T.- 40 anos), mais disponibilidade e o utente não ser fraccionado, isto é, ser tratado de uma forma global por uma equipa.

Alguns dos doentes posicionam os profissionais integrados no seu espaço físico, envolvendo estes nas respostas em relação às expectativas sobre os profissionais de saúde.

De salientar que quase todas tentam justificar a atitude dos profissionais (tabela nº10).

Tabela nº 10 – Expectativas em relação aos profissionais de saúde

CATEGORIAS	EXPRESSÕES SIGNIFICATIVAS	UNIDADES DE REGISTO N
OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NÃO PODEM FAZER MAIS NADA	<i>“Penso que fizeram tudo o que puderam até ao momento.” Q 2</i> <i>“Eles tentam fazer sempre o possível.”Q 18</i> <i>“ Nada. Acho que eles têm feito um bom trabalho.” Q 30</i> <i>“Fizeram tudo o que esteve ao alcance deles. Sinto que sou sempre muito bem tratada.”Q 22</i>	24
OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PODEM FAZER MAIS	<i>“Tratam-nos muito como números, por vezes para se protegerem, penso eu. Podiam mostrar mais disponibilidade, ainda que a não tenham. Só para nos sentirmos importantes e pessoas.” Q 9</i> <i>“A única coisa que me incomoda é o tempo de espera. Mas sei que não depende do pessoal de enfermagem.” Q 10</i> <i>“Acho que isso depende mais do governo, mas o que precisa de melhoramento são as salas do hospital de dia. Um maior conforto é fundamental.” Q 23</i> <i>“Suponho que aquilo que não está ao seu alcance.”Q31</i> <i>“Uma maior articulação entre todos para que o doente possa sentir-se tratado na sua unicidade.” Q34</i>	9
NÃO SABEM	<i>“Não sei.” Q47</i> <i>“Não sei responder a esta pergunta porque é de muita responsabilidade.” Q24</i>	2
NÃO RESPONDE		15
TOTAL		50

2.4.2 - Importância atribuída ao trabalho dos profissionais de saúde

No relacionamento com os profissionais de saúde, o que foi mais importante para si? Justifique. De acordo com as respostas obtidas, foi necessário proceder a uma categorização. As competências interrelacionais foram as mais referenciadas com 43 unidades de registo. De seguida aparecem as competências educacionais com 10 unidades de registo.

Na inter relação, a afectividade e a compreensão foram predominantes, porém é também referida a segurança transmitida pelos profissionais de saúde à doente. A informação, a necessidade de esclarecer dúvidas foram também citadas.

Tabela nº 11 – Competências identificadas pela população inquirida como mais importantes, nos profissionais de saúde

CATEGORIAS	EXPRESSÕES SIGNIFICATIVAS	UNIDADES DE REGISTO N
COMPETÊNCIAS INTERRELACIONAIS	<i>“A maneira como me trataram.” Q 13</i> <i>“ Deram-me muito apoio.” Q 18</i> <i>“A simpatia e a compreensão dos profissionais do Hospital de Dia.” Q 21</i> <i>“ A atenção e simpatia, porque para além dos cuidados prestados, são atitudes indispensáveis, para que possamos ultrapassar as nossas dificuldades.” Q 6</i> <i>“Foi o carinho com que falaram comigo.” Q 47</i> <i>“O facto de terem sido (até agora), atenciosos e meigos.” Q 35</i> <i>“Todo o profissionalismo apresentado e a forma carinhosa e de trato que têm para com os doentes.” Q 41</i> <i>“ O seu profissionalismo, por me transmitirem segurança, face aos tratamentos e aos medos que isso acarreta.” Q 46</i> <i>“Profissionalismo, carinho e simpatia. Saber que se tiver alguma dúvida e ligasse teria sempre resposta” Q 10</i> <i>“São grandes profissionais. Muito carinhosos.”Q12</i>	43
COMPETÊNCIAS EDUCACIONAIS	<i>“O esclarecimento de dúvidas que tinha quando me deparei com a doença.” Q 4</i> <i>“Explicação detalhada dos efeitos secundários do tratamento e a melhor maneira de os atenuar....” Q 27</i> <i>“A explicação dos profissionais. Porque estamos com medo do que vai acontecer.” Q 28</i> <i>“.... as explicações do meu estado, o tratamento e as suas consequências.” Q 36</i>	10
NÃO RESPONDE		6
TOTAL		59

2.4.3 - Informação fornecida pelos profissionais de saúde

A informação transmitida pelos profissionais de saúde foi dividida em várias categorias. As doentes recebem informação sobre: doença oncológica, tratamentos e respectivos efeitos secundários. Duas doentes disseram já terem esta informação previamente.

Tabela nº 12 – Informação identificada pela amostra como mais importantes, para manutenção da qualidade de vida

CATEGORIAS	EXPRESSÕES SIGNIFICATIVAS	UNIDADES DE REGISTO N
INFORMAÇÃO SOBRE OS EFEITOS SECUNDÁRIOS DA QUIMIOTERAPIA	<i>“...O facto de ter que fazer quimioterapia e perder o cabelo...” Q23</i> <i>“...informarem-me sobre os efeitos secundários que a quimioterapia me pode trazer. Pois assim já estava preparada.” Q4</i> <i>“As informações sobre os cuidados a ter após os tratamentos.” Q 8</i> <i>“A nível da medicação para contornar os efeitos secundários” Q11</i>	15
INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA ONCOLÓGICA	<i>“ A informação correcta do que era a doença e todo o percurso que ia atravessar.” Q3</i> <i>“Quando recebi a noticia da doença.” Q5</i> <i>“Quando soube que tinha cancro da mama.” Q12</i>	6
INFORMAÇÃO (SEM ESPECIFICAR)	<i>“Deram-me toda a informação que podiam.” Q47</i> <i>“ Foi a informação que deram assim que foi detectado o problema que tenho.” Q40</i> <i>“ Darem um bom apoio psicológico aos doentes e informarem de tudo como deve ser.” Q33</i>	5
NENHUMA INFORMAÇÃO FOI IMPORTANTE	<i>“Já estava informada.” Q1</i> <i>“Nada de especial porque já estava familiarizada com todos os problemas relacionados com oncologia.” Q15</i>	2
OUTRAS (RELACIONADAS COM APOIO EMOCIONAL)	<i>“ Motivarem sempre a força de vontade e darem ânimo.” Q19</i> <i>“A certeza de que eles estariam sempre aqui para me ajudarem a ultrapassar as minhas dificuldades.” Q28</i>	12
NÃO RESPONDE		13
TOTAL		54

2.5 - Relação entre Variáveis Demográficas e Clínicas e os Dados Obtidos no Questionário sobre tratamento e profissionais de saúde

Idade e Actividades mais afectadas

Ao relacionar a faixa etária com o tipo de actividades referenciadas como mais afectadas, verifiquei que o grupo etário dos 30-39 anos é o que selecciona com mais frequência todas as actividades no geral, pois é um grupo que estaria mais activo em todas as actividades da vida. As actividades domésticas são referidas como as mais afectadas por todos os grupos etários.

Tabela nº 13 – Idade e actividades mais afectadas

Que Actividades foram mais afectadas														
Idade	Actividades Domésticas		Todas as actividades		Actividade profissional		Actividades sociais		Nenhuma		Não responde		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18 - 29	2	13	0	0	1	17	0	0	0	0	0	0	3	6
30 - 39	3	20	5	38	0	0	0	0	1	50	2	22	11	22
40 - 49	3	20	1	7	4	67	2	40	0	0	3	33	13	26
50 - 59	4	27	3	23	1	17	3	60	0	0	2	22	13	26
60 - 69	2	13	3	23	0	0	0	0	1	50	2	22	8	16
70 - 79	1	7	1	7	0	0	0	0	0	0	0	0	2	4
Total	15	100	13	100	6	100	5	100	2	100	9	100	50	100

Anos decorridos após o diagnóstico e que actividades foram mais afectadas

Relacionando a data do diagnostico com o tipo de actividades referenciadas, verificamos que não se destaca nenhuma diferença entre as actividades e a data do diagnóstico apesar de as doentes com menos de 1 ano de doença referirem com mais frequência que a quimioterapia afecta todas as actividades em geral.

Tabela nº 14 – Anos decorridos após o diagnóstico e actividades mais afectadas

Que Actividades foram mais afectadas														
Data do Diagnóstico	Actividades Domésticas		Todas as actividades		Actividade profissional		Actividades sociais		Nenhuma		Não responde		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
« de 1 Ano	4	27	8	61	6	100	1	20	2	100	5	55	26	52
Entre 1 e 5 Anos	6	40	1	7	0	0	4	80	0	0	3	33	14	28
Mais de 5 anos	5	33	4	31	0	0	0	0	0	0	1	11	10	20
Total	15	100	13	100	6	100	5	100	2	100	9	100	50	100

Tipo de tratamento efectuado anteriormente e actividades mais afectadas

Destaca-se, neste cruzamento de variáveis que as doentes que já efectuaram vários tipos de tratamentos referem com uma elevada frequência que as actividades mais afectadas são as domésticas. As senhoras que não efectuaram nenhum tratamento anterior, referem mais frequentemente as actividades profissionais como as mais afectadas (tabela nº15).

Tabela nº15 – Tipo de tratamento efectuado anteriormente e actividades mais afectadas

Que Actividades foram mais afectadas														
Tratament o anterior	Actividades Domésticas		Todas as actividades		Actividade profissional		Actividades sociais		Nenhuma		Não responde		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
QT	1	6	2	15	0	0	0	0	0	0	1	11	4	8
RT	1	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2
Nenhum	2	13	4	31	6	100	0	0	0	0	0	0	19	38
QT+RT+H	9	60	5	38	0	0	2	40	0	0	3	33	19	38
QT+RT	2	13	1	7	0	0	2	40	2	100	3	33	6	12
RT+H	0	0	1	7	0	0	1	20	0	0	2	22	1	2
Total	15	100	13	100	6	100	5	100	2	100	9	100	50	100

Habilitações Literárias e expectativas em relação aos profissionais

Apesar da elevada percentagem de doentes com o 1º ciclo em comparação com as doentes com licenciatura, parece que as pessoas com habilitações literárias mais elevadas, têm um sentido crítico mais diferenciado, estando mais informadas sobre o que esperar dos profissionais de saúde.

Tabela nº 16 – Relação entre habilitações literárias e expectativas em relação aos profissionais de saúde

Expectativas em relação aos profissionais										
Habilitações literárias	Não podem fazer mais		Podem fazer mais		Não sabem		Não respondem		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1º ciclo	10	42	2	22	2	100	7	46	21	42
2º ciclo	2	8	1	11	0	0	1	7	4	8
3º ciclo	5	21	1	11	0	0	3	20	9	18
Secundário	1	4	2	22	0	0	2	13	5	10
Frequência universitária	2	8	0	0	0	0	1	7	3	6
licenciatura	4	16	3	33	0	0	1	7	8	16
Total	24	100	9	100	2	100	15	100	50	100

Efeito secundário mais perturbador da qualidade de vida e tratamento anterior

As doentes que efectuaram um maior número de tratamentos referem com mais frequência a fadiga como efeito secundário mais perturbador. Por outro lado, as senhoras que estão a efectuar o primeiro tratamento para a doença oncológica referem a alopecia como o efeito secundário mais perturbador.

Tabela nº 17 – Efeito secundário mais perturbador da qualidade de vida e tratamento anterior

Tratamento anterior	Efeitos Secundários															
	Fadiga		Náuseas e vômitos		Algias osteo/arti		Alopécia		Outro		Nenhum		Não resp.		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Só QT	2	12	3	31	1	19	0	0	3	25	0	0	0	0	9	18
Só RT	1	6	1	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	4
QT, RT, H	13	80	2	21	3	58	0	0	5	42	0	0	0	0	23	46
QT, RT	3	19	2	21	1	19	1	27	3	25	0	0	1	45	11	22
RT, H	0	0	1	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2
NENHUM	3	19	4	41	2	39	4	109	5	42	2	100	2	91	22	44
Total	22	136	13	136	7	136	5	136	16	136	2	136	3	136	68	136

Efeitos secundários e tempo de doença

Constata-se que as doentes cujo diagnóstico foi feito à 1 ano ou menos referem como principal efeito secundário as náuseas e vômitos. Este facto pode estar relacionado com o tipo de tratamento efectuado em adjuvante, considerado como mais potencial em causar vômitos.

Tabela nº 18 – Efeitos secundários e tempo de doença

Tempo de doença	Efeitos Secundários															
	Fadiga		Náuseas e vômitos		Algias osteo/art		Alopécia		Outros		Nenhum		Não respo.		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
< 1 ano	7	43	10	104	3	58	4	109	10	85	2	4	2	91	38	76
Entre 1 e 5 anos	6	37	2	21	3	58	1	27	4	34	0	0	0	0	16	32
> a 5 anos	9	56	1	11	1	19	0	0	2	17	0	0	1	45	14	28
Total	22	136	13	136	7	136	5	136	16	136	2	136	3	136	68	136

Efeitos secundários e Actividades afectadas

As doentes que optam por referir como sintoma mais perturbador a fadiga consideram as actividades domésticas as mais afectadas e de seguida todas as actividades.

Tabela nº 19 – Efeitos secundários e actividades afectadas

Actividades afectadas	Efeitos Secundários															
	Fadiga		Náuseas e vômitos		Algias osteo/artic		Alopécia		Outros		Nenhum		Não respond		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Domésticas	10	69	4	41	2	39	1	34	4	34	0	0	0	0	21	42
Todas	9	56	5	52	1	19	1	25	3	25	0	0	0	0	19	38
Profissionais	0	0	2	21	0	0	1	25	3	25	0	0	1	45	6	12
Sociais	2	12	0	0	1	19	1	17	2	17	0	0	0	0	6	12
Nenhuma	0	0	0	0	1	19	0	0	0	0	1	68	0	0	2	4
Não responde	1	6	2	21	2	39	1	34	4	34	1	68	2	91	13	26
TOTAL	22	136	13	136	7	136	5	138	16	136	2	136	3	136	68	136

Aspectos relacionais e tratamento anterior

Na tabela nº20 podemos constatar que são as doentes com mais tipos de tratamentos efectuados que referem com mais frequências os aspectos interrelacionais, assim como aquelas que nunca efectuaram qualquer tratamento.

Tabela nº 20 – Relação entre aspectos relacionais e tratamento anterior

Tratamento anterior	Aspectos relacionais									
	Interrelacionais		Profissionais		Educacionais		Não respondeu		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Só QT	5	15	1	30	2	23	0	0	8	16
Só RT	1	3	0	0	0	0	0	0	1	2
QT, RT, H	14	42	1	30	3	35	2	39	20	40
QT, RT	5	15	0	0	2	23	1	20	8	16
RT, H	1	3	0	0	0	0	1	20	2	4
NENHUM	13	39	2	59	3	35	2	39	20	40
Total	39	118	4	118	10	118	6	118	59	118

Aspectos relacionais e grupo etário

É nos grupos etários dos 30-39 e 40-49 anos que com mais frequência encontramos referenciados os aspectos interrelacionais. Neste último grupo etário parecem ser importantes os aspectos educacionais.

Tabela nº 21 – Aspectos relacionais e grupo etário

Grupo etário	Aspectos relacionais									
	Interrelacionais		Profissionais		Educacionais		Não respondeu		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
18-29	3	9	0	0	1	12	0	0	4	8
30-39	10	30	2	59	2	23	0	0	14	28
40-49	10	30	2	59	5	59	0	0	17	34
50-59	9	27	0	0	2	23	3	59	14	28
60-69	5	15	0	0	0	0	3	59	8	16
70-79	2	6	0	0	0	0	0	0	2	4
Total	39	118	4	118	10	118	6	118	59	118

Aspectos relacionais e agregado familiar

I Independentemente do agregado familiar, todas as doentes deram relevância aos aspectos interrelacionais, não se verificando relação significativa entre as variáveis.

Tabela nº 19 – Aspectos relacionais e agregado familiar

Agregado familiar	Aspectos relacionais									
	Interrelacionais		Profissionais		Educacionais		Não respondeu		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Marido e filhos	19	87	3	88	5	59	0	0	27	54
Marido	8	24	1	30	3	35	4	79	16	32
Outros	10	30	0	0	2	23	1	20	13	26
Vive só	2	6	0	0	0	0	1	20	3	6
Total	39	118	4	118	10	118	6	118	59	118

2.6 - Qualidade de Vida das Doentes com Cancro da Mama Segundo o Questionário Desenvolvido pela EORTC

A análise dos resultados dos instrumentos de colheita de dados fornecidos pela EORTC, foi feita de acordo com as indicações do “*Scoring Manual*” 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, 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 10.0. Os *scores* médios variam entre 0 e 100. Um *score* elevado para as sub escalas funcionais significa que há um bom desempenho por parte do indivíduo para essa sub escala. Um *score* elevado para as sub escalas de sintomas, significa que esse determinado sintoma interfere muito com a vida do indivíduo, ou porque está muitas vezes presente ou porque tem uma grande intensidade.

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 nº 20**.

Em relação às sub **escalas funcionais**, verificamos que o melhor desempenho por parte das pessoas é obtido a nível do seu **funcionamento social**, com um *score* médio de

76,31. No extremo oposto, os piores desempenhos das pessoas são observados a nível do funcionamento **emocional e físico**, com um *score* médio de 66,12 e de 69,66 respectivamente. Em relação à diversidade de respostas, verificamos que o maior desvio padrão se situa a nível do funcionamento social (27,59), enquanto que a maior homogeneidade de respostas se situam a nível do funcionamento físico com o menor desvio padrão de 18,22.

Relativamente ao item/sub escalas de **sintomas**, verificamos que os sintomas mais frequentes ou intensos são a **fadiga** e a **dor**, com um *score* médio de 37,12 e 32,64, respectivamente. No outro extremo oposto, estão a **dispneia** e a **diarreia**, com um *score* médio de 3,99 e 7,33 respectivamente. Em relação à forma como os sintomas variam entre as pessoas que fizeram parte da amostra, verificamos que a insónia é o sintoma com maior desvio padrão (32,94), enquanto a dispneia é o sintoma com o menor desvio padrão de 10,93.

Em relação ao estado global de saúde, verificamos que ele apresenta um *score* médio de 55,30 com um desvio padrão de 22,76, 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).

Tabela nº 20 – Caracterização da qualidade de vida das doentes com cancro da mama, em tratamento com agentes citostáticos através da análise do questionário QLQ-C30 (versão 3,0)

Item/Sub escalas			
Sub Escalas Funcionais	N	Score médio	Desvio padrão
Funcionamento Físico	50	69,66	18,22
Funcionamento Ocupacional (desempenho de papéis)	50	72,31	27,07
Funcionamento Emocional	50	66,12	23,41
Funcionamento Cognitivo	50	75,63	20,27
Funcionamento Social	50	76,31	27,59
Item /Sub escala de Sintomas			
Fadiga	50	37,12	22,87
Náusea e vômito	50	21,65	28,60
Dor	50	32,64	26,92
Dispneia	50	3,99	10,93
Insónia	50	28,64	32,94
Perda de apetite	50	17,31	27,11
Obstipação	50	18,65	30,22
Diarreia	50	7,33	21,59
Estado Global de Saúde/QDV	50	55,30	22,76

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 21.

Constatámos que o melhor desempenho foi observado para a **imagem corporal**, com um *score* médio de 61,85. No outro extremo, o pior desempenho observa-se no **funcionamento sexual**, que tem um *score* médio de apenas 21,15, e tem também a maior homogeneidade de respostas com o menor desvio padrão de 21,10. A maior diversidade de respostas nestas sub escalas funcionais, verifica-se a nível das **dificuldades financeiras**, que tem um desvio padrão de 44,12.

Quanto aos itens/sub escalas de sintomas, verificamos que a **queda de cabelo**, é o sintoma mais presente nestas pessoas com um *score* médio de 56,65. No extremo oposto estão os **sintomas na mama** que estão menos presentes, com um *score* médio de apenas 19,49. Em relação à forma como os sintomas variam para este grupo de pessoas, verificamos que os efeitos da terapêutica sistémica é o aspecto mais heterogéneo, com um desvio padrão de 18,43. No outro extremo está a queda de cabelo com um desvio padrão médio de 44,14.

Tabela nº 21 – Caracterização da qualidade de vida das doentes com cancro da mama, em tratamento com agentes citostáticos através da análise do questionário QLQ-BR-23

Item/Sub escalas			
Item/Sub escalas Funcionais	n	Score médio	Desvio padrão
Imagem Corporal	50	61,85	31,05
Funcionamento Sexual	48	21,15	21,10
Prazer Sexual	20	53,30	31,34
Dificuldades Financeiras	50	38,02	44,12
Perspectivas Futuras	50	21,98	27,42
Itens/Sub escalas de sintomas			
Efeitos da Terapêutica Sistémica	50	37,85	18,43
Sintomas na Mama	50	19,47	20,15
Sintomas no Braço	50	29,01	22,33
Queda de Cabelo	40	56,65	44,14

2.6.1 - Relação entre variáveis

Para determinar qual a relação entre as variáveis foram utilizados os seguintes testes estatísticos:

- * Correlação bivariada (coeficientes de correlação de Pearson)
- * Testes paramétricos (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 qualitativa.

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 paramétricos efectuados, 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.

2.6.1.1 - 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 nº 4 – Coeficiente de Correlação de Pearson entre as sub escalas funcionais e de sintomas do QLQ-C30 e as variáveis demográficas e clínicas

	PF2	RF2	EF	CF	SF	QL2.	FA	NV	PA	DY	SL	AP	CO	DI	FI.
A				0,32 *							0,18				- 0,22
B											- 0,17		0,37 **	- 0,27	- 0,30 *
C			0,25				0,14					0,23			

Legenda: **A:** Idade das doentes; **B:** Habilitações Literárias das doentes; **C:** Tempo de diagnóstico; **PF2:** Funcionamento físico; **RF2:** Funcionamento ocupacional; **EF:** Funcionamento Emocional; **CF:** Funcionamento Cognitivo; **SF:** Funcionamento Social; **QL2:** Estado global de saúde; **FA:** Fadiga; **NV:** Náuseas e vômitos; **PA:** Dor; **DY:** Dispneia; **SL:** Insónia; **AP:** Perda de apetite; **CO:** Obstipação; **DI:** Diarreia; **FI:** Dificuldades Financeiras.

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 nº 5 – Coeficiente de correlação de Pearson entre as sub escalas funcionais e de sintomas do QLQ-BR23 e as variáveis demográficas e clínicas

	BRBI	BREF	BREE	BRFU	BRST	BRBS	BRAS	BRHL
A		-0,36 *	-0,47 *	-0,19				0,33 *
B						-0,18	-0,40 **	-0,18
C						-0,21		

Legenda:

A: Idade das doentes; **B:** Habilitações literárias das doentes; **C:** Data do diagnóstico;
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 têm qualquer correlação estatisticamente significativa, como sejam o funcionamento físico, funcionamento ocupacional, funcionamento social, estado global de saúde, fadiga, náuseas e vômitos, dor, dispneia, imagem corporal, efeitos da terapêutica sistémica.

Dentro das várias sub escalas funcionais, o funcionamento emocional e cognitivo estão correlacionadas com uma variável analisada. Assim, verificamos que o

funcionamento emocional tem correlação positiva, estatisticamente significativa com a data de diagnóstico (tempo decorrido desde o diagnóstico). O funcionamento cognitivo tem correlação positiva com a idade.

Tendo em conta a sub escala de sintomas, verifica-se que a insónia tem duas correlações, estatisticamente significativas. Positiva com a idade e negativa com as habilitações literárias.

A perda de apetite tem correlação positiva, estatisticamente significativa, com a data de diagnóstico. Também a obstipação, apenas apresenta uma correlação estatisticamente significativa a 1%, com as habilitações literárias. A diarreia tem correlação positiva com as habilitações literárias. As dificuldades financeiras apresentam duas correlações negativas, com a idade e estatisticamente significativas a 5 %, com as habilitações literárias.

O funcionamento social tem correlação negativa, significativa a 1% com a idade. Assim como o prazer sexual, que tem correlação negativa, significativa a 1% com a idade. Mas também correlação positiva com a data de diagnóstico.

As perspectivas futuras apresentam, apenas, correlação negativa com a idade. Os sintomas da mama têm duas correlações negativas: com as habilitações literárias e com o tempo de doença. Por sua vez, os sintomas no braço apresentam correlação negativa, com significado estatístico a 1%, com habilitações literárias.

Por fim, a preocupação com a queda do cabelo apresenta correlação positiva com a idade, estatisticamente significativa a 5 % e negativa com as habilitações literárias.

2.6.1.2. - Relação com as variáveis qualitativas

A aplicação do teste paramétrico designado por t de student, a algumas variáveis qualitativas, cujos resultados podem ser observados a seguir, permitiu-nos chegar a algumas conclusões sobre o facto de haver algumas diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis.

Tabela nº 22 – Relação entre o estado civil, com as variáveis em que há uma diferença estatisticamente significativa demonstrado através do teste t de student, com base num nível de significância de 0,05

	Estado civil	n	M	t	df	p
Funcionamento social	Casada	36	72,19	-1,72	48	0,09
	Não Casada	14	86,88			
	Estado civil	n	M	t	df	p
Preocupação com queda de cabelo	Casada	27	59,25	0,53	38	0,59
	Não Casada	13	51,26			

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 o funcionamento social, porque $t = -1,72$ e $p = 0,09$.

Também existe diferença estatisticamente significativa com a preocupação com a queda de cabelo, uma vez que $t = 0,53$ e $p = 0,59$.

Tabela nº 23 – Relação entre a situação face ao trabalho, com as variáveis em que há uma diferença estatisticamente significativa demonstrado através do teste t de student, com base num nível de significância de 0,05

	Situação face ao trabalho	n	M	t	df	p
Funcionamento físico	Activo	11	60,58	-1,90	48	0,06
	Não activo	39	72,10			
	Situação face ao trabalho	n	M	t	df	p
Fadiga	Activo	11	31,28	-1,95	48	0,34
	Não activo	39	38,76			

Na 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 com empregos passam a designar-se por “activo”. Foi aplicado o teste t de student, e verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas com o funcionamento físico das doentes ($t = -1,90$ e $p = 0,06$). Também relativamente à fadiga, sentida pelas doentes, foi aplicado o teste t de student, e verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas ($t = -1,95$ e $p = 0,34$).

Tabela nº 24 – Relação entre ter realizado algum tipo de tratamento anteriormente, com as variáveis em que há uma diferença estatisticamente significativa demonstradas através do teste t de student, com base num nível de significância de 0,05

	Tratamento anterior	n	M	t	df	p
Perspectivas futuras	Sim	31	22,55	0,18	48	0,85
	Não	19	21,03			
	Tratamento anterior	n	M	t	df	p
Efeitos da terapêutica sistémica	Sim	31	37,42	-0,20	48	0,83
	Não	19	38,54			

Em relação ao facto de terem feito outro tratamento, anteriormente, a amostra foi dividida em dois grupos (as doentes que já tinham feito algum tipo de tratamento, como radioterapia, hormonoterapia, e as doentes que não tinham realizado qualquer tipo de tratamento). Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos com a variável perspectivas futuras $t=0,18$ e $p=0,85$ e efeitos da terapêutica sistémica com $t=-0,20$ e $p=0,83$.

Tabela nº 25 – Relação entre protocolo de quimioterapia, com as variáveis em que há uma diferença estatisticamente significativa demonstrado através do teste t de student, com base num nível de significância de 0,05

	Protocolo quimioterapia	n	M	t	df	p
Náuseas e vômitos	FEC	16	16,64	-0,84	48	0,40
	Outro	34	24,00			
	Protocolo quimioterapia	n	M	t	df	p
Qualidade de saúde global	FEC	16	58,81	0,74	48	0,45
	Outro	34	53,64			

Relativamente aos protocolos de quimioterapia, foi feita uma associação para efeito de análise de dados, entre todos os protocolos de quimioterapia em comparação com o FEC, pois é o protocolo mais usado pela nossa amostra. Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos com as variáveis qualidade de saúde global $t=0,74$ e $p=0,45$ e náuseas e vômitos $t=-0,84$ e $p=0,40$.

Tabela nº 26 – Relação entre tipo de cirurgia, com as variáveis em que há uma diferença estatisticamente significativa demonstrado através do teste t de student, com base num nível de significância de 0,05

	Tipo de cirurgia	n	M	t	df	p
Qualidade de saúde global	Mastectomia	28	52,35	-0,99	42	0,32
	Tumorectomia	16	59,34			
	Tipo de cirurgia	n	M	t	df	p
Imagem corporal	Mastectomia	28	58,35	-0,76	42	0,45
	Tumorectomia	16	66,12			

Quanto ao tipo de cirurgia, verificou-se que 6 senhoras ainda não tinham sido submetidas a intervenção cirúrgica. Para efeito de análise de dados, foi feita a opção de comparar o grupo das mulheres mastectomizadas, com as que fizeram tumorectomia, omitindo do sistema, as senhoras sem cirurgia. Assim, verificou-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos e a qualidade de saúde global com $t=-0,99$ e $p=0,32$ e a imagem corporal com $t=-0,76$ e $p=0,45$

3 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

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, procurou-se fazer uma análise crítica dos resultados obtidos para cada uma das partes do instrumento de colheita de dados, considerando as variáveis em estudo, de acordo com os objectivos inicialmente definidos e pesquisa bibliográfica efectuada, nomeadamente sobre outros estudos já publicados.

3.1- Discussão dos Resultados do QLQ-C30 (versão 3.0)

Os resultados da escala QLQ-C30 (tabela 20 da página 114) 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, verifica-se que aquele em que são obtidos *scores* mais elevados é o do **funcionamento social** (76,31), que está relacionado com a capacidade de as pessoas conseguirem relacionarem-se e manter os seus contactos sociais.

Este bom desempenho a nível do funcionamento social também foi verificado noutros estudos, como AARONSON ET AL (1993), HJERMSTAD ET AL (1995, 1998), KAASA ET AL (1995), KING (1996).

Os desempenhos que estão a afectar mais a qualidade de vida destas mulheres, são aqueles em que foram obtidos os *scores* mais baixos: **funcionamento emocional e físico** (66,12 e 69,66 respectivamente). O **funcionamento emocional** está relacionado, com a forma como as pessoas se sentem (tensas, preocupadas, irritáveis ou deprimidas). O

funcionamento físico está relacionado com o desempenho do corpo. O que é concordante com RINGAL (2000) que defende que o decréscimo aparente nos aspectos emocionais da qualidade de vida não corresponde a diferenças substanciais do funcionamento emocional porque, provavelmente, os doentes com cancro recebem mais suporte da família e amigos e utilizam a capacidade humana de adaptação e gestão de situações como a de serem afectados por uma doença maligna. Curiosamente, e de acordo com o estudo realizado por OSOBA (1994), verificou-se que dos 4 efeitos que os doentes com cancro de mama mais gostariam de evitar dois deles são efectivamente a diminuição do seu funcionamento emocional e do ocupacional, o que demonstra bem a importância que um bom desempenho nestas áreas pode vir a ter para a melhoria da qualidade de vida destas doentes.

O funcionamento físico encontra-se referenciado como um dos mais afectados, devido a diversos efeitos secundários, provocados pela quimioterapia, que impedem um funcionamento pleno de todas as actividades que as doentes com cancro da mama estão habituadas a desenvolver.

A escala QLQ-C30 permitiu 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, e mais com o impacto que estes têm no seu funcionamento do dia a dia, 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).

Assim, e tendo em conta os resultados, verificamos que o sintoma mais intenso ou que está mais vezes presente é a **fadiga** (45,25). Tal como foi relatado por RIBEIRO (2003), num estudo sobre qualidade de vida em mulheres com cancro da mama: *“...é a fadiga e dor que surgem com um alto nível, nas mulheres...”*.

Com níveis relativamente elevados de fadiga parece existir um pior desempenho das

doentes a nível do seu funcionamento físico.

De acordo com os resultados deste trabalho, verifica-se que os sintomas mais frequentes, após a fadiga, são por ordem decrescente a **dor, insónias e náuseas e vómitos** (32,64, 28,64 e 21,65 respectivamente), o que está de acordo com os resultados obtidos em outros trabalhos de investigação realizados por BYAR ET AL (2006) e EVERSLEY ET AL (2005) e GIVEN ET AL (2001)

A **dispneia** e a **diarreia** são os sintomas com *scores* mais baixos (3,99 e 7,33 respectivamente), e que têm 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 (55,30).

Se tivermos também em conta os resultados da escala QLQ-C30, na globalidade, podemos afirmar que os desempenhos destas doentes têm *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 surpreende, uma vez que habitualmente os tratamentos de quimioterapia provocam uma redução da qualidade de vida nas mulheres com cancro de mama, por outro lado, vai de encontro a vários estudos analisados nomeadamente o realizado por KARAMOUZIS ET AL (2007) que obteve melhores resultados na qualidade de vida de mulheres com cancro da mama operadas, a realizar quimioterapia, do que naquelas em que só foi feito tratamento de suporte.

Segundo LOPES (1999) “*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*” o que nos alerta para outros factores que não

a qualidade de vida.

Encontramos, ainda, 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 (SANTOS, 2006) ou hematológicos (SÁ, 2003), e que obtiveram níveis de qualidade de vida semelhantes aos que foram encontrados neste trabalho.

3.2 - Discussão dos Resultados do Questionário QLQ-BR23

Tendo em atenção a aplicação do módulo específico sobre a qualidade de vida da mulher com cancro de mama (QLQ-BR23) (tabela 21 da página 115), pode-se concluir, que de um modo geral as mulheres desta amostra têm uma **imagem corporal** de si próprias bastante positiva (61,85). Contrariamente a este estudo, LEHTO ET AL (2005) mencionam, num estudo, por eles realizado, em que apenas um terço das suas doentes refere que o cancro da mama não afectou a sua imagem corporal.

RAMOS & PATRÃO (2005), num trabalho que teve como objectivo o estudo da imagem corporal nas mulheres com cancro da mama, submetidas a cirurgia (radical ou parcial) e posterior tratamento, também obtiveram resultados muito positivos na imagem corporal, não identificando qualquer problema nesta área.

Nos resultados que alcançámos verificamos que o seu pior desempenho se situa precisamente a nível do **funcionamento sexual** (21,15). Numa tese desenvolvida por VALÉRIO (2006) sobre a interferência da sexualidade na qualidade de vida, conclui-se pela existência de alterações da sexualidade no doente em tratamento de quimioterapia associada a vários problemas como fadiga e diminuição do desejo sexual.

Também, FRANK ET AL (1978) citado por AUCHINCLOSS (1999) e CRAWFORD &

CARDOSO (2000) referem que a sexualidade da doente com cancro da mama sofre um grande impacto, principalmente na fase subsequente à cirurgia e aos tratamentos.

Neste estudo as **perspectivas futuras** destas doentes apresentam o segundo pior *score* (21,98) 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. KORNBLITH & LIGIBEL (2003) referem, num estudo realizado a mulheres com cancro da mama que algumas das suas preocupações se relacionam com dúvidas a respeito da cirurgia, medo da recorrência, medo da morte e medo de abandono por parte dos familiares e amigos. CANTINELLI ET AL (2006), no entanto, concluem que as mulheres submetidas a tratamentos mais agressivos (cirurgia e quimioterapia) têm menos medo de recorrências em relação àquelas submetidas a tratamentos mais conservadores.

Relativamente à sub escala de sintomas deste módulo, concluímos que o sintoma que mais interfere com a qualidade de vida destas doentes é a **queda de cabelo** (56,65). Para DOUGHERTY (1999) este é o efeito secundário mais perturbador, sendo referido por algumas senhoras como o pior que própria doença. HOLLAND (1998), realizou um estudo (*Psychosocial Collaborative Oncology Group*), com doentes oncológicos submetidos a quimioterapia no qual em 84% dos sujeitos da amostra, foi identificada a alopecia como o efeito secundário mais stressante.

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 são assim tão frequentes, pelo que também não nos surpreende o facto de este ser o sintoma

menos frequente desta sub escala de sintomas. No entanto num estudo realizado por LEHTO ET AL (2005) mais de 90% das doentes ainda mantinha sintomas na área afectada pelo cancro da mama.

3.3 – Discussão dos Resultados do Questionário sobre tratamento e profissionais de saúde

Em relação a este questionário, foram encontrados alguns resultados coincidentes com as respostas ao questionário QLQ-C30 (versão 3.0) e QLQ-BR23.

Em relação à questão sobre o tratamento para o cancro que teria mais influência na qualidade de vida, 78% da amostra refere **quimioterapia**, o que está de acordo com a bibliografia consultada. Justificam, esta opção, pelos **efeitos secundários** resultantes da mesma.

A **fadiga** (45%) é o efeito secundário mais perturbador da qualidade de vida. Seguido das **náuseas e vômitos** com 26%. Apenas 10% referem queda de cabelo. O que esta de acordo com os resultados encontrados nos questionários QLQ-C30 (versão 3.0) e QLQ-BR23, com a excepção da queda de cabelo. Relativamente à sub escala de sintomas do módulo QLQ-BR23, conclui-se que o sintoma que mais interfere com a qualidade de vida destas doentes é a **queda de cabelo** (56,65). JONG ET AL (2004) afirmam que os doentes com cancro, submetidos a tratamento com quimioterapia, podem apresentar uma variedade de efeitos secundários, como dor, náuseas e vômitos, queda de cabelo, alteração de peso, fadiga e ansiedade. No entanto, o efeito colateral mais comumente relatado é a fadiga. Este estudo, também corrobora com este achado da literatura. NIEBOER ET AL (2005) e BALLATORI & ROILA (2006) verificaram que os sintomas fadiga e náuseas e vômitos foram os efeitos secundários que tiveram mais impacto na qualidade de vida das doentes com cancro da mama submetidas a quimioterapia. Nos presentes resultados também foi

verificado que estes sintomas foram afectados pelo tratamento.

As **actividades domesticas e cuidar dos filhos** (30%) são referidas como as mais afectadas pela quimioterapia. A diminuição da função física foi particularmente identificada no final do tratamento com quimioterapia, num estudo de GANZ ET AL (2004) que avaliaram 558 doentes com cancro da mama que foram submetidas a mastectomia e quimioterapia.

Num estudo de BROECKEL ET AL (1998) onde foram examinadas as características e a relação da fadiga em mulheres que fizeram quimioterapia com cancro da mama, com um grupo de mulheres sem história de cancro, concluíram que as mulheres com cancro da mama relatam intensa fadiga e sugerem intervenções clínicas para prevenir ou reduzir a fadiga nesta população de doentes.

Contudo, a referencia ás actividades domésticas, como as mais afectadas pelas doentes com cancro da mama submetidas a tratamento com cancro da mama, sublinha a importância dada por estas mulheres a estas actividades específicas. Relacionando-se com uma alteração no desempenho de um papel que lhes era destinado e que se vêm impossibilitadas de cumprir. Existe uma interferência do tratamento na vida da pessoa. A doente deixa de poder controlar aspectos da sua vida, que considera fundamentais para manter a sua função, no seio da família, na comunidade onde está inserida e na sociedade em geral.

Quando questionadas sobre os aspectos da sua vida que teve que alterar, as senhoras inquiridas, referem que as **actividades profissionais** (28%) foram as mais prejudicadas. GANZ ET AL (2002), demonstraram, num estudo prospectivo, que envolveu 763 participantes, que a quimioterapia tem um impacto negativo na vida amorosa, no trabalho e na situação económica, nas doentes com cancro da mama.

Ao nível do contexto social, 72% da população da amostra refere que o tratamento não influenciou a relação com os seus **familiares** e 68% refere que também não influenciou

a relação com os **amigos**. O suporte social é de primordial importância para a adaptação à doença oncológica (BERLANGA ET AL, 1995). Denota-se um investimento nas relações e uma procura de apoio na família e amigos. Este é essencial na prevenção de problemas psicossociais, revelando-se um recurso fundamental para a adaptação à situação ameaçadora. ELLE ET AL (1992), num estudo realizado com doentes oncológicos, concluíram que o apoio social poderá contribuir para o reforço do bem-estar psicológico, para influenciar a aderência ao tratamento, induzir comportamentos saudáveis e melhorar o funcionamento do sistema imunológico.

Quando questionadas sobre as **expectativas face aos profissionais**, 48% refere que os profissionais não podem fazer mais do que actualmente fazem. Habitualmente, nos estudos realizados sobre satisfação dos doentes face aos cuidados de saúde prestados são apresentados elevados índices de satisfação. Num estudo realizado por GAIOSO, (2007), os doentes referem um elevado grau de satisfação em relação à relação com os profissionais, e um reduzido grau de satisfação em aspectos como a acessibilidade e as condições da estrutura física.

Num estudo realizado sobre a qualidade de vida de doentes oncológicos que tinham realizado um transplante de medula, King (1996) 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, pode-se 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. Conclui-se, que embora não pareça haver uma correlação clara e directa entre a satisfação com os cuidados recebidos e com os profissionais de saúde 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.

As **competências relacionais** são referidas em 39 unidades de registo como as preferidas na relação com o profissional. Apesar do suporte social ser usualmente relacionado com a família e amigos, os profissionais de saúde também se tornam fundamentais no apoio emocional à doente com cancro da mama. Para RUCKDESCHEL ET AL (1994) os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental no grau de conforto e segurança com que os doentes enfrentam o futuro. Os estudos na área do cancro da mama evidenciam que a presença de suporte social (companheiro, família, amigos, profissionais), aquando do diagnóstico e ao longo do desenvolvimento da doença, é visto pelas mulheres como uma necessidade (LINDOP E CANNON, 2001).

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, e 58,5% se encontravam muito satisfeitos com a relação enfermeiro/utente

A **informação** que estas doentes mais valorizam é a relacionada com efeitos secundários da quimioterapia, que é salientada em 15 unidades de registo. Autores como

DAVIDSON, DEGNER E MORGAN (1995), FALLOWFIELD, FORD E LEWIS (1995), HINDS, STREATER e MOOD (1995), citados por REAM (2000) referem que os doentes com cancro, de qualquer idade, género e estado social geralmente expressam o desejo de obterem o máximo de informação possível relacionada com o diagnóstico, prognóstico e tratamento.

CHELF ET AL (2001) num estudo que realizaram com doentes oncológicos submetidos a quimioterapia, constataram que os doentes têm grandes necessidades de ensino sobre os medicamentos que irão tomar.

Ao comparar algumas variáveis, foi possível obter outros resultados. Assim conclui-se que:

Em relação às actividades afectadas:

- As actividades domésticas são referidas como as mais afectadas por todos os grupos etários em geral. Mas o grupo etário dos 30-39 anos é o que selecciona com mais frequência, todas as actividades no geral (domésticas, profissionais e sociais).
- As doentes com menos de um ano de doença referem com mais frequência que a quimioterapia afecta todas as actividades em geral.
- As doentes que já efectuaram vários tipos de tratamento referem com uma elevada frequência que as actividades mais afectadas são as domésticas. Enquanto, as senhoras que não efectuaram nenhum tratamento anteriormente, seleccionam as actividades profissionais.

Em relação às expectativas face aos profissionais

- As senhoras com habilitações literárias mais elevadas, referem com mais frequência que os profissionais de saúde podiam actuar de forma diferente. Também LEMME ET AL (1991), num estudo realizado sobre o grau de satisfação dos utentes de um hospital, concluiu que os utentes com habilitações literárias menos elevadas têm tendência para avaliarem positivamente os serviços prestados.

Em relação ao efeito secundário mais perturbador da qualidade de vida

- Salienta-se que as senhoras que já efectuaram um número maior de tipo de tratamentos referem com mais frequência a fadiga, enquanto que as senhoras que estão a fazer quimioterapia, como o primeiro tratamento para o cancro, referem a alopecia. Segundo BYAR ET AL (2006) índices elevados de fadiga são relatados em vários estudos realizados, tanto durante, como depois de ser efectuado tratamento com quimioterapia para o cancro da mama. Já FERREIRA ET AL (2005) num estudo realizado a 463 mulheres com cancro da mama, submetidas a quimioterapia, concluíram que a alopecia era o efeito adverso que mais preocupava as senhoras antes de começarem a fazerem tratamento.

Aspectos relacionais

- É no grupo etário dos 30-39 e 40-49 anos que com mais frequência se encontram referenciados os aspectos interrelacionais. Para SPENCER ET AL (1998) uma equipa de saúde que expresse suporte e preocupação pelo doente que tem que percorrer a caminhada da experiência de ter cancro é facilitadora da adaptação a este acontecimento de vida.

- As habilidades interpessoais estão relacionadas com o interesse que os profissionais de saúde demonstram pelos doentes, pelas suas preocupações, e com o conforto e o apoio que dão aos doentes. Também no estudo realizado por SOUSA ET AL (1999), verificou-se que 60% dos doentes se encontravam 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.

3.4 – Discussão dos Quadros de Correlação de Pearson do QLQ-C30 e QLQ-BR23

A idade e as habilitações literárias das doentes são as variáveis que têm mais correlações significativas com as sub escalas de funcionamento e as sub escalas de sintomas (7 correlações, cada uma).

Neste trabalho a **idade** média encontrada foi de 48,54 anos com um desvio padrão de 12,68. De um modo geral verificamos que a idade está relacionada com o pior funcionamento de algumas funções e sintomas como: dificuldades financeiras, funcionamento sexual, prazer sexual, perspectivas futuras e insónias. No entanto, também foi possível encontrar, neste trabalho correlação positiva com o funcionamento cognitivo.

Semelhante aos resultados encontrados por Sá (2003) que refere que a faixa etária com melhor qualidade de vida global é entre os 31 e os 40 anos; neste estudo também se verifica uma correlação positiva com o funcionamento cognitivo o que indica que pessoas mais velhas teriam melhor ajustamento nesta função. Por vezes as pessoas mais novas, a realizar tratamentos adjuvantes de quimioterapia, quando estão em idade profissionalmente activa têm maior dificuldade para conciliar de modo satisfatório diferentes dimensões da sua vida. De acordo com um estudo de ENGEL ET AL (2004) realizado a 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. No presente trabalho de investigação, verificamos que não existe nenhuma correlação entre a idade e o funcionamento físico, ocupacional, social, imagem corporal.

De um modo geral, verifica-se que quanto maior é o período de tempo que decorre desde o diagnóstico, pior é a qualidade de vida global e o funcionamento das doentes, e

mais intensas ou frequentes são os sintomas apresentados. Neste trabalho, as correlações observadas indicam que o tempo decorrido desde o diagnóstico tem influência nos sintomas como fadiga e perda de apetite, aumentando-os. Mas também se verificou que o tempo decorrido do diagnóstico diminui os sintomas da mama e melhora o funcionamento emocional.

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 (HATCHER ET AL, 2001).

Em relação às **habilitações literárias** verifica-se que de um modo geral quanto maior forem as habilitações literárias melhor é a qualidade de vida global, o desempenho das doentes em termos de dificuldades financeiras, preocupação com queda de cabelo e menor é a intensidade ou a frequência dos sintomas apresentados (insónias, diarreia, sintomas no braço e sintomas na mama), o que está de acordo com o que afirmam AKECHI ET AL (1998) em 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. Estes autores, também, já tinham verificado num trabalho de investigação que realizaram, 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.

3.5 - Discussão dos resultados encontrados da relação entre as variáveis quantitativas e a qualidade de vida

Em relação a algumas variáveis quantitativas que fizeram parte deste trabalho de investigação, também foram encontradas algumas diferenças estatisticamente significativas, quando comparado com a qualidade de vida das doentes.

Em relação ao **estado civil**, verificamos que as mulheres casadas sentem-se significativamente mais preocupadas com a queda de cabelo do que as senhoras não casadas. O diagnóstico e o tratamento do cancro da mama podem afectar significativamente a vida marital da mulher ou do casal. ANLLO (2000) fez uma importante revisão deste tema, ressaltando tópicos como o ajustamento marital, que, embora mantenha semelhanças com casais controle, tende a apresentar maiores dificuldades entre casais com menos de 50 anos de idade.

Relativamente ao **funcionamento social**, conclui-se que as senhoras casadas apresentam em média, um *score* mais baixo, o que demonstra mais dificuldades de ajustamento nesta área. Após o diagnóstico, a mulher sente que passa a viver em função dos tratamentos, com muitas interferências em várias áreas da sua vida; frequentemente está presente a sensação que a vida lhe está a ser roubada. ANLLO (2000) refere que as mulheres casadas referem frequentemente o medo de abandono pelo marido, familiares e amigos.

Quanto à **situação face ao trabalho**, verifica-se que as senhoras que não apresentam nenhuma actividade laboral referem maior índice de fadiga. Este sintoma foi encontrado em 20% da população estudada por NIEBOER ET AL (2005), que analisou doentes com cancro da mama submetidas a quimioterapia e relacionou a fadiga com a probabilidade de surgir degradação do estado mental.

Em relação ao facto das doentes **terem feito algum tipo de tratamento anteriormente** ao actual, concluiu-se que as senhoras que não fizeram tratamento anterior

têm melhores expectativas futuras. No início do diagnóstico, as preocupações com a evolução da doença são frequentes; no decurso da doença, se existir necessidade de realizar mais tratamentos, é frequente os doentes oncológicos apresentarem elevados índices de ansiedade. Também LOPES ET AL (1999) num estudo sobre qualidade de vida de mulheres submetidas a cirurgia ginecológica, sugerem que um número considerável de doentes se preocupa com o seu estado de saúde e receia que a doença evolua. O medo da morte e inquietações com o seu futuro e o dos seus familiares, parecem preocupar muito as doentes. Efectivamente é compreensível que uma pessoa, ao ser confrontada com uma doença cujo curso evolutivo não é totalmente previsível, manifeste preocupações menos favoráveis do seu estado de saúde.

Não foi possível encontrar diferenças significativas em relação aos vários **protocolos de quimioterapia** utilizados. Contudo verificou-se que as senhoras que estavam a realizar o protocolo FEC, referiam melhor qualidade de vida global e menos náuseas e vômitos. Efectivamente os efeitos secundários provocados pela quimioterapia podem influenciar de forma decisiva a qualidade de vida das doentes. BALLATORI & ROILA (2006) referem que, as náuseas e vômitos pós-quimioterapia têm um impacto negativo sobre a qualidade de vida das doentes, podendo causar má-nutrição, distúrbios hidroelectrolíticos e até mesmo a recusa das doentes em prosseguirem os ciclos de quimioterapia. Este impacto é sentido principalmente na função física mas também pode ter repercussões a nível emocional e psicológico. Salienta-se que, actualmente, devido a novos medicamentos anti eméticos, a taxa de náuseas e vômitos será menor que no passado.

O **tipo de cirurgia** foi relacionado com a qualidade de vida e a imagem corporal e concluiu-se que as senhoras submetidas a cirurgia conservadora apresentavam melhor qualidade de vida global e melhor imagem corporal. ENGEL ET AL (2004) conduziram um estudo comparativo da qualidade de vida entre o tratamento conservador da mama e a

mastectomia total, onde chegaram a resultados semelhantes aos encontrados neste estudo. Estes autores concluíram que o tratamento conservador da mama está claramente associado a melhor qualidade de vida; na mastectomia total as mulheres sentem-se menos atraentes, não gostando da sua aparência geral, estando infelizes com a cicatriz; tinham também limitações no trabalho, no lazer e em outras actividades do dia a dia.

Apesar de as mulheres submetidas a cirurgia conservadora referirem melhor imagem corporal, FALLOFIELD & HALL (1991) salientam que não existe diferenças nos níveis de ansiedade e depressão.

4 – CONCLUSÕES

Ao longo de todo este trabalho, procurei analisar de que forma a qualidade de vida das mulheres com cancro de mama que estão em tratamento de quimioterapia por via endovenosa, se altera. Foi possível, ainda estabelecer algumas relações entre as diversas variáveis, embora nem sempre se tenha conseguido explicar de forma clara e objectiva essas relações, por não se encontrarem ainda descritas na bibliografia consultada. Contudo, penso que os objectivos inicialmente propostos foram atingidos. Assim, do trabalho efectuado pude concluir:

Questionário da avaliação da qualidade de vida – QLQ-C30 e QLQ-BR23

As **50** 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 social**. O **funcionamento emocional e o físico** são os que mostram uma menor *performance*, pelo que estas doentes poderão precisar de algum apoio emocional mais especializado, nesta fase da doença oncológica, é também importante que os profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros saibam fazer precocemente a triagem destas situações. 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 têm 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, seguindo-se a dor e a queda de cabelo. No final da lista dos sintomas estão aqueles para estas mulheres, não interferem tanto com a qualidade de vida, que são a **dispneia, diarreia, obstipação,**

náuseas e vômitos e os sintomas na mama. O controlo de sintomas, é algo que está a ser mais valorizado, assim verifica-se que os mais frequentes, são simultaneamente aqueles cujo controlo através da terapêutica actualmente existente ainda não é tão eficaz.

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.

Relação entre as variáveis

A **idade e as habilitações literárias** das doentes são as variáveis que têm mais correlações significativas com as sub escalas de funcionamento e as sub-escalas de sintomas (7 correlações, cada uma).

Verifica-se que a idade está relacionada com o pior funcionamento de algumas funções e sintomas como: dificuldades financeiras, funcionamento sexual, prazer sexual, perspectivas futuras e insónias. No entanto, também foi possível encontrar, neste trabalho correlação positiva com o funcionamento cognitivo.

De um modo geral, quanto maior é o **período de tempo que decorre desde o diagnóstico**, pior é a qualidade de vida global e o funcionamento das doentes, e mais intensas ou frequentes são os sintomas apresentados. Neste trabalho, as correlações observadas indicam que o tempo decorrido desde o diagnostico tem influência em sintomas como fadiga e perda de apetite, aumentando-os. Mas também se verificou que o tempo decorrido após o diagnóstico diminui os sintomas da mama e melhora o funcionamento emocional.

Em relação às **habilitações literárias**, verifica-se que de um modo geral quanto maior forem estas melhor é a qualidade de vida global, o desempenho das doentes em termos de dificuldades financeiras e preocupação com queda de cabelo e, menor é a

intensidade ou a frequência dos sintomas apresentados (insónias, diarreia, sintomas no braço e sintomas na mama).

O **estado civil** parece ter influencia em alguns aspectos relacionados com a qualidade de vida, concluindo-se que as mulheres casadas sentem-se significativamente mais preocupadas com a queda de cabelo do que as senhoras não casadas.

Relativamente ao **funcionamento social**, conclui-se que as senhoras casadas apresentam em média, um *score* mais baixo, o que demonstra mais dificuldades de ajustamento nesta área.

Quanto à **situação face ao trabalho**, verifica-se que as senhoras que não apresentam nenhuma actividade laboral referem maior índice de fadiga.

Em relação ao facto das doentes **terem feito algum tipo de tratamento anteriormente** ao actual, constatou-se que as senhoras que não fizeram tratamento anterior têm melhores expectativas futuras.

Não foi possível encontrar diferenças significativas em relação aos vários **protocolos** de quimioterapia utilizados. Contudo verificou-se que as senhoras que estavam a realizar o protocolo FEC, referiam melhor qualidade de vida global e menos náuseas e vómitos.

O **tipo de cirurgia** foi relacionado com a qualidade de vida e a imagem corporal e concluiu-se que as senhoras submetidas a cirurgia conservadora apresentavam melhor qualidade de vida global e melhor imagem corporal.

Questionário sobre tratamento e profissionais de saúde

Em relação à questão sobre o **tratamento** para o cancro que teria mais influência na qualidade de vida, 78% da amostra refere **quimioterapia**. A **fadiga** é o efeito secundário mais perturbador da qualidade de vida. Seguido das **náuseas e vómitos**. As **actividades**

domesticas e cuidar dos filhos (30%) são referidas como aquelas que são mais afectadas pela quimioterapia. Quando questionadas sobre os aspectos da sua vida que teve que alterar, as senhoras inquiridas, referem que as **actividades profissionais** (28%) foram as mais prejudicadas. Relativamente ao **contexto social**, 72% da amostra refere que o tratamento não influenciou a relação com os seus familiares e 68% refere que também não influenciou a relação com os amigos.

Quando questionadas sobre as **expectativas face aos profissionais**, 48% refere que os profissionais não podem fazer mais do que actualmente fazem. As **competências relacionais** são referidas em 39 unidades de registo como as preferidas na relação com o profissional. A **informação** que estas doentes mais valorizam é a relacionada com efeitos secundários da quimioterapia, que é salientada em 15 unidades de registo

5 – SUGESTÕES

Este estudo permite levantar questões, para cuja resposta há a necessidade de continuar a investigação sobre esta temática (de preferência com uma população mais alargada) e de modo a que passe a haver dois momentos de avaliação da qualidade de vida, 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.

Também é imprescindível realizar outros estudos, que permitam relacionar factores imprescindíveis para a qualidade de vida das mulheres com cancro da mama.

Apesar de existirem vários estudos sobre qualidade de vida em doentes oncológicos, são muito raros os que abordam a vertente da quimioterapia no tratamento destes doentes. Seria relevante, para a prestação de cuidados perceber que tratamentos são mais penalizadores para a qualidade de vida e que vertentes são mais valorizadas pelas doentes.

Seria útil, na prática clínica, generalizar-se a aplicação das escalas de avaliação da qualidade de vida, pois isso permitiria fornecer aos profissionais de saúde dados concretos sobre a influência dos tratamentos instituídos na qualidade de vida dos doentes. Para isso, seria necessário um investimento na formação dos profissionais que lidam directamente com estes doentes e estratégias de sensibilização, que chamem a atenção para esta necessidade.

BIBLIOGRAFIA

📖 AARONSON, N. K. – Methodologic issues in assessing the quality of live in câncer patients. Cancer. 1991. 67. 844-850.

📖 AARONSON, N. K. ET AL . – The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of –life instruments for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Institute. 1993. 85. 365-376

📖 ADER, R.; FELTEN, D.L. & COHEN, N. – Psychoneuroimmunology. Academic. San Diego. 1991.

📖 AMERICAN JOIN COMMITTEE ON CÂNCER. – Cancer Staging Handbook. Springer. Sixth edition. Chicago. 2002.

📖 ANLLO, M.S. – Sexual life after breast cancer. Journal of Sex & Marital Therapy. 2002. 26. 241-248

📖 AKECHI, T.; OKAMURA, H.; YAMAWAKI, S.; UCHITOMI, Y. – Predictors of patients mental adjustment to cancer: Patients characteristics and social support. British journal of Cancer. 1998. 77 . 2381-2385.

📖 AUCHINCLOSS, S.S. – Sexual dysfunction in cancer patientes: Issues in evaluation and treatment. IN J.C. HOLAND & J.M. ROWLAND (eds). Handbook of psychoncolgy. Psychological care of the patient with cancer. Oxford University Press. New york. 1999.

📖 ANDRYKOWSKI, M.; CORDOVA, M. – Factors associated with PTSD symptoms following treatment for breast câncer: Test of Anderson Model. Journal of Traumatic Stress. 1998. 11. 189-203.

📖 ANDRYKOWSKI, M.; CORDOVA, M.; MCGRATH, P.; SLOAN, D.; KENNADY, D. – Stability and

change in posttraumatic stress disorder following breast cancer treatment: A un year follow-up. Psycho-oncology. 2000. 9. 69-78.

📖 AZEVEDO, M. A. O. – A profissão sobre risco. In AGOSTO, F. M.; PEIXOTO, R.; BORDIN, R. (orgs) – Riscos da Prática Médica. Dacasa Editora. Porto Alegre/RS 1998. p. 281.

📖 BALLATORI, E.; ROILA, F.; -Impact of náusea and vomiting on quality of life in cancer patients during chemotherapy, health and quality of life outcomes. In: CANTINELLI, F.S.; CAMACHO, R.S.; SMALETZ, O.; GONSALES, B.K.; BRAGUITTONI, E.; RENNÓ, J.R. – Revisão da literatura. Revista Psiquiátrica Clínica. 2006. 33.124-133.

📖 BAYÉS, R. Psicologia Oncológica. Martinez Roca. Barcelona. 2ª Edição. 1991.

📖 BAROFSKY, I; SUGARBAKER, P. – Cancer. In SILKER, B. - Quality of life assessments in clinical trials. Raven Press. New York. 1990.

📖 BARRETO, P., PACUAL, A. – la calidade de vida en el enfermo oncológico. In: BUENDÍA, J. Psicologia Clínica y Salud: Desarrollos Actuales. Universidad de Murcia. Murcia. 1991. 67-76.

📖 BEDELL, A. ; CLEARY, P.; DELBANCO, T.; The Kindly stress of hospitalisation. American Journal of Medicine. 1984. 77. 592-596.

📖 BENNETT, P.- Introdução clínica à psicologia da saúde. Climepsi. Lisboa. 2002.

📖 BERGNER, M. – Quality of life, health status, and clinical research. Med Care. 1989. 27. 148-156.

📖 BERLANGA, J.; ALIAGA, M.; MARTÍN, M. – Evaluacion cognitiva y afrontamiento como preditores del bienestar futuro de las patients con cancer de mama. Revista Latinoamericana de psicologia. 1995. 27. 87-102.

📖 BERNARDO, MÁRIO. IN PORTELA, J. LUIS; NETO. ISABEL GALRIÇA. Coordenação – Dor e Cuidados Paliativos. Permanyer Portugal. Lisboa. 1999.

- 📖 BISHOP, G. – Health Psychology: Integrating Mind and Body. Allynand Bacon. Boston. 1994.
- 📖 BLOOM, J.; STEWART, S.; JOHNSTON, M.;BANKS, P. – Intrusiveness of illness and quality of life in young women with breast cancer. Psycho-Oncology. 1998. 7. 89-100.
- 📖 BLOOM, J. – The role of Family support in cancer control. In BAIDER,L.; COOPER, C.; DE-NOUR, A. – Cancer and the family. John Wiley & Sons. New york. 2ª edição. 2000.
- 📖 BLOOM, J.; STEWART, S.; JOHNSTON, M.; BANKS, P.; FOBAIN, P. – Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. Social Science & Medicine. 2001. 53. 1513-1524.
- 📖 BYAR, K. L.; BERGER, A. M.; BAKKEN, S. L.; CETAK, M. S. – Impact of Adjuvant Breast Cancer Chemotherapy on Fatigue, Other Symptoms, and Quality of Life. Oncology Nursing Forum. 2006.Vol 33. 1. 18-26.
- 📖 BOGDAN, ROBERT; BIKLEN, SARI – Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos. Porto. Editora Porto. 1994.
- 📖 BONADONNA, G.; VALAGUSSA, P.; MOLITERNI, A.; ZAMBETTI, M.; BRAMBILLA, C. – Adjuvant Cyclophosphamide, methotrexate and 5-fluorouracil in node-positive breast cancer: the results of 20 years of follow-up. New England Journal of Medicine. 1995. 332 (14). 901-906.
- 📖 BRAUD, A.C.; GENRE, D.; LETO, C. ; NEMER, V. ; CAILHOL, J.F. ; MACQUART-MOULIN, G. ; MARANINCHI, D. ; VIENS, P. – Nurses` repeat measurement of chemotherapy symptoms: feasibility, resulting information, patient satisfaction. Cancer Nursing. 2003. 26.. 468-475.
- 📖 BROECKEL, A.; JACOBSEN, P.B.; HORTON, F.; BALDUCCI, L.; LYMAN, G.H. – Characteristics and correlates of fatigue after adjuvant chemotherapy for breast cancer. Journal of Clinical Oncology. May. 1998. 16. 1689-1698.
- 📖 BURNET, KAREN.- Holistic Breast Care. Baillière Tindal. Cambridge. 2001.

- 📖 BURTON, M.V.; PARKER, R.W. Satisfaction of breast cancer patients with their medical and psychological care. Journal Of Psychosocial Oncology. 1994. 12. 41-61.
- 📖 BUZZONI, R.; BONADONNA, G.; VALAGUSSA, P.; ZAMBETTI, M.- Adjuvant chemotherapy with doxorubicin plus Cyclophosphamide, methotrexate and 5-fluorouracil in treatment of resectable breast cancer with more than three positive axillary lymph nodes. JCO. 1991. Nº9. 2134-2140.
- 📖 CANTINELLI, F.S.; CAMACHO, R.S.; SMALETZ, O.; GONSALES, B.K.; BRAGUITTONI, E.; RENNÓ JR., J. – A oncopsiquiatria no cancro da mama – considerações a respeito de questões do feminino. Revista de Psiquiatria Clínica. 2006. 33. 124-133.
- 📖 CANTRELL, J. - District nurses' perceptions of health education. Journal of Clinical Nursing. 1998. 7. 89- 96.
- 📖 CARLSSON, M. & HAMRIN, E. – Psychological and psychosocial aspects of breast cancer and breast cancer treatment. Cancer Nursing. 1994. 17. 418-428.
- 📖 CELLA, D. F. & TULSKY, D. S. – Measuring quality of life today: methodological aspects. Oncology. 1990. 4. 29-38.
- 📖 CHELF, J.H.; AGRE, P.; AXELROD, A.; CHENEY, L.; COLE, D.D.; CONRAD, K.; ET AL – Cancer-related patient education: an overview of the last decade of evaluation and research. Oncology Nurses Forum. 2001. 28. 1137-1147.
- 📖 CLASSEN, C.; KOOPMAN, C. ANGELL, K.; SPIEGEL, D. – Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer. Health psychology. 1996. 15. 434-437.
- 📖 CROATES, V.; BOORE, P. – Self-management of chronic illness: implications for nursing. International Journal of Nursing Studies. 1995. 32. 628-640.
- 📖 CORDOVA, M.; CUNNINGHAM, C.; CARLSON, C.; ANDRYKWAKI, M. – Posttraumatic growth following breast câncer: A controlled comparion study. Heath Psychology. 2001. 20. 176-

📖 CORNELIUS, F. H. – Cuidados domiciliários e cuidados alternativos no cancro. IN OTTO, S. E. Enfermagem em Oncologia. Lusociência-Edições Técnicas e Científicas, Lda. Loures. 3ª Ed. 2000.

📖 CRAMER, J. A. & SPILKER, B. – Quality of life and pharmacoeconomics: an introduction. Lippincott- Raven. Philadelphia. 1998

📖 CRANE, REBECA. - Cancro da Mama. In OTTO, SHIRLEY E. – Enfermagem Oncológica. Lusociência. Loures. 2000.

📖 CRAWFORD, M.; CARDOSO, J. – A dimensão sexual na doença crónica: Que avaliação? Que intervenção? IN J. RIBEIRO, I. LEAL, M. DIAS (org). Actas do 3º Congresso da Psicologia da Saúde. ISPA. Lisboa 2000. 521-525.

📖 DERDIARIAN, A. – Effects of information on recently diagnosed patients' and spouses' satisfaction with care. Cancer Nursing. 1989. 12. 289-292.

📖 DIAS, MARIA DO ROSÁRIO – A Esmeralda Perdida: A Informação ao Doente com Cancro da Mama. ISPA. Lisboa. 1997.

📖 DIAS, MARIA DO ROSÁRIO; MANUEL, PAULA; XAVIER, PATRÍCIA; COSTA, ANA - O cancro da mama no “seio da família”. IN DIAS, Maria do Rosário; DURÁ, Estrella. Coordenação.- Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi. Lisboa. 1ª Edição. 2002.

📖 DICKSON, D.A.; HARGIE, O.; MORROW, N.C.- Communication skills training for health professionals. Chapman & Hall. London. 1989.

📖 DOUGHERTY, L. – Scalp cooling to prevent hair loss in chemotherapy. Professional Nurse. 11. 507-509. 1999.

📖 DUNKEL-SCETTER, C.; FERNSTEIN, LG.; TAYLOR, SE.; FALKER, RL. – Patterns of coping with cancer. Health Psychology. 1992. 11. 79-87

📖 DURÀ, E.; MIRA, M., & SORIANO, J. – Um estudo descritivo sobre el deseo de información

de las pacientes con câncer de mama e sus familiares. Comunicação apresentada nas 1as Jornadas sobre Intervención Psicológica en el Hospital General. Múrcia. Abril. 1987.

📖 DURÀ, E. – La informacion como estratégia de adaptacion en pacientes com câncer de mama. Tesis Doctoral. Universidade de Valência. Valência.1989.

📖 ECKERT, R.M. – Understanding anticipatory náusea. Oncology Nurse Forum. 2001. 28. 1553-1558

📖 ELLE, K. – Social relations, social support and survival amng patients with cancer. Journal of Psychosomatic Reserch.. 1992. 36. 531-541.

📖 EGGENBERG, S.K.; KRUMWIEDE, N.; MEIERS, S.J.; BLIESMER, M.; ESRLE, P. – Family caring strategies in neutropenia. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2004. 8. 615-621.

📖 ENGEL, J.; KERR, J.; SCHLESINGER-RAAB, A; SAUER, H.; HÖLZER, D. – quality of life following breast-conserving therapy or mastectomy: results of a 5-year prospective study. The Breast Journal. 2004. 10. 223-231.

📖 EVERSLEY, R.; ESTRIN, D.; DIBBLE, S.; WARDLAW, L.; PEDROSA, M.; FAVILA-PENNEY, W. – Post-treatment symptoms among ethnic minority breast cancer survivors. Oncology Nursing Forum. 2005. 32. 373-380.

📖 FALLOWFIELD, L.J.; HALL, A. – Psychosocial and sexual impact of diagnostic and treatment of breast cancer. British medical Journal. 199147. 388-399.

📖 FAYERS, P. M.; & MACHIN, D. – Quality of life: assessment, analysis and interpretation. Wiley. Chichester. 2000.

📖 FARIA, C.; XAREPE, F. – Dor de peito; mal de amor. In RIBEIRO, J.; LEAL, I. ; DIAS, R. (Eds). Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. ISPA. Lisboa. 2000. 241-252.

📖 FERRELL, B.; GRANT, M.; SCHMIDT, G.; ET AL. – the meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Cancer nurse. 1992. 153-160

- 📖 FERRELL, M.; GRANT, M.; CHAN, J.; AHN, C.; FERRELL, B.; - The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. Oncology Nursing Forum. 1995. 22. 1211-1218.
- 📖 FERRANS, C.; & POWERS, M. – Psychometric assessment of quality of life index. Research in Nursing & Health. 1992. 15. 29-38.
- 📖 FERREIRA, S. ET AL – Living alopecia: Study on the impact of chemotherapy-associated alopecia in quality of life and daily activities in women with breast cancer. ECCO 13. Paris. 30 Out- 3 Nov. 2005. Poster nº1286
- 📖 FITZPATRICK, R. – Alternative approaches to the assesement of health-related quality of life. In: OFFER, A. - Pursuit of the quality of life. Oxford University Press. New York. 1996.
- 📖 FONT, A. – Valoración de la Calidad de Vida en Pacientes de Câncer. Universidade Autónoma de Barcelona. Bcelona. 1988.
- 📖 FORTIN, MARIE-FABIENNE – O processo de investigação. Décarie Editeur. Lusociência. 1999.
- 📖 FOUCALT, MICHEL. – O Nascimento do Hospital. Forense Universitária. Rio de Janeiro. 1980.
- 📖 FRASER, S. C.A. - Quality of life measurement in surgical practice. British Journal of Surgery. 1993. 80. 163-169.
- 📖 GAIOSO, VANESSA PIRANI – Satisfação do usuário na perspectiva da aceitabilidade no cenário da saúde pública. Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. São Paulo. 2007
- 📖 GANZ, P.A. ET AL – Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. Journal of the National Cancer Institute. March. 5. 2004.
- 📖 GANZ, P.A.; DESMOND, K.A.; LEEDHAM, B.; ROWLAND, J.H.; MEYEROWITZ, B.E.; BELIN,

T.R. – Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. Journal of the National Cancer Institute. 2002. Vol.94. 5. 39-49.

📖 GIL, ANTÔNIO CARLOS – Métodos e técnicas de pesquisa social.: Editoras Atlas S.A. S. Paulo. 3ª edição. 1991

📖 GIVEN, C.W.; GIVEN, B.; AZZOUZ, F.; KOZACHIK, S.; STOMMEL, M. – Predictors of pain and fatigue in the year following diagnosis among elderly cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management. 2001.21. 456-466.

📖 GOODMAN, M. – Managing the side-effects of chemotherapy. Seminars in Oncology Nursing. 1989. N°5 29-52

📖 GOTAY, C.C., MOORE, T.D. – Assessing quality of life in head and neck cancer. Quality of Life Research. 1992. 1. 5-17.

📖 GREEN, J., CROMBEZ, P. – Haematological Malignancies and quality of life (advanced). Workshop at: 4th European Oncology Nursing Society Spring Convention. Edinburgh. April 15-17. 2004.

📖 GUYATT, G. H., FEENY, D. H., & PATRICK, D. L. – Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med. 1993.118. 622-629.

📖 HAMPTON, M; FROMBACH, I. – Women experience of traumatic stress in cancer treatment. Health Care For Women International. 2000. 21. 67-76.

📖 HARRIS, K. A. - The informational needs of patients with cancer and their families. Cancer Practice. Janeiro/Fevereiro. 1998. 6. 39– 46.

📖 HASSAN, S.J. & WEYMULLER, E.A. – Assessment of Quality of life in head and neck cancer patients. Head and Neck. 1993. v. 15. 485-496

📖 HATCHER, M.B.; FALLOWFIELD, L.; A' HERN, R. – The psychosocial impact of bilateral prophylactic mastectomy: prospective study using questionnaires and semistructured interviews. BMJ. 2001. 322. 76-79.

- 📖 HELD-WARMKESSEL, J.- Chemotherapy complications. Helping your patient cope with adverse reactions. Nursing. Abril.1998. 41 – 45. Disponível em www.springnet.com
- 📖 HILAKIVI-CLARKE, L. ; ROWLAND, J. ; CLARKE, R. ; LIPPMAN, M. –Psychosocial factors in the development/progression of breast cancer. Breast Cancer Research and Teatment. 1993. 29. 141-160.
- 📖 HINDS, C.; STREATER, A. MOOD, D. – Funtions and preferred methods of receiving information related to radiotherapy. Cancer Nursing. 1995. 18. 374-384.
- 📖 HJERMSTAD, M. J.; FOSSA, S. D.; BJORDAL, K.; KASSA, S. – Test-Retest Study of the European Organization for Research and Treatment of Cancercore Quality-of-life Questionnaire. Journal of Clinical Oncology. 1995. 13. 1249-1254.
- 📖 HOGGAN, R. – Cancro. In PHIPPS, W. J; LONG, B. C.; WOODS, N. F; CASSMEYER, V. L (edits.). Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Práticas Clínica. Lusodidata. Lisboa. 2ª Ed. 1995.
- 📖 HOLLAND, J. – Psycho-Oncology. Oxford University Press. New york. 1998.
- 📖 HOLLAND, J. C., ROWLAND, J. H. - Handbook of psychooncology - psicolological care of patient with cancer. Oxford University Press. Oxford. 1989.
- 📖 HOSSNE, W.S. – Educação Médica e Ética. In: MARCONDES, E. & GONÇALVES, E.L. (org.) – Educação Médica. Sarvier. São Paulo. 1998.
- 📖 HOUSTON, D. – supportive therapies for cancer chemotherapy patients and the role of the oncology nurse. Cancer Nurse. 1997. nº20. 409-413.
- 📖 JACOBSEN, P.; BOVBJERG, D.H. – Antecipatory anxiety in woman receiving chemotherapy for breast cancer. Health Psychology. 1993. 12. 469-475.
- 📖 JERÓNIMO, T., HENRIQUES, R. - Cuidados de Enfermagem a doentes com cancro da mama. Enfermagem Oncológica. 6.2002. 24-40.
- 📖 JOHNSON, J.; NAIL, L.; LAUVER, D.; KING, K. ; KEYS, H. - Reducing the negative impact of

radiation therapy on functional status. Cancer. 1988. 61. 46-51.

📖 JONG, N. DE; CANDEL, M.; SCHOUTEN, H. ; ABU-SAAD, H.; COURTEUS, A. – Prevalence and course of fatigue in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. Annals of Oncology. 2004. 15.896-905.

📖 KAASA, S.; BJORDAL, K.; AARONSON, N.; MOUM, T.; WIST, E.; HAGEN, S. ; AND THE EORTC STUDY GROUP ON QUALITY OF LIFE. The EORTC Core Quality of life Questionnaire: Validity and Reliability when analysed with patients treated with palliative radiotherapy. European journal of Cancer. 1995. 31. 2260-2263.

📖 KARAMOUZIS, M.V.; IOANNIDIS, G.; RIGATOS, G. – Quality of life in metastatic breast cancer patients under chemotherapy or supportive care: a single-institution comparative study. European journal of Cancer Care. 2007. 16. 433-438.

📖 KARNOFSKY, D.A.& BUCHENALL, J. H. – The Clinical Evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MACLEOD, C. M. - Evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. Columbia University Press. New York. 1949.

📖 KIERBERT, G., DE HAES, J., & VAN DE VELDE, C. – 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. 1991. 9. 1059-1070.

📖 KING, M. T. – The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. Quality of life Research. 1996. 5. 555-567.

📖 KNOWLES, M. - L'Apprenant adulte. Vers un nouvel art de la formation. Les Éditions D'Organisation. Paris. 1990.

📖 KOPPER, J. - Ensinar e Aprender. Competências de Comunicação. IN SORENSON e LUCKMAN. Enfermagem Fundamental. Abordagem Psicofisiológica. Lusodidacta. Lisboa: 1998.

📖 KOMPROE, I.; RIJKEN, M.; ROS, W. ; WINNUST, J. ; HART, H. – Availability support and

received support: different effects under stressful circumstances. Journal of Social And Personal Relationships. 1997. 14. 59-77.

📖 KÜBLER-ROSS, ELISABETH – Sobre a morte e o morrer. Martins Fontes. Lisboa. 2ª edição. 1985.

📖 KORNBLITH, A. B; LIGIBEL, J. – Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast câncer. Semin Oncol. 2003. 30. 799-813.

📖 LANGHORNE, M. – Quimioterapia. IN Otto, S. E. Enfermagem em Oncologia. Lusociência-Edições Técnicas e Científicas. Loures. 3ª Ed. 2000.

📖 LATTER, S.; RYCROFT-MALONE, J.; YERRELL, P.; SHAW, D. - Evaluating educational preparation for a health education role in practice. The case of medication education. Journal of Advanced Nursing. Novembro. 2000. 32. 1282-1290.

📖 LATTER, S.; RYCROFT-MALONE, J.; YERRELL, P.; SHAW, D. - Nurses' educational preparation for a medication education role: findings from a national survey. Nurse Education Today. Fevereiro. 2001. 21. 143-154.

📖 LEHTO, U-S.; OJANEN, M.; KELLOKUMPU-LEHTINEN, P. – Predictors of quality of life in newly diagnosed melanoma and breast cancer patients. Annals of Oncology. 2005. 16. 805-816.

📖 LEMME, ANTÓNIO C., NORONHA, GERSON A.; RESENDE, JOSÉ B. - User satisfaction at a university hospital. Revista Saúde Pública. 1991. Vol. 25. 1. 41-46.

📖 LINDOP, E.; CANNON, S. – Evaluating the self-assessed support needs of women with breast câncer. Journal of Advanced Nursing. 2001. 34. 760-771.

📖 LOPES, H; RIBEIRO, J; LEAL, I. – Estudo sobre qualidade de vida em mulheres submetidas a histerectomia ou anexectomia para tratamento de cancro do útero ou ovário. Análise Psicológica. 1999. 3. 483-497.

📖 LUKEN, J., MIDDLETON, J. - Chemotherapy and the administration of cytotoxic drugs

into established lines; In: David, J.- Cancer Care: Prevention, treatment and palliation. Chapman & Hall editions. Califórnia. 1985.77-111

📖 MAGUIRE, P. - Improving the detection of psychiatric problems in cancer patients. Soc Sci med. 1985. 20. 819-823.

📖 MICHAEL, Y.; BERKMAN, L.; COLDITZ, G.; HOLMES, M.; KAWACHI, I. – Social Networks and health-related quality of life in breast cancer survivors: A prospective study. Journal of Psychosomatic Research. 2002. 52. 285-293

📖 MICHALOS, A. C., ZUMBO, B.D. & HUBLEY, A. – Health and Quality of life. Social Indicators Research. 2000. 51. 245-286.

📖 MINISTÉRIO DA SAÚDE – Decreto – Lei nº 437/98, de 8 de Novembro, I Série-A (257). Portugal. 8 Novembro. 1991. 5723-5741.

📖 MINISTÉRIO DA SAÚDE – Relatório do Director-Geral e Alto Comissariado de Saúde – Ganhos de Saúde em Portugal – Ponto de situação. Lisboa: Direcção Geral da Saúde. P. 2002. 212.

📖 MIZUKAMI, M. G. N. - Ensino. As abordagens do processo. Editora Pedagógica e Universitária Ltda. Brasil. 1986.

📖 MOYER, A. – Psychosocial outcomes of breast-conserving surgery versus mastectomy. A meta-analytical review. Health Psychology. 1997. 16. 284-298

📖 MORRISSETTE, D.; GINGRAS, M.- Como Ensinar Atitudes. Planificar, Intervir, Valorizar. Edições ASA. Lisboa. 1994.

📖 MOOS, R. ; BILLINGS, A. – Conceptualizing and measuring coping resources and processes. In GOLDBERG, L.; BREZNITZ, S. - Handbook of Stress: Theoretical and clinical aspects. Free Press. New Yourk.1982.

📖 NEGRÃO, ANTÓNIO – Avaliação do Grau de Satisfação dos Utentes do Hospital de Dia de Hematologia do Hospital dos Capuchos. Curso de Administração Hospitalar. Escola

Nacional de saúde pública. Universidade Nova de Lisboa. 2003

📖 NIEBOER, P.; BUIJC, C.; RODENHUIS, S. – Fatigue and relating factors in high-risk breast cancer patients treated with adjuvant standard of high-dose chemotherapy: a longitudinal study. Journal of Clinical Oncology. 2005. 35. 302-309.

📖 NORDENFELT, L. – On the goals of medicine, health enhancement and social welfare. Health Care Anal. 2001. V.9. nº4. 15-23.

📖 ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. - Cancer in Portugal. IARC. Technical publication. Lyon. 2002. Nº38

📖 ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Definição de qualidade de vida. Acedido em Janeiro 2006. disponível em www.who.int

📖 ORLEY, J. & THE WHOQOL GROUP. – The World Health Organisation quality of life project. In TRIMBLE, M. R. & DODSON, W. E.- Epilepsy and quality of life. Raven Press. New York. 1994.

📖 OSOBA, D.; ZEE, B.; PATER, J.; WARR, D., KAISER, L. LATREILLE, J. - Psychometric properties and responsiveness of the EORTC Quality of life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. Quality of life Research. 1994. 3. 353-364.

📖 OTTO, S. - Enfermagem em Oncologia. 3ª Edição. Editora Lusociência. Lisboa. 2000.

📖 PATRICK, D.L. & BERGNER, M. – Measurement of health status in the 1990s. Annu Rev Public Health. 1990. 11. 165-83.

📖 PATTON, MICHAEL QUINN – Qualitative evaluation and research methods. Sage Publications. 2ª Edição. 1990.

📖 PERKINS, D. – The assessment of stress using life events scales. In GOLDBERG, L.; BREZNITZ, S. - Handbook of Stress: Theoretical and clinical aspects. Free Press. New York. 1982.

📖 PIMENTEL, F. L. – Qualidade de vida e Oncologia. Edições Almeda. Coimbra. 2006.

- 📖 PINHEIRO, P. S. EL AL. Cancer in... Portugal. IARC Technical Publication. Lyon . 2002.
- 📖 PRIESTMAN, T.J. & BAUM, M. – Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer. Lancet. V.1. 1976. 889-901.
- 📖 QUIVY, R. – Manual de investigação em ciências sociais. Gradiva. Lisboa. 2003
- 📖 RAMOS, A.S.; PATRÃO, I. – Imagem corporal da mulher com cancro da mama: Impacto na qualidade do relacionamento conjugal e na satisfação sexual. Análise psicológica. 2005. 3. 295-304.
- 📖 REAM, E.; RICHARDSON, A. - The role of information in patients' adaptations chemotherapy and radiotherapy: a review of the literature. European Journal of Cancer Care. 1996. 5. 131.
- 📖 REAM, Emma. - Information and Education for Patients and Families. In KEARNEY, Nora; RICHARDSON, Alison; DI GUILIO, Paola. – Câncer Nursing Practice. Churchill livingstone. London. 2000.
- 📖 RIBEIRO, J. – Investigação e avaliação em psicologia e saúde. Climepsi editores. Lisboa. 1999.
- 📖 RIBEIRO, J. & SANTOS, T. – Impact of radical mastectomy versus tumorectomy on the quality of life of early breast cancer. Apresentado no XXVII “International Congress of Psychology”. Estocolmo. Suécia. 2000
- 📖 RIBEIRO, L. P. JOSÉ. – Qualidade de Vida e Doença Oncológica. IN dias, maria do rosário; durá, estrella. Coordenação.- Territórios da Psicologia Oncológica. Climepsi. Lisboa. 1ª Edição. 2002.
- 📖 RIBEIRO, M. – Cancro da mama - um estudo sobre a qualidade de vida. Nursing. 2003. 174. 8-12.
- 📖 RINGDAL, J.G.; RINGDAL, K. – A follow-up study of the quality of life in cancer patients with different prognoses. Quality of Life Research. 2000. 9. 65-73.

- 📖 RODRIGUES, A.; PICABIA, B.; GREGÓRIO, M. A. – La calidade de vida en la salud: Un análisis conceptual. Clínica Y salud. 2000. 11. 309-328.
- 📖 RODRIGUES, M. - Cuidados de Enfermagem ao doente submetido a quimioterapia; Revista Sinais Vitais. 36.2001
- 📖 RUCKDESCHEL, J.C.; BLANCHARD, C.G.; ALBRECH, T. – Psychosocial oncology research. Where we are been, where we are going, and why we will not get there. Cancer. 1994. 74. 1458-1463.
- 📖 SÁ, EUNICE. – Mestrado em Psicologia da saúde – Influência da adaptação mental à doença oncológica na qualidade de vida do doente hemato-oncológico em ambulatório. ISPA. 2001.
- 📖 SANTOS, C. Doença Oncológica: representação, coping e qualidade de vida. Editora Formasau. Coimbra. 2006.
- 📖 SECCHI, G. & STREPPARAVA, M.G. – The quality of life in cancer patients : a cognitive approach. Eur J Intern Med. 2001. 12. 35-42.
- 📖 SERRA, A. – Recursos e estratégias para lidar com o stress. In SERRA, A. – O stress na vida de todos os dias. Edições do autor. Coimbra. 2002.
- 📖 SLEVIN, M. L. ET AL., –Who should measure quality of life, the doctor or the patient? Br J Cancer. 1988. 57. 109-112.
- 📖 SOUSA, E.M.; PEREIRA, M.g. – A satisfação dos usuários na avaliação dos serviços de saúde. Brasília médica. 1999. 1. 33-36
- 📖 SPENCER, S.; LEHMAN, J.; WYNINGS, C.; ARENA, P.; CARVER, C., ANTONI, M.; DERHAGOPIAN, R.; IROSON, G. – Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multiethnic sample of early-stage patients. Health Psychology. 1999. 18. 159-168.
- 📖 SPENCER, S.; CARVER, C.S.; PRICE, A.A. – Psychological and social factors in adaptation.

In HOLLAND, J. – Psycho-Oncology. Oxford University Press. New york. 1998

📖 SPILKER, B. – Standardisation of quality of life trials: An industry perspective. Pharmacoeconomics. 1992. 1. 73-75.

📖 STANTON, A.; DANOFF-BURG, S.; CAMERON, C.; BISHOP, M.; COLLINS, C.; KIRK, S.; SWOROWSKI, L.; TWILLMAN, R. – Emotionally expressive coping predicts psychosocial and physical adjustment to breast cancer. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 2000. vol. 2. 68. 75-882.

📖 STAQUET, M.; AARONSON, N. K.; AHMEDZAL, S.; GANZ, P.A.; HAYS, R.D.; OSOBA, D.; RAZAVI, D. & WALTER, P. – Health-relates quality of life research. Quality of Life Research. 1992. V. 1. 3. 25-34.

📖 TAPLIN, STENPHEN H.; GREEN, BEVERLY B. – Breast Cancer Screening Controversies. [acedido em 21-06-2003] disponível em http://www.medscape.com/viewarticle/455628__print

📖 THE WHOQOL – GROUP. The Development of the Wold health Organization. WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. Psychol Med. 1998. V. 28. 551-558.

📖 THE WHOQOL – GROUP. The Development of the Wold health Organization Quality of Life Assessment Instrument. In ORLEY, J. & KUYKEN, W. Quality of Life Assessment: international persectives. 1994. 28. 41-60.

📖 TREACY, J. T.; MAYER, D. K. - Perspectives on cancer patient education. Semin Oncol Nurs. Nº 16. Fevereiro. 2000 p. 47 – 56. Disponível em www.ncbi.nlm.nih.gov

📖 TRINDADE, I. & TEIXEIRA, J. A. – Psicologia nos cuidados de saúde primários. Climepsi. Lisboa. 2000.

📖 VALA, JORGE – A análise de conteúdo. In: SILVA, A. S.; PINTO, J. – Metodologia das ciências sociais. Editora Afrontamento. Lisboa. 1986.

📖 VALÉRIO, E. – Interferência da sexualidade na qualidade de vida da pessoa doente. –

Enfermagem Oncológica. 2006. 35. 25-34.

📖 WATSON, M.; GREER, S.; - Development of a questionnaire measure of emotional control. Journal of Psychosomatics Research. 1983. vol.4. 24. 299-305.

📖 WATSON, M.; GREER, S.; - Personality and coping. In HOLLAND, J. – Psycho-oncology. Oxford University Press. New York. 1998.

📖 WATSON, M.; HAVILAND, J.; GREER, S.; DAVIDSON, J.; BLISS, J.; - Influence of Psychological response on survival in breast cancer: A population-based cohort study. The Lancet. 1999. 354. 1331-1320.

📖 WARE, J., NELSON, E., SHERBOURNE, C., & STEWART, A. – Preliminary tests of a 6-Item general health survey: A patient application. In STWART, A. & WARE, J. – Measuring functioning and well-being. Durham. Duke University Press. 1993.

📖 WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution of the world health organization. Basic documents. Who. Genebra.1946.

ANEXOS

ANEXO I

Questionário entregue às doentes

Este questionário foi elaborado no âmbito do mestrado em oncologia que me encontro a realizar.

Pretende analisar a forma como avalia a sua qualidade de vida.

As suas respostas serão conservadas no estrito anonimato e utilizadas apenas para fins académicos.

Muito obrigada pela sua colaboração

Cecília Coelho

QUESTIONÁRIO

1ª Parte

1 – Idade _____ anos

2 – Sexo Masculino ☐
 Feminino ☐

3 – Estado civil: _____

4 – Habilitações literárias _____

5 – Como é composto o seu agregado familiar? (exemplo: mãe, pai, irmão, outros)

6 – Situação laboral actual:

a) Activo ☐

b) Não activo ☐

Com parte de doente ☐

Reformado ☐

Não activo, já anteriormente à doença ☐

7 – Outros antecedentes pessoais patológicos (outras doenças)

2ª Parte

8- Qual destes tratamentos pensa teve mais influência na sua qualidade de vida?

- c) Quimioterapia ☐
- d) Radioterapia ☐
- e) Hormonoterapia ☐
- f) Outro ☐

Porquê?

9 – Do tratamento actual, qual o efeito secundário que mais perturbou as suas actividades de vida diárias?

Porquê?

9.a- Que actividades foram mais afectadas?

Porquê?

10 – Que aspectos da sua vida teve que alterar devido ao seu tratamento actual?

11 – O seu tratamento actual, influenciou a forma de relacionar-se com as outras pessoas?

11.a - Família

sim ☐

não ☐

Porquê?

11.b – Amigos

sim ☐

não ☐

Porquê?

11.c – Relações no trabalho

sim ☐

não ☐

Porquê?

11.d – Outras

sim ☐

não ☐

Porquê?

12 – No relacionamento com os profissionais de saúde, o que foi para si mais importante?

Porquê?

13 – No relacionamento com os profissionais de saúde, o que pensa que eles poderiam fazer

e ainda não fizeram?

Por favor justifique.

14– Que tipo de informação, fornecida pelos profissionais de saúde influenciou mais a sua qualidade de vida?

ANEXO II

**Autorização da EORTC, para utilização das escalas de
avaliação**

QLQ-C30 (VERSÃO 3.0); QLQ-BR23

ANEXO III

Folha de registo de dados clínicos

REGISTO DE DADOS CLÍNICOS

Identificação da utente

1 - Diagnostico Actual _____

a) Data do Diagnóstico __/__/__/

2 - Tipo de tratamento efectuado anteriormente:

a) Quimioterapia ☐ Protocolo _____

b) Radioterapia ☐

c) Hormonoterapia ☐

d) Nenhum ☐

3 - Tipo de tratamento actual:

a) Quimioterapia ☐ Protocolo _____

b) Radioterapia ☐

c) Hormonoterapia ☐

d) Nenhum ☐

4 - Tipo de cirurgia

a) Mastectomia ☐

b) Tumorectomia (cirurgia conservadora) ☐

c) Nenhuma ☐

ANEXO IV

Consentimento informado

Consentimento Informado

Titulo da investigação - *“Mulheres com Cancro da Mama em Tratamento com Quimioterapia: Contributos para a Compreensão da sua Qualidade de Vida”*

Consinto que me sejam utilizados, no âmbito desta investigação, os dados consultados do meu processo clínico.

Nome da doente. _____

Data _____

ANEXO V

Autorização do conselho de administração