

Vera Salvador



INFLUÊNCIA DOS CONHECIMENTOS SOBRE A DOENÇA ONCOLÓGICA NA QUALIDADE DE VIDA

IPV - ESSV | 2014

Instituto Politécnico de Viseu
Escola Superior de Saúde de Viseu

Vera Lúcia Navalhas Salvador

INFLUÊNCIA DOS CONHECIMENTOS SOBRE A DOENÇA ONCOLÓGICA NA QUALIDADE DE VIDA

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Maio de 2014

Vera Lúcia Navalhas Salvador

**INFLUÊNCIA DOS CONHECIMENTOS SOBRE A DOENÇA
ONCOLÓGICA NA QUALIDADE DE VIDA**

**Dissertação de Mestrado
Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica**

**Trabalho efetuado sob a orientação de:
Professor Doutor Carlos M. Pereira
Professor Mestre António M. Dias**



Maio de 2014

PENSAMENTOS

“Tenho pensamentos que, se pudesse revelá-los e fazê-los viver, acrescentariam nova luminosidade às estrelas, nova beleza ao mundo e maior amor ao coração dos homens.”

Fernando Pessoa (1976). Alguma prosa. Editora Nova Aguilar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Professor Mestre António Madureira Dias e ao Professor Doutor Carlos Manuel de Figueiredo Pereira, pela orientação, pelos conhecimentos que me transmitiram e pelo incentivo ao longo da realização da dissertação.

Ao Professor Doutor João Duarte fico grata pela orientação e apoio realizado na análise estatística. Agradeço-lhe a paciência e disponibilidade que teve para comigo.

Aos meus pais e às minhas queridas irmãs, agradeço o apoio e compreensão pela minha indisponibilidade.

Ao meu namorado agradeço a ajuda, paciência e compreensão nos meus momentos de desesperança.

Aos meus amigos e colegas de trabalho, um obrigado pelo incentivo em continuar e terminar esta etapa do meu percurso profissional e académico.

Aos profissionais de saúde do Hospital de Dia Hemato-Oncológico, agradeço a disponibilidade e apoio durante a realização da colheita de dados.

E, claro, aos participantes deste estudo deixo a minha gratidão pela disponibilidade e aceitabilidade em participar neste estudo.

RESUMO

Introdução: O nível de qualidade de vida (QdV) percebido pelo doente oncológico tem vindo a ser cada vez mais um alvo de estudos, com a finalidade de adequar medidas interventivas que ajudem a melhorá-la.

Objetivos: Pretendemos avaliar o nível de QdV dos doentes oncológicos em tratamento de quimioterapia e analisar qual a relação existente entre os conhecimentos sobre a doença e a QdV.

Metodologia: Foram analisados 84 doentes submetidos a quimioterapia de ambos os géneros, com idades compreendidas entre os 33 e os 87 anos, num estudo quantitativo, descritivo-correlacional e transversal. Utilizámos um questionário para avaliação sociodemográfica e clínica, a escala de avaliação da QdV (QLQ-C30, versão 3.0, da EORTC) e a escala de avaliação dos conhecimentos sobre a doença (ECsD).

Resultados: Os participantes evidenciaram poucos conhecimentos sobre a doença oncológica, com *scores* baixos ($p < 0.05$) para as variáveis: género, idade, escolaridade e área de residência. Na avaliação do nível de QdV observou-se um desempenho funcional acima da média em todos os domínios: funcionamento social ($M=79.76$), cognitivo ($M=78.17$), físico ($M=71.50$), emocional ($M=71.39$) e ocupacional ($M=70.23$). Os sintomas que mais interferem na QdV são a fadiga ($M=37.83$), as dificuldades financeiras ($M=30.95$), a insónia ($M=29.76$) e a dor ($M=25.00$). Os que menos interferem são a dispneia ($M=5.95$) e a diarreia ($M=9.13$). O género, idade, estado civil, escolaridade, tempo de doença, realização de radioterapia e hormonoterapia/imunoterapia, internamento e tipo de cancro influenciam o nível de QdV com significância estatística.

Conclusões: Os participantes evidenciam um nível de QdV razoável, embora demonstrem poucos conhecimentos sobre a doença. As variáveis sociodemográficas e clínicas, assim como os conhecimentos sobre a doença, afetam o nível de QdV. Um melhor conhecimento relativo à experiência de vida dos doentes oncológicos permitirá a implementação de medidas que melhorem a sua QdV.

Palavras-chave: cancro, quimioterapia, qualidade de vida, conhecimentos sobre a doença.

ABSTRACT

Introduction: The quality of life (QoL) experienced by cancer patients has been a target of study, in order to adapt interventional measures that help to improve it.

Objective: We intend to evaluate the QoL of cancer patients undergoing chemotherapy, and analyze the relationship between knowledge about the disease and QoL.

Methodology: 84 patients of both gender, aged between 33 and 87 years and undergoing chemotherapy were analyzed in a quantitative, descriptive, correlational and cross-sectional study. We used a questionnaire for sociodemographic and clinical evaluation, a scale for assessing QoL (QLQ - C30, version 3.0, the EORTC) and a scale of assessment of knowledge about the disease (ECsD).

Results: Participants showed poor knowledge about the oncologic disease, with scores below the ideal values ($p < 0.05$) in the variables: gender, age, education and area of residence. In the assessment of QoL was observed functional performance above average: social (M= 79.76), cognitive (M=78.17), physic (M=71.50), emotional (M= 71.39) and occupational functioning (M=70.23). The symptoms that most interfere with QoL are the fatigue (M=37.83), financial difficulties (M= 30.95), insomnia (M=29.76) and pain (M=25.00). The symptoms with least interference are the dyspnea (M=5.952) and diarrhea (M=9.127). The gender, age, marital status, education, duration of the disease, realization of radiotherapy and hormone/immunotherapy, hospitalization and type of cancer produce an effect on the level of QoL, with statistically significant.

Conclusions: Patients included in this study show a reasonable level of QoL, but little knowledge about the disease. Sociodemographic and clinical variables, and knowledge about the disease affect the level of QoL. Better knowledge on the life experience of the oncological patients will allow the implementation of measures to improve their QoL.

Keywords: cancer, chemotherapy, quality of life, knowledge about the disease.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	23
1.1. Doença oncológica	24
1.2. Conhecimentos sobre a doença oncológica	32
1.3. Qualidade de vida e a doença oncológica	38
2. METODOLOGIA	51
2.1. Tipo de Estudo	52
2.2. Participantes	53
2.3. Instrumento de recolha de dados	56
2.4. Procedimentos ético-legais	65
2.5. Procedimentos estatísticos	66
3. RESULTADOS	71
4. DISCUSSÃO	105
5. CONCLUSÃO	129
6. BIBLIOGRAFIA	137
ANEXOS	149
ANEXO 1.....	151
ANEXO 2.....	155
ANEXO 3.....	161
ANEXO 4.....	167
ANEXO 5.....	171
ANEXO 6.....	175
ANEXO 7.....	179
ANEXO 8.....	183

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Estatística descritiva relativa à idade e género

Quadro 2 – Caracterização geral da amostra: género em relação às características sociodemográficas

Quadro 3 – Itens/Subescalas da Escala QLQ-C30 (versão 3.0)

Quadro 4 – Consistência interna da Escala QLQ-C30)

Quadro 5 – Consistência interna da Escala QLQ-C30: por dimensões

Quadro 6 – Consistência interna da escala dos conhecimentos sobre a doença (ECsD)

Quadro 7 – Consistência interna da escala (ECsD): por subescalas

Quadro 8 – Classificação dos coeficientes de variação

Quadro 9 – Tempo de doença e número de tratamentos em função do género

Quadro 10 – Caracterização geral da amostra: género em relação às características clínicas

Quadro 11 – Caracterização do nível de Conhecimentos sobre a doença oncológica (ECsD)

Quadro 12 – Classificação dos conhecimentos sobre a doença em função do género

Quadro 13 – Medidas descritivas observadas para a QdV dos doentes oncológicos submetidos a QT (Escala QLQ-C30)

Quadro 14 – Matriz de Correlação de *Pearson* entre as subescalas da dimensão funcional da Escala QLQ-C30

Quadro 15 – Matriz de Correlação de *Pearson* entre as subescalas da dimensão de sintomas da Escala QLQ-C30

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Teste t para diferença de médias entre género e conhecimentos sobre a doença

Tabela 2 – Teste de Kruskal-Wallis: idade (por classes) e conhecimentos sobre a doença

Tabela 3 – Teste de *U Mann-Whitney* entre estado civil e conhecimentos sobre a doença

Tabela 4 – Teste de Kruskal-Wallis: situação laboral e conhecimentos sobre a doença

Tabela 5 – Teste de Kruskal-Wallis: escolaridade e conhecimentos sobre a doença

Tabela 6 – Teste de Kruskal-Wallis: área de residência e conhecimentos sobre a doença

Tabela 7 – Teste de Kruskal-Wallis: tempo de doença e conhecimentos sobre a doença

Tabela 8 – Teste de Kruskal-Wallis: número de tratamentos (por classes) e conhecimentos sobre a doença

Tabela 9 – Teste de *U Mann-Whitney* entre internamento hospitalar e conhecimentos sobre a doença

Tabela 10 – Teste de *U Mann-Whitney* entre género e QdV

Tabela 11 – Teste de *Kruskal-Wallis*: idade (por classes) e QdV

Tabela 12 – Teste de *U Mann-Whitney* entre estado civil e QdV

Tabela 13 – Teste de *Kruskal-Wallis*: situação laboral e QdV

Tabela 14 – Teste de *Kruskal-Wallis*: escolaridade e QdV

Tabela 15 – Teste de *Kruskal-Wallis*: área de residência e QdV

Tabela 16 – Teste de *Kruskal-Wallis* entre tempo de doença e QdV

Tabela 17 – Teste de *Kruskal-Wallis* entre número de tratamentos e QdV

Tabela 18 – Teste de *U Mann-Whitney* entre comorbilidades e QdV

Tabela 19 – Teste t para diferença de médias entre cirurgia associada à QT e QdV

Tabela 20 – Teste de *U Mann-Whitney* entre RT associada à QT e QdV

Tabela 21 – Teste de *U Mann-Whitney* entre hormonoterapia/imunoterapia associada à QT e QdV

Tabela 22 – Teste de *U Mann-Whitney* entre nenhum tratamento associado à QT e QdV

Tabela 23 – Teste de *U Mann-Whitney* entre outro tratamento associado à QT e QdV

Tabela 24 – Teste de *U Mann-Whitney* entre internamento hospitalar e QdV

Tabela 25 – Teste de *Kruskal-Wallis*: tipos de carcinoma e QdV

Tabela 26 – Teste de *U Mann-Whitney* entre informação projectiva /autocontrolo e QdV

Tabela 27 – Teste de *U Mann-Whitney* entre informação médica e QdV

Tabela 28 – Teste de *U Mann-Whitney* entre informação total e QdV

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Mapa do mundo com a incidência de Cancro em 2012

Figura 2 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis estudadas na investigação empírica (desenho de investigação).

SIGLAS E ABREVIATURAS

Cf. – Confrontar

ECsD – Escala de Conhecimentos Sobre a Doença

EORTC – European Organization for Research and Treatment of Cancer

EORTC QLQ C30 – Escala de avaliação da Qualidade de Vida da European Organization for Research and Treatment of Cancer

FACIT – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy

FACT-G – Functional Assessment of Cancer Therapy- General

QdV – Qualidade de Vida

QLQ-C30 – Quality of Life Core 30

QT – Quimioterapia

M – Média

OM – Ordenação Média

OMS – Organização Mundial de Saúde

ROR – Registo Oncológico Nacional

ROR Centro – Registo Oncológico Regional do Centro

RORENO – Registo Oncológico Regional do Norte

ROR Sul – Registo Oncológico Regional do Sul

RT – Radioterapia

SPSS – *Statistical Package for the Social Science*

χ^2 - Teste de qui quadrado

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Durante o século XX assistiu-se nos países desenvolvidos a uma alteração do padrão dos problemas da doença. Os principais problemas de saúde já não são a patologia aguda e as doenças infecciosas, mas sim as doenças crónicas, que persistem, recidivam e requerem terapêuticas por longos períodos. Com os avanços científicos, as doenças oncológicas não foram exceção. Para muitos, o cancro deixou de ser uma doença súbita e fatal e passou a ser visto como uma doença que pode durar vários meses, ou até mesmo anos, passando a ser “rotulada” como uma doença crónica, tendo uma vasta possibilidade de tratamentos. A doença oncológica, ao assumir o estatuto de doença crónica, inscreve-se no quadro das patologias dominantes nas sociedades de hoje (Pimentel, 2006; Dias, 2005).

A doença oncológica atinge um número substancial da população em idade produtiva, em todo o mundo (Portugal não é exceção) e em todos os grupos etários, com tendência a aumentar, sendo uma das principais causas de morte nos países industrializados (Santos, 2003). Em todo o mundo, até há poucos anos, a maioria dos indivíduos diagnosticados com cancro apresentava a doença em estado avançado e incurável no momento do diagnóstico (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2002). No entanto, este cenário tende a alterar-se com a evolução científica e tecnológica aplicada à prática médica, com o esforço desenvolvido em campanhas de prevenção e de rastreio, e com a obtenção de diagnósticos mais precoces (Karen, 2000; La Vecchia et al., 2009). Porém, apesar dos avanços na indústria farmacêutica, o cancro e o seu tratamento continuam a causar um sofrimento devastador, não só para aqueles que não sobrevivem à doença, mas também para aqueles que são tratados com sucesso (Kroenke et al., 2010).

A introdução da Qualidade de Vida (QdV) como um objetivo a alcançar no âmbito da saúde, resultou de uma consciencialização crescente por parte dos profissionais de saúde em relação à importância da qualidade do tempo que se vive, em detrimento da sua quantidade, não sendo suficiente curar a doença ou prorrogar a morte. (Cotrim, 2007). Este conceito surgiu no âmbito da oncologia, em parte devido ao vertiginoso progresso da tecnologia médica usada na terapêutica do cancro, que possibilitou prolongar a vida muito para além do que seria de esperar pela história natural da doença (Pimentel, 2003). O impacto do diagnóstico, a confirmação da doença e o tratamento têm associadas limitações físicas, funcionais e psicológicas, que acarretam uma redução significativa da QdV dos doentes (Machado & Sawada, 2008).

A QdV tornou-se uma questão importante no tratamento do cancro, que se reflete no aumento do número de artigos, utilizando-a como a principal medida do resultado da eficácia da gestão da dor e de outros sintomas que a influenciam (Katz, 2002; Body et al., 2004; Wong et al., 2008). Muitos autores têm sugerido que esta é uma variável de resultado mais apropriado para avaliar a eficácia do tratamento do cancro. Os resultados indicam que, apesar desta doença com risco de vida, os indivíduos consideram-se bastante felizes e com uma visão otimista do futuro (Sociedade Americana de Oncologia Clínica, 1996; Bottomley, 2002; Moinpour et al., 2010).

1.1. Doença Oncológica

A doença oncológica, habitualmente chamada de cancro, é talvez a doença mais temida pelo Homem, e constitui um dos maiores problemas que a medicina e as ciências da saúde enfrentam (Patrão & Leal, 2004). Traduz-se numa situação crónica, muitas vezes debilitante, e outras tantas vezes fatal, que atinge um cada vez maior número de indivíduos (Macedo et al., 2008).

O termo cancro deriva das palavras gregas *karkinos* e *karkinoma* (cancro e carcinoma). O seu significado etimológico advém do termo “caranguejo”. As palavras, enquanto termos técnicos pensados para denominar uma doença específica, foram criadas por Hipócrates, sendo esta a terminologia que começou a ser utilizada por volta do século V a. C. O termo carcinoma foi tomado por analogia direta com o caranguejo (a tenacidade e projeção do tumor faz lembrar a capacidade de agarrar das suas pinças, a forte vascularização tumoral lembra as patas, a progressão inexorável recorda a marcha retrógrada do crustáceo e, por fim, o carácter destruidor da doença reflete a sua voracidade (Holland, 1998; Pereira & Lopes, 2002).

O cancro é um processo lógico e coordenado, no qual uma célula normal sofre mudanças e adquire capacidades especiais. A proliferação das células com mutações nem sempre é indício de cancro. O crescimento celular anormal classifica-se como não neoplásico e neoplásico. As características essenciais da célula cancerígena, que a distingue da célula normal, são a sua habilidade para se reproduzir incontrolavelmente, a invasão do tecido normal e a disseminação em locais corporais distantes (metástases) (Otto, 2000; Instituto Nacional de Cancer, 2009).

A oncologia é a ciência que estuda o cancro, tal como se forma, instala e progride e as circunstâncias possíveis de tratamento (Carvalho, 2002). O doente oncológico é aquele a

quem é diagnosticado um cancro, independentemente do tempo decorrido desde o diagnóstico ou do tipo de tratamento a que foi submetido (Rodrigues, 2007).

A doença oncológica para a maioria da população é sinónimo de morte e sofrimento, continuando a ser uma doença com conotações assustadoras, e por isso, existe uma tendência em evitar pronunciar a palavra cancro, o que resulta na utilização de substitutos eufemísticos como “doença má”, “doença prolongada” ou “doença incurável” (Terreno, 2000).

As palavras doença oncológica e cancro não denominam uma doença específica: os termos designam um grupo heterogéneo de patologias, ou seja, cerca de 200 doenças com etiologias, manifestações clínicas e padrões de ocorrência diversos. As características que diferenciam tipos de cancro são a velocidade de multiplicação das células, a capacidade de invasão dos tecidos e órgãos vizinhos ou distantes e um crescimento celular descontrolado (Silva, 2006).

Epidemiologia

A OMS estima que em 2005 morreram cerca de 7.6 milhões de pessoas vítimas de cancro e que nos próximos 10 anos esse número irá aumentar para 84 milhões (OMS, 2006a). Em todo o mundo, estima-se que em 2008, cerca de 170 milhões de pessoas receberam o diagnóstico de cancro, nomeadamente do intestino (incluindo ânus), pulmão, mama e próstata. Os homens apresentaram taxas de incidência de 79 por 100 000 na África Ocidental a 365 por 100 000 na Austrália e Nova Zelândia (em 2012) (Figura 1). Nas mulheres as taxas variaram de 103 por 100 mil no Sudeste da Ásia Central a 295 por 100.000 na América do Norte.

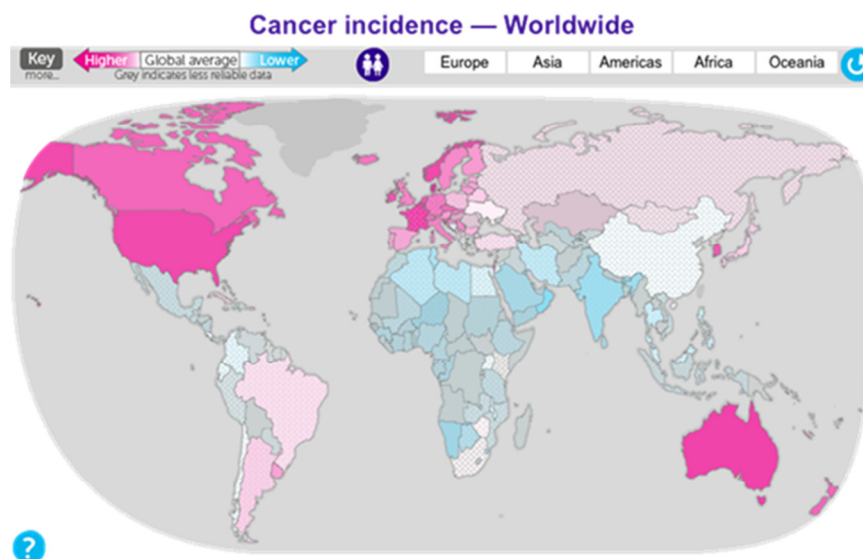


Figura 1: Mapa do mundo com a incidência de Cancro em 2012 (Worldwide Cancer, 2012)

A França apresentou a incidência mais alta de cancro nos homens (385 por 100 000), enquanto a Dinamarca tem as maiores taxas em mulheres (328 por 100 000). O Reino Unido tem a incidência mais alta de cancro (Worldwide Cancer, 2012).

Na União Europeia (UE), em 2010, o cancro foi uma das principais causas de mortalidade, com uma média de 166.9 óbitos por 100 000 habitantes. Entre as formas de cancro mais comuns na UE, em 2010, incluíam-se as neoplasias malignas da laringe, da traqueia, dos brônquios e do pulmão, do cólon, da mama e as que a Classificação Internacional de Doenças classifica como «declaradas ou presumivelmente primárias, de tecidos linfoides, hematopoiéticos e afins». A mortalidade por cancro foi mais elevada nos homens relativamente às mulheres. Há, contudo, tipos de cancro prevalentes num só sexo, como o cancro do útero nas mulheres ou o cancro da próstata nos homens. (Eurostat, 2012). A Hungria, Eslováquia, Polónia, Eslovénia, República Checa, Letónia e Lituânia foram os mais afetados por este grupo de doenças, com mais de 190 óbitos por 100 000 habitantes em 2010, assim como a Noruega. A Hungria registou a mortalidade mais elevada na UE em 2010 (71.3 óbitos por 100 000 habitantes), seguida da Polónia e da Dinamarca (em 2009) e Croácia.

O cancro da mama causou 22.6 mortes por 100 000 mulheres na UE em 2010. As taxas mais elevadas foram registadas na Dinamarca (em 2009) e na Bélgica (em 2006), tendo havido também valores elevados na Suíça e na Croácia. No outro extremo da escala, em 2010, registam-se menos de 20 óbitos por 100 000 mulheres devido a cancro da mama em Espanha, Suécia, Bulgária e Polónia, bem como na Noruega (Eurostat, 2012).

Em Portugal, existem registos de mortalidade desde 1960, sendo o Registo Oncológico Nacional (RON) obrigatório desde 1988, data em que foram criados três Registos Oncológicos Regionais para Portugal Continental (ROR). Os três ROR diferem qualitativa e quantitativamente na forma como têm recolhido e disponibilizado a informação, sendo importante aumentar a colaboração entre estas estruturas e homogeneizá-las na qualidade de informação que produzem e nos objetivos a cumprir (Plano Nacional Oncológico, 2007). A partir da realização dos registos oncológicos regionais é elaborado o RON, através do somatório dos diversos registos regionais.

O RON, referente ao ano de 2005 demonstra que em Portugal foram diagnosticados 38 519 novos casos de cancro. A taxa de incidência total, por cada 100 000 habitantes foi de 28 664, sendo o sexo masculino de 34 268 e no sexo feminino de 24 614. Dos tumores com localização comum aos dois sexos, o mais frequente foi o colorretal (42.76%), seguido do cancro da mama (40.67%), da próstata (34.20%), da pele (20.12%), dos brônquios e pulmão (20.10%) e estômago (19.93%). No sexo masculino, os cancros com maior taxa de

incidência foram os da próstata (78.13%), colorretal (58.85%), brônquios e pulmão (34.86%), estômago (27.46%), pele (22.10%) e bexiga (21.31%). Já no sexo feminino, houve uma maior taxa de incidência para o cancro de mama (75.24%), colorretal (31.82%), pele (18.61%), estômago (13.93%), corpo uterino (10.29%) e colo do útero (9.98%) (Pontes, et al., 2009).

Compete ao Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO), calcular taxas de incidência de cancro, anualmente, referente à população residente nos distritos de Braga, Bragança, Porto, Viana do Castelo e Vila Real. Em 2008 foram diagnosticados 14 290 novas neoplasias malignas, referente aos doentes da região norte, a que correspondeu uma taxa de incidência de cancro de 433.7 por 100 000 habitantes. A taxa de incidência de cancro no sexo masculino foi de 7 804 casos e no sexo feminino de 6 486 casos de cancro. Relativamente ao ano de 2007, verificou-se um aumento de 6.9% no número de casos registados. Os cancros mais frequentes foram o colorretal, mama próstata e estômago, que em conjunto representam mais de metade da patologia oncológica da região norte. No sexo masculino, 31% dos tumores eram do aparelho génito-urinário e 34.2% do aparelho digestivo. O cancro da próstata foi o mais frequente, o colorretal foi o segundo tipo de cancro mais frequente no homem, seguido do cancro do pulmão e do estômago. No sexo feminino mais de um quarto dos tumores diagnosticados correspondeu ao cancro da mama (27.2%). O cancro colorretal foi o segundo cancro mais frequente. O da tiroide apresentou um aumento de 32.2% em relação a 2007, tornando-se o 3.º cancro mais frequente na mulher, seguindo-se o do cancro do estômago. Quanto à distribuição por idade, cerca de 52% dos cancros foram diagnosticados em idades superiores a 65 anos. O valor mais elevado de incidência encontrou-se nos indivíduos entre os 75 e 79 anos (RORENO, 2013a)

Na Região Norte, para o total de tumores malignos prevê-se um aumento do número de novos casos de 27.3% (21.9% - 32.6%) para 2015, em relação a 2008, sendo os incrementos inferiores no sexo masculino do que no sexo feminino (RORENO, 2013b)

No Registo Oncológico Regional do Centro (ROR-Centro) é calculada a taxa de incidência de cancro referente à população residente nos distritos de Aveiro, Viseu, Guarda, Coimbra, Leiria e Castelo Branco. O registo mais recente publicado reporta-se ao ano de 2010, onde se obtiveram 10 961 novos casos de tumores malignos, com uma maior incidência nas neoplasias do sistema digestivo, com 2 590 casos (dos quais 1 613 foram detetados nos homens), em segundo lugar da pele com 2 146 novos casos, seguindo-se o cancro colorretal (1 469 novos casos), da mama com 1 438 novos casos e dos órgãos genitais masculinos com 1 329 casos, dos quais 1 329 correspondem à próstata. No distrito de Viseu, em 2010, registaram-se 1 336 novos casos de tumores malignos, correspondendo

219 a cancro da pele, 208 da mama, 174 da próstata e 150 de cancro do cólon e reto (ROR Centro, 2012).

O Registo Oncológico Regional do Sul (ROR-Sul) tem o dever de calcular a taxa de incidência de cancro referente à população residente nas regiões de Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo, Algarve e região autónoma da Madeira. No que toca a número de casos, em 2007 foram registados nas áreas do ROR-Sul, 22 951 novos casos, sendo que a incidência mais alta foi no homem com cerca de 20% de acréscimo de casos. Os cancros mais frequentes no género masculino foram da próstata (22%); cólon (9.5%); traqueia brônquios e pulmão (9.2%); bexiga (6.2%); reto (5.6%). Na mulher os mais comuns foram da mama (26.2%); cólon (9%); estômago (4.4%); reto (4.1%) e útero (4.0%) (ROR-Sul, 2008).

Na região autónoma dos Açores foi elaborado um relatório de incidência de cancro de 1997 a 2006. Foram diagnosticados um total de 8 465 novos casos de cancro, dos quais 5 018 (59.2%) correspondem ao sexo masculino e 3 447 (40.8%) ao sexo feminino. No sexo masculino os mais frequentes foram o pulmão (19.6% do total), a próstata (19.5%), o cólon e reto (8.3%), o estômago (7.2%) e a bexiga (6.0%). Em relação sexo feminino observou-se uma maior incidência de cancro da mama (29% do total), seguido do cancro do cólon e reto (11.2%), do corpo do útero (5.7%) e do estômago (5.3%) (Forjaz, 2011).

O estudo "*Portugal: doenças oncológicas em números 2013*" revela que tem havido um crescimento significativo de doentes com cancro nos hospitais do país, assim como de consumo de medicamentos usados nesta doença. Em Portugal morrem mais mulheres do que homens com cancro. Os casos de cancro em Portugal deverão aumentar entre 12% a 15% por ano, até 2030. Enquanto que em 2010 a incidência do cancro era pouco superior a 40 mil casos, em 2020 atingirá os 50 mil. Segundo Nuno Miranda, coordenador do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, esta estimativa tem apenas por base o aumento da esperança de vida e o envelhecimento da população (Miranda et al., 2013).

Causas da doença

Tal como refere Otto (2000:9), "embora numerosas teorias tenham sido propostas para explicar a carcinogénese, nenhuma dessas teorias explica com uniformidade a totalidade do processo. A causa exata da maioria dos cancros humanos continua desconhecida". Dado que o cancro é uma doença complexa e multifatorial, não há uma causa inicial única, cuja remoção previna a ocorrência de cancro.

O cancro, como doença multifatorial, desenvolve-se pela interação de fatores ambientais e genéticos. No processo que conduz ao cancro é possível definir várias etapas,

correspondentes a acontecimentos mutagénicos, em média 4 a 6 genes, que conferem vantagem em termos de sobrevivência das células que ocorrem. Por este motivo, a incidência da maioria dos tumores aumenta com a idade (Regateiro, 2004).

Existem dois tipos de tumores: tumores benignos, que crescem lentamente, não se espalham pelos tecidos vizinhos circundantes nem pelo resto do corpo por metástases e tumores malignos, que ao contrário dos tumores benignos, crescem rapidamente e podem difundir-se pelos tecidos circundantes ou mesmo por partes do corpo distantes do seu local de origem, dando origem a metástases (Krapp, Jeryan & Blanchfield, 2002; Nettina & Mills, 2006).

A maioria (75% a 80%) dos cancros são potencialmente evitáveis, sendo que a prevenção do cancro desempenha um papel importante se houver um despertar das pessoas, em termos de atitudes e crenças sobre a doença e prevenindo comportamentos de risco, tais como fumar e hábitos alimentares. Contudo, é importante referir que a exposição aos fatores de risco não origina uma certeza relativamente ao aparecimento do cancro, pois existem fatores genéticos e fisiológicos que tornam algumas pessoas mais suscetíveis ao aparecimento de tumores que outras (Goldman & Ausiello, 2008).

Tratamento da doença oncológica

Para se selecionar o tratamento a instituir e implementá-lo de forma mais eficiente é necessário ter em consideração os seguintes parâmetros: as condições tumorais (localização, tamanho e tipo do tumor), o desenvolvimento das células tumorais (taxa de crescimento, de agressividade, invasão de tecidos circundantes e potencial de metastização celular) e as características do doente (estado de saúde geral, capacidade imunitária, QdV e comprometimento com o tratamento escolhido) (Goldman & Ausiello, 2008).

De acordo com Phipps, Sands e Marek (2003), os tratamentos mais utilizados no tratamento do cancro são a cirurgia, a radioterapia (RT) e a quimioterapia (QT), utilizados individualmente ou num processo combinado. Utilizam-se ainda outras formas de tratamento, como a hormonoterapia, a imunoterapia, a RT intraoperatória, a RT estereotaxia e a cirurgia a laser. Geralmente estas estão indicadas em tumores ou circunstâncias da doença muito concretas (Otto, 2000).

Por um lado, os tratamentos cirúrgicos, de RT e de QT permitiram aumentar o tempo de vida dos doentes oncológicos e mesmo atingir situações de cura mas, por outro lado, são estes mesmos tratamentos que condicionam alguns dos maiores estigmas associados à doença (Sá, 2003).

Ao contrário do que se verificou nas cirurgias, em termos de RT e QT (inclusive em ambulatório), tem havido um "aumento significativo" do número de sessões todos os anos, em resposta ao crescimento dos casos de cancro. Só nos últimos quatro anos, registou-se mais de um terço de aumento do número de sessões de RT. Também nos medicamentos oncológicos se registou um aumento das embalagens dispensadas, passando de 31.4 milhões em 2011 e para 32.9 milhões, em 2012. Em termos de custos para o Serviço Nacional de Saúde, registou-se com estes fármacos uma redução de cerca de três milhões (Miranda et al., 2013).

A hormonoterapia é utilizada quando o tumor é hormodependente, ou seja, a sua evolução depende de hormonas femininas como o estrogénio e a progesterona. O Tamoxifeno é a terapia hormonal mais conhecida e tem como efeito principal bloquear o estrogénio destinado à mama, embora possua outros mecanismos de ação mais complexos. Geralmente, é recomendada a toma diária durante cinco anos e tem associado poucos efeitos secundários, entre os quais: afrontamentos, náuseas e enfiamentos, aumento de peso, corrimento ou secura vaginal e raramente alterações visuais. A imunoterapia, também conhecida como terapia biológica, utiliza o sistema imunitário, direta ou indiretamente, para fazer face ao cancro e assim minimizar os efeitos secundários dos tratamentos do cancro (Ogden, 2004).

A QT é um processo terapêutico, que consiste na utilização de substâncias químicas que vão atuar sobre as células, com o objetivo de impedir ou diminuir a divisão tumoral, com a finalidade de cura ou o controlo da doença, visando assim a melhoria QdV da pessoa com cancro. Uma das grandes vantagens da QT é que constitui uma modalidade de tratamento sistémico, ao contrário da cirurgia e da RT, e por isso atinge também as metástases que possam existir mesmo sem terem sido ainda identificadas. Consoante o seu objetivo podemos considerar quatro tipos de QT: a neoadjuvante, a adjuvante, a curativa e a paliativa (Otto, 2000).

É uma das modalidades terapêuticas mais difíceis de suportar pelos doentes devido aos seus efeitos secundários mais exacerbados e graves que provoca. (Nunes, 2004). A situação de doença, já de si debilitante é muitas vezes agravada pelos efeitos secundários provocados pela QT, que em geral se dividem em efeitos físicos e efeitos hematológicos (Smeltzer & Bare, 2003).

Para além de todos estes efeitos indesejáveis, inerentes ao tratamento, cada grupo de citostáticos (fármacos utilizados em QT) apresenta diversos efeitos secundários distintos: imediatos, como a dor no local da punção; extravasamentos de citostáticos e reações anafiláticas; a curto prazo (até 7 dias), como as náuseas e vômitos, anorexia, diarreia e

obstipação, mucosite/estomatite; a longo prazo (após o 7º dia), em que é comum a alopecia, toxicidade hematológica, cardiotoxicidade, toxicidade pulmonar, neurotoxicidade, toxicidade renal e vesical e disfunção reprodutiva e sexual.

O documento da Direção Geral de Saúde refere que os tratamentos de QT têm vindo a aumentar, inclusive em ambulatório, sem que seja necessário internar o doente. Em todo o país tem-se assistido a um crescimento significativo (Miranda et al., 2013).

Neste campo, o enfermeiro desempenha um papel fundamental quer no ensino específico que deve ser efetuado, alertando o doente e a família para a ocorrência destes efeitos secundários e para a necessidade de comunicarem o seu aparecimento, quer pela prevenção, deteção precoce e instituição de medidas específicas (Nunes, 2004).

O impacto da doença oncológica

O diagnóstico de cancro, a realização de tratamentos e a descoberta de recidivas ou metástases implicam uma enorme complexidade de emoções tanto nos doentes como nos familiares, sendo considerado um acontecimento catastrófico na dinâmica familiar (Pais, 2004). Apresenta-se como um acontecimento inesperado que vai originar a gestão de variadas emoções e a mobilização de recursos e capacidades do próprio para conseguir enfrentar a situação. Apesar de grandes avanços na deteção e tratamento, a doença oncológica continua a ser encarada como potencialmente mortal e capaz de alterar os projetos de vida do doente e da família (Raminhos, 2004).

São vários os autores que descrevem as fases de resposta ao diagnóstico de cancro. Estas fases não são absolutas nem estanques, pois os indivíduos não as vivenciam da mesma forma e podem mesmo não passar por elas. Elizabeth Kübler-Ross (1969) foi a primeira autora a estudar a adaptação psicológica de doentes com doença oncológica com prognóstico reservado. Pereira e Lopes (2005) enumeram três estádios previsíveis para os doentes oncológicos: (1) até chegar ao diagnóstico, (2) da aceitação do diagnóstico ao tratamento e (3) dos tratamentos em diante. Estes estádios apresentam proximidade com os estádios descritos por Kübler-Ross (1969) quando o indivíduo tem conhecimento que vai morrer brevemente: negação; raiva/revolta, negociação, depressão e aceitação.

Hilton (1996) considera que os sentimentos que a doença oncológica desencadeia no doente poderão não surgir imediatamente após o diagnóstico, mas desencadear-se-ão posteriormente ao longo da trajetória física da doença. Assim, o doente oncológico poderá passar por três fases relevantes do ponto de vista psicológico no lidar com a sua doença: (1) fase de diagnóstico; (2) fase de tratamentos e a (3) fase de vigilância ou *follow-up*.

O doente apresenta-se como um agente ativo na avaliação cognitivo/emocional individual da situação de stresse e dos recursos pessoais para gerir a situação ameaçadora (avaliação primária, secundária e reavaliação) e adota estratégias específicas, mutáveis, dinâmicas e com funções determinadas (*coping*) com o objetivo melhorar a sua QdV (Lazarus, 1991; Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1996, citado por Santos, Ribeiro & Lopes, 2003).

As tarefas de adaptação à doença oncológica desenvolvidas continuam a ser fundamentais para os profissionais de saúde compreenderem as reações dos doentes perante a angústia da doença, e conseguirem obter uma resposta terapêutica adequada (Cardoso et al., 2010). O suporte social é de primordial importância para que se verifique uma adequada adaptação à doença oncológica, sendo necessário a disponibilização de recursos para esse fim, obtendo-se assim melhores resultados a nível da saúde e conseqüentemente na QdV (Bishop, 1944). Outras estratégias são também utilizadas ao longo do percurso da doença, quer pelo doente quer pelos familiares, amigos ou técnicos de saúde. Estas poderão variar, uma vez que as diferentes etapas da doença assim o exigem (Couvreur, 2001).

A doença oncológica num individuo é um dos fatores que mais interfere com a sua QdV, que é afetada a partir do momento em que ocorre o diagnóstico, por estar relacionada com tratamentos lentos e por vezes dolorosos ou suscitar a ideia de morte e de sofrimento. Também a grande maioria dos enfermeiros, com tantos meios técnicos, sente o impacto da doença pessoal e profissionalmente, em algum período da sua carreira.

1.2. Conhecimentos sobre a doença oncológica

Etimologicamente, a palavra “conhecimento” deriva do latim *cognitio*, que designa “ação de aprender”: atividade pela qual o homem toma consciência dos dados da experiência e procura compreendê-los ou explicá-los. Corresponde ao ato do pensamento, entrar em contacto com um objeto que lhe é exterior. Em português significa “faculdade de conhecer”; “relação direta que se toma de alguma coisa”; “noção”; “informação”; “experiência”; “domínio teórico e/ou prático de determinada área” (Infopédia, 2013).

A palavra “informação” deriva do termo em latim *informatio*, que traduz a ideia de ensinar e instruir (Fonseca & Leal, 2002). Aristóteles definiu informação dando-lhe dois sentidos: o de “in-formação” ou “enformação” e que consiste em dar forma a algo e o de “informação” propriamente dito e que consiste em adquirir conhecimento (Abreu, 1998). O processo de informar é uma resposta à satisfação das necessidades humanas, com o intuito

de estimular cada pessoa a realizar-se, “com a autonomia possível e a assumir a sua dignidade libertadora” (Frei Bernardo, 1996:170).

As informações constituem a base do conhecimento, mas a aquisição deste implica o desencadear de uma série de operações intelectuais que colocam em relação os novos dados com as informações armazenadas previamente pelo indivíduo. O conhecimento adquire-se quando as diversas informações se interrelacionam mutuamente, criando uma rede de significações que se interiorizam (Coutinho & Lisboa, 2011).

Os conceitos “conhecimento” e “informações” estão articulados, um depende do outro e passam pela vinculação das pessoas, ficando a informação estéril se não houver o conhecimento do homem para aplicá-la. Outro fator a ser considerado é que o conhecimento é baseado nas informações prévias. Para gerar conhecimento, é necessário interpretar factos e criar novas associações (Lucci, 2008). Percebe-se que, na prática, as pessoas utilizam os conceitos de informação e conhecimento como se fossem sinónimos, no entanto muitas delas pensam que têm conhecimento a respeito de determinado assunto, quando, na verdade, possuem informação sobre o mesmo.

Transmitir informação de forma eficaz implica que haja aprendizagem por parte do recetor, pois aprendizagem “ (...) é um processo de adquirir conhecimentos ou competências por meio de estudo sistemático, instrução, prática, treino ou experiência”. Converging no sentido da “aprendizagem de capacidades”, esta é um tipo de aprendizagem com as características específicas: “aquisição do domínio de atividades práticas associadas a treino, prática e exercício (CIPE, versão 2.0, 2011, p. 39).

O tema da “informação ao doente” tem vindo a ganhar relevância acrescida a partir da segunda metade do século passado, principalmente devido à mudança ocorrida ao nível dos modelos tradicionais da relação médico-doente, devido ao maior tempo de sobrevivência dos doentes oncológicos, como resultado dos progressos da medicina, quer ao nível de diagnóstico, quer ao nível de tratamentos, e pelas alterações sociais e culturais que atribuíram realce aos direitos e liberdades individuais (Laranjeira, 2007; Martins, 2007b).

Informações sobre o estado de saúde são mecanismos de *coping* importantes para ajudar a lidar com o sofrimento causado pela doença. Destaca-se a importância da prestação de cuidados de uma forma holística. “Cuidar o doente oncológico apresenta-se a qualquer profissional de saúde, como um desafio constante, seja pela complexidade (...) da dinâmica da doença em si, seja pela conotação direta com a morte, seja por múltiplos motivos...” (Coelho et al., 2004, p. 57). Os enfermeiros devem estar atentos e disponíveis para ouvir, responder a perguntas, fornecer estruturas de suporte, ou referenciar outros profissionais, quando necessário.

A política de informação prestada ao doente, praticada nas instituições, não tem sabido dar voz aos saberes leigos dos doentes sobre a identificação das circunstâncias que associam à sua doença e sobre a interpretação que produzem da sua causalidade, introduzindo grandes défices na sua participação, no trabalho médico e na compreensão dos procedimentos de que são alvos, contribuindo para o enfraquecimento da sua autonomia (Dias, 2005).

A “*Carta dos Direitos e Deveres do Doente*” constitui um instrumento potenciador do papel do doente, tanto como alvo de todas as atividades desenvolvidas no sector de saúde, como também um elemento interventivo, imprescindível à implementação de medidas conducentes a uma melhoria constante da qualidade dos cuidados, numa perspetiva humanizadora (Martins, 2008). Foi adotada pelo Ministério da Saúde Português em 1997, e teve por base a *Declaration on the Promotion of the Patients’ Rights* na Europa (OMS, 1994). Analisando a “*Carta dos Direitos e Deveres do Doente*” encontramos vários direitos que de alguma forma procuram ir de encontro à proteção da sua autonomia, nomeadamente:

- “*O doente tem o direito de ser informado sobre a sua situação de saúde*”. Esta informação deve ser prestada de forma clara, tendo sempre em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas do doente. Deverá conter elementos relativos ao diagnóstico, ao prognóstico, tratamento a efetuar e seus possíveis riscos e eventuais tratamentos alternativos. O doente pode desejar não ser informado do seu estado de saúde, devendo indicar, caso o entenda, quem deve receber a informação em seu lugar.

O Código Deontológico Médico, no artigo 38, afirma que “*o médico deve procurar esclarecer o doente, a família ou quem legalmente o represente acerca dos métodos de diagnóstico ou de terapêutica que pretende aplicar.*” (Ordem dos Médicos, 1985). Também o Código Deontológico dos Enfermeiros, no artigo 84, estabelece que o enfermeiro tem o dever de: a) “*informar o indivíduo e família no que respeita aos cuidados de enfermagem.*” c) “*atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem.*” (Ordem dos Enfermeiros, 2003). Este afirma claramente que o enfermeiro assume o dever de “*respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado*” (art. 84º, b). Quando se fala em consentimento informado, é frequente pensar no Código de Nuremberga como uma das suas origens formais. Neste Código fica expresso, no artigo nº 1, que é essencial obter o consentimento informado do doente (*Control Council Law*, 1949).

Neste caso, o consentimento do doente é imprescindível para a realização de qualquer ato médico, após correta informação. Excetuando alguns casos particulares, o

doente pode decidir livremente se aceita ou recusa uma intervenção ou tratamento, bem como alterar a sua decisão. Pretende-se assim assegurar e estimular o direito à autodeterminação. Consentir significa dar o seu acordo, a sua aprovação. Informado porque, como já vimos, o ato de consentir pressupõe o conhecimento do objeto sobre o qual o consentimento é pedido. Consentimento esclarecido ou informado é mais do que uma mera autorização, na medida em que é resultado de reflexão e deliberação profundas. Para além de ser um ato racional, é um ato livre, isto é, sem contrariedades, manipulação, coação ou coerção (Morin, Blondeau & Gendron, 1986).

Implicações da informação ao doente oncológico

No decorrer dos tratamentos e do acompanhamento da sua doença, os doentes têm a noção que os médicos e os outros profissionais de saúde, em determinadas situações, lhes mentem ou transmitem meias verdades criando, de forma inevitável, uma barreira de desconfiança (Santos, 1996). Segundo Pacheco (2004), favorece a atitude paternalista dominante nos cuidados de saúde em Portugal, que se manifesta por uma grande relutância em dar a conhecer a verdade ao doente. A tendência mais generalizada é ainda a de informar preferencialmente a família, enquanto o doente vai suspeitando da sua situação sem muitas vezes ser informado.

Sabe-se hoje que a informação é uma real necessidade para os doentes, na medida em que é ela que permite a construção de atitudes positivas face à doença, às respostas mais adequadas face à situação, à participação efetiva na tomada de decisão e à perspetiva do futuro. A informação tem também papel central nos programas de educação para a saúde (Hespanhol, 2003). Os profissionais de saúde devem investir no reforço do poder e da responsabilidade do cidadão em contribuir para a melhoria da saúde individual e coletiva através da promoção de uma dinâmica contínua de desenvolvimento que integre a produção e partilha de informação e conhecimento (literacia em saúde), numa cultura de pro-atividade, compromisso e autocontrolo do cidadão (capacitação/participação ativa) para a máxima responsabilidade e autonomia individual e coletiva (*empowerment*) (Plano Nacional de Saúde, 2012).

Vários estudos (Besnard, 2000; Sanchez, Salazar, Tijero, 2001; Martins, 2008; Warnock, Tod, Foster, Soreny, 2010) salientam os efeitos benéficos quando se transmitem informações claras aos doentes, nomeadamente para a prevenção, tratamento e recuperação da doença, assim como para a mudança de comportamentos, facilitando a participação na decisão, a continuidade dos cuidados e maximizando os resultados em

saúde. Assim, a informação é devida ao doente não só como um requisito ao respeito pela sua autonomia, mas também como um real benefício.

Num estudo efetuado na Europa, num contexto caracterizado pela falta de informação ao doente, menciona que as cinco fases durante o percurso que os doentes travam para assumir a sua doença e a sua morte, descritas por Kübler-Ross (1969), são precedidas de outras quatro fases: (1) fase de reação de despreocupação e ignorância, em que o desconhecimento do doente acerca da sua situação é evidente, apesar de a sua família poder ter recebido informação; (2) fase de insegurança e temor, na qual o doente passa por períodos de angústia e tristeza que alternam com outros de otimismo e esperança sobre a sua recuperação; (3) fase de negação implícita, em que o doente suspeita da sua situação, mas nega-a e não a quer aceitar; e a (4) fase de comunicação da verdade, em que o doente deveria ser informado da sua situação real (Sporken citado por Pacheco, 2004).

A informação fornecida ao doente com cancro acerca da sua doença e do seu tratamento tem um profundo impacto no bem-estar emocional e pode alterar o significado dos seus sintomas e problemas, pelo que os cuidados de apoio a prestar ao doente oncológico devem basear-se numa estratégia adequada na revelação da informação (Arraras et al., 2007). Estes autores enunciam alguns dos benefícios que os doentes manifestam quando informados acerca da sua doença: maior participação na tomada de decisão, maior satisfação pela consulta, melhoria do sentido de controlo e níveis mais baixos de angústia afetiva.

A transmissão da informação pode ser influenciada por vários fatores relativos à pessoa, tais como a personalidade, o género, a idade, o estado civil, a educação, as crenças, a informação prévia, e relativos à situação, como o tipo de cancro, o estágio da doença, o tratamento e o tempo de diagnóstico (Mills & Sullivan, 1999). A dificuldade reside em saber o que comunicar e como comunicá-lo. Deve ter-se em conta não apenas a quantidade de informação que se transmite ao doente, mas também a forma através da qual isso é feito, uma vez que informar não é apenas transmitir informação. “Informar pressupõe uma atitude profissional de quem transmite, acompanhando o doente e pessoas significativas nas vicissitudes do seu processo de adaptação à informação” (Parente, 2004, p.23).

Durá (1998) estabelece alguns pontos essenciais na transmissão de informação aos doentes: “O Quê?”: quanto ao tipo de informação a transmitir. Existe alguma divergência de opiniões, uma informação excessivamente complexa e ampla confundirá o doente produzindo maior inquietude e ansiedade; “Quando?”: a transmissão da informação deve decorrer num momento concreto, específico para cada situação, devendo ser sequencial e

adequada a cada fase da doença; “Quem?”: depende do conteúdo da informação a transmitir. O doente prefere que a informação relativa a aspetos técnicos (diagnóstico, prognóstico e alternativas terapêuticas) seja dada pelo médico que o assiste, e o apoio emocional pela família, amigos e grupos sociais de apoio; “Como?”: depende da natureza da informação e da fase da doença, sendo fundamental criar um clima de confiança. É fundamental a existência de congruência informativa, entre as informações a transmitir pela equipa de saúde (tem de existir diálogo entre médicos, enfermeiros, psicólogos, etc.), família e amigos (Durá, 1998).

A produção de numerosos estudos científicos está associada a novas realidades, como a maior sobrevivência dos doentes oncológicos e a preocupação com a sua QdV, assim como com as mudanças no modelo tradicional de relação médico/doente, reconhecendo-se o enfoque progressivo no modelo de relação centrado no doente, baseado na sua autonomia, na promoção dos seus interesses e nas suas crenças e valores, que devem ser tidos em conta na tomada de decisão (Dias, 2005).

Ferraz Gonçalves, Marques, Rocha, Leitão e Mesquita (2005), num estudo realizado em Portugal, constatam que embora a maioria dos doentes tenha considerado ter sido informado da sua doença (72%), há ainda muitos problemas associados ao revelar da informação, sendo o mais importante a diferença existente entre a informação prestada e as necessidades dos doentes (Ferraz, Marques, Rocha, Leitão e Mesquita, 2005). As necessidades de informação não são estáticas e variam ao longo da doença e em função de vários fatores.

Encontramos em alguns estudos as necessidades de informação dos doentes oncológicos mais referidas, tais como a natureza da doença, o seu progresso e o prognóstico, opções de tratamentos e efeitos secundários, os testes de investigação, o risco da doença na família, o impacto na situação laboral, em relação a autocuidados físicos de prevenção, manutenção e reabilitação, aspetos psicossociais e aspetos relativos à sexualidade (Graydon et al., 1995; Degner, Kristjanson, Bowman, 1997; Ankem, 2006).

No estudo desenvolvido por Martins (2008) encontra-se assente que a informação ao doente promove a sua autonomia, diminui a sua vulnerabilidade e contribui positivamente para a recuperação da doença. O ambiente de cuidados tem uma influência positiva neste processo, quando se centra na pessoa doente. O contrário tem uma influência negativa, quando se centra na doença, nos profissionais ou na própria organização (Martins, 2008)

Outros estudos permitiram concluir que a maioria dos cidadãos deseja que os profissionais não só respeitem as suas preferências mas que também lhes forneçam a informação adequada sobre as diferentes opções de tratamento efetivo (Wensing citado por

Lucas, 2002). Contudo, esta informação não tem necessariamente de ser dada diretamente pelos profissionais. Pode ser transmitida através de um vídeo de preparação ou através de plataformas digitais, com vantagens na redução do nível de stresse de alguns doentes, no aumento da QdV e na possibilidade de, com uma melhor preparação, questionarem os profissionais de saúde sobre as dúvidas com que ficaram (Walker & Podbilewicz-Schuller, 2004; Molenaar, et al., 2001).

Na maioria das vezes os doentes manifestam as suas preocupações, ansiedades, medos e interrogações aos enfermeiros devido a fatores como uma presença contínua dos profissionais de enfermagem, um bom sistema de transmissão de informação entre enfermeiros e porque a função do enfermeiro é “ajudar a fazer e/ou fazer aquilo que o doente por si próprio faria se tivesse a força, vontade e os conhecimentos necessários”, o que lhe confere um papel inigualável de proximidade, confiança e de ajuda (Martins, 2007a).

1.3. Qualidade de Vida e a doença oncológica

O conceito de QdV foi abordado por Sócrates (469-399 a.C.), que acreditava que a felicidade vinha de levar uma boa vida, diferenciando o “bom” e o “mau”. Os seus princípios filosóficos suportam ainda teoria atuais que procuram entender a complexidade dos cuidados em saúde (Gonçalves, 2012). Aristóteles (384-322 a.C.) escreveu que quer a pessoa mais modesta ou a mais refinada entende “vida boa” ou “estar bem” como a mesma coisa que “estar feliz”. Mas o que é entendido como felicidade é discutível, quando alguém está doente pensa que a saúde é a felicidade, quando está pobre, felicidade é a riqueza (Pimentel, 2006). Também Chantal (2001) diz que quanto maior a saúde, melhor é a QdV e quanto maior for essa qualidade, melhor deverá ser a saúde. Refere que estas duas afirmações, apesar de aparentemente contraditórias, são verdadeiras, o que demonstra a complexidade desta temática.

A QdV é um conceito que se popularizou por volta das décadas de 60 e 70 após os termos da II Grande Guerra Mundial. Começou por ser utilizado num contexto social e político, fazendo frequentemente referência às condições de trabalho e ao desenvolvimento económico. Com o passar do tempo, as pessoas foram deixando progressivamente de aceitar e de acreditar que os indicadores económicos eram por si só indicadores de bem-estar da população (Paschoal, 2000).

O grupo de QdV da OMS conceitua QdV como sendo a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele

vive e ainda, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The Whoqol Group, 1995).

Na Carta Magna de 1946, a OMS defendia a saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas como ausência de doença. Esta definição é já algo de muito próximo de uma definição de QdV, sendo uma das primeiras a dar grande importância a três grandes dimensões num contexto de doença: física, mental e social (Pimentel, 2006), que desencadeou novas orientações a nível das políticas de saúde (Fagulha, Duarte & Miranda, 2000; Neves, 2003) uma vez que associou, pela primeira vez, a saúde ao estado funcional do indivíduo e às atividades de vida diárias. Outro marco também importante foi o estabelecido pelo *American College of Physicians* em 1988, ao afirmar que a função fundamental dos médicos não era apenas a de tratar problemas biológicos, mas também a de olhar para o bem-estar funcional (Neves, 2000).

Chantal refere que “embora existam numerosas definições de QdV, um grande número dessas definições é inadequado, porque não tem em conta senão um número limitado dos fatores que constituem o conjunto desse conceito” (Chantal, 2001,p.133).

Para Cummins (2005), a QdV pode ser conceptualizada com base nos seguintes princípios: é multidimensional e pode ser influenciada por fatores pessoais e ambientais e suas interações; tem os mesmos componentes para todas as pessoas; tem componentes objetivos e subjetivos e é reforçada pela autodeterminação, pelos recursos e pelo sentimento de pertença.

Fica então implícito que o conceito de QdV é subjetivo, na medida em que só pode ser medida e descrita em termos individuais, e multidimensional, incluindo elementos de avaliação positivos e negativos (Nicolussi & Sawada, 2009). Por outro lado, a perceção de QdV muda ao longo do tempo, sendo alterada pela idade e experiência, conforme os objetivos do indivíduo, sendo por isso um conceito dinâmico que se altera de acordo com o tempo e as situações vivenciadas (Duarte, 2002; Pimentel, 2003).

O estudo da QdV em contextos de saúde/doença pretende colocar em evidência aspetos diretos e indiretos que resultem do impacto da doença ou dos tratamentos, na vida do doente. Identificam-se dois tipos de QdV que se complementam entre si:

- QdV não relacionada com a saúde (QdV global), que avalia populações na situação de saúde/doença, em populações saudáveis, não fazendo por isso referência a disfunções ou a sintomas, e inclui quatro domínios: pessoal interno (valores, crenças), social (estrutura familiar), externo social (cultura) e externo envolvente (clima, ar, ruído);

- Qualidade de Vida relacionada com Saúde (QdVRS), que é um conceito multifacetado, o qual resulta do funcionamento satisfatório do indivíduo em vários domínios e pretende mensurar a perspetiva subjetiva que o doente tem sobre a sua doença e tratamentos (Nicolussi & Sawada, 2009; Rodrigues, 2007).

A definição da OMS para a QdV inclui seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (OMS, 2006b):

- Bem-estar físico, relacionado com a atividade funcional, com os níveis de dependência de cada indivíduo, e com o que cada um consegue realizar tendo em conta também a presença de determinados sintomas, uma vez que alguns podem interferir com o bem-estar físico e conseqüentemente com a QdV.
- Bem-estar social, que inclui as relações sociais e as relações com o ambiente, é determinado pelos papéis e relações que cada um assume na família e na sociedade de um modo geral.
- Bem-estar psicológico, que tem em conta o controlo, ansiedade, medo, depressão, conhecimento da doença e tratamento. Ficou demonstrado numa investigação realizada por Gordon que “em comparação com um grupo de controlo que seguiu o tratamento médico padronizado, o grupo que beneficiou do programa de intervenção psicológica evidenciaram significativamente sinais de melhor QdV” (Gordon citado por Ribeiro, 2001, p.269).
- Bem-estar espiritual, que está relacionado com o significado da doença, esperança, transcendência, incerteza, religiosidade e força interior (OMS, 2006b).

Santos e Ribeiro (2001) acrescentam a estas, outras dimensões como: estado funcional: refere-se à capacidade em executar atividades normalmente efetuadas pela maioria das pessoas, como o autocuidado, mobilização e desempenho do seu papel social; avaliação global: inclui uma avaliação global, que se deve limitar a áreas relacionadas com a saúde.

A QdV, como refere Pimentel (2006), deve abranger e avaliar, no mínimo, os seguintes aspetos: sintomas produzidos pela doença ou tratamento, funcionalidade física, aspetos psicológicos, aspetos sociais, familiares, laborais e económicos.

Qualidade de Vida em Oncologia

O doente oncológico sofre uma deterioração progressiva, limitações físicas, funcionais e psicológicas que aumentam dia após dia e levam a uma dependência cada vez maior, pelo que o impacto da sua doença na QdV vai depender das suas expectativas, que variam em função de uma série de fatores, como por exemplo das suas experiências de vida. Por isso, perante um doente oncológico, as expectativas poderão ser totalmente diferentes (Paredes, et al., 2008; Rodrigues, 2007). Neste sentido, para melhorar a QdV dos doentes oncológicos, independentemente da fase da doença em que se encontram, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar (Twycross, 2003).

Para além da própria doença, outros componentes podem afetar a QdV do doente oncológico, nomeadamente os sintomas e complicações a nível funcional que se apresentam em muitas neoplasias e os tratamentos médicos (cirurgia, RT, QT), que embora possam ajudar na diminuição de certos sintomas, também podem provocar efeitos secundários desagradáveis, tendo impacto no bem-estar dos doentes (Santos & Ribeiro, 2001; Paredes et al., 2008).

Otto (2000) indica que os doentes que utilizam estratégias de *coping* mais positivas e adequadas à sua situação clínica apresentam sensação de autocontrolo e portanto, manifestam maior QdV. Paul e Fonseca (2001) apresentam uma série de estratégias de *coping* para lidar com a doença crónica e oncológica, de forma a melhorar a QdV: negar ou minimizar a seriedade da doença, que pode ser benéfico nas primeiras fases de adaptação, separando o lado emocional do lado clínico da questão; procura de informação sobre o problema e sobre os meios de tratamento, para conhecer a doença e tentar assumir o controlo da situação; aprender para poder tratar da sua doença, de forma a sentir autocontrolo; organizar objetivos concretos mas limitados, tais como exercício físico, ida a espetáculos e reuniões sociais e, no máximo possível, manter as rotinas regulares; recrutar suporte social e emocional através da família e amigos, expressando as suas necessidades e os seus sentimentos; considerar possíveis acontecimentos e situações stressantes, para saber o que esperar no futuro e para se estar preparado face a dificuldades inesperadas; adquirir uma perspetiva regulável sobre o seu estado de saúde, encontrando objetivos a longo prazo ou significados para a experiência. Ou seja, o doente oncológico para manter a sua QdV necessita de alterar os seus padrões de comportamento, a sua forma de pensar e de vivenciar a sua doença oncológica.

Em suma, os fatores que se associam de forma mais significativa à QdV dos doentes oncológicos são os sintomas físicos e psicossociais, características da doença

oncológica, a impressibilidade associada ao diagnóstico e tratamento, bem como as opções de *coping* (Ribeiro & Santos, 2001).

Avaliação da Qualidade de Vida

Nos últimos 20 anos, a mensuração da QdV tem vindo a surgir no meio científico como instrumento importante para a investigação e avaliação da saúde dos indivíduos (Oliveira & Orsini, 2008).

Pimentel (2006), citando Calman (1984), propõe que a QdV só pode ser medida e descrita em termos individuais e depende do estilo de vida atual, das experiências passadas e em esperanças, sonhos e ambições. Deverá incluir todas as áreas da vida e suas experiências e ter em consideração o impacto da doença e a terapêutica, devendo ser medida a partir da percepção do doente em vez de ser medida pela percepção do clínico ou pelos seus familiares (Pimentel, 2006; Otto, 2000).

A medição da QdV individual do doente facilita a deteção dos problemas físicos e psicossociais, possibilita o acompanhamento da doença e do seu tratamento ao longo do tempo, melhorando assim a prestação de cuidados (Velikova, 2004). Permite ainda avaliar a qualidade do serviço, determinar o impacto de uma intervenção como parte da garantia da qualidade dos processos e predizer resultados (Rose, 2009).

O interesse na avaliação da QdV no doente oncológico é nítido na atualidade. Como consequência, houve na última década uma proliferação de instrumentos de medida de QdV, a maioria desenvolvidos nos Estados Unidos mas com traduções que permitem a sua aplicação a outras culturas (Ribeiro, 2005).

Os instrumentos de medida são desenvolvidos para as mais diversas finalidades e indicações. A sua funcionalidade depende de escalas genéricas, do estado de saúde e escalas específicas a uma determinada situação. O aspeto importante dessas ferramentas é a capacidade de representar sob a forma numérica (avaliação quantitativa) as diferenças entre indivíduos ou grupos (Tesch, Oliveira & Leão, 2007).

As escalas procuram medir a QdV através de indicadores que permeiam amplamente a vida de um ser humano. Dessa maneira, a QdV pode ser vista tanto numa perspectiva unidimensional, quanto multidimensional. Mesmo assim, torna-se difícil juntar todas as dimensões possíveis ao medir a QdV de uma pessoa, pois cada sujeito pontua de maneira diferente essas dimensões, reafirmando a singularidade do ser humano (Aguiar et al., 2008). Os questionários que avaliam a QdV são criados com base na realidade sociocultural do país de origem e a sua utilização em populações com características

socioculturais diferentes requer uma tradução criteriosa e avaliação da necessidade de adaptações culturais (Moura, Gonçalves, Navarro, Britto & Dias, 2011).

Os primeiros instrumentos destinados a medir a QdV surgiram na literatura por volta da década de 70, e desde então tem-se verificado uma evolução considerável. (Duro, 2009). Segundo o repositório de Cummins, à data de 2006 havia a informação da existência de 960 instrumentos de medida da QdV (Matos, 2006). A escolha dos instrumentos deve estar pautada no significado dos termos e na existência da sua versão na língua/cultura em que o estudo será realizado.

Um bom instrumento de medida da QdV deve ser adequado ao problema de saúde que se pretende avaliar; válido, no sentido de ser capaz de medir o valor correto das características que se pretende medir; preciso, ou seja, com menor erro de medida e que permita a reprodutibilidade; sensível, com capacidade de detetar alterações tanto entre diferentes indivíduos como em um mesmo indivíduo em tempos diferentes, baseado em dados criados pelos próprios doentes; ser bem aceite pelos doentes, profissionais de saúde e investigadores (Donovan citado por Duarte, 2002; Schmidt, Dantas & Marziale, 2008).

As escalas de avaliação da QdV podem ser de dois tipos: escalas genéricas e escalas específicas de doença. As escalas genéricas permitem comparações entre diferentes doenças e podem ser importantes como auxiliar de decisões de política de saúde; as escalas específicas de doença focam-se nas dimensões relevantes de uma determinada doença, o que tende a aumentar a sua sensibilidade para alterações relacionadas com a história natural da doença e com os tratamentos a ela dirigidos (Naglie, 2007).

Como exemplo de instrumentos genéricos existem o *Sickness Impact Profile*, (Bergner et al., 1981), o *Nottingham Health Profile* (Hunt et al., 1981; Ferreira & Melo, 1999), o Formulário Abreviado da Avaliação de Saúde 36 (SF 36) (Ware & Sherbourne, 1992), o *Quality of Well Being* (Kaplan & Anderson, 1993); o EuroQol (EuroQol Group, 1990); o Índice Qualidade de Vida (Ferrans & Powers, 1999), entre outros. O instrumento de avaliação de QdV da OMS “WHOQOL” é uma escala genérica que avalia a QdV em um contexto genuinamente internacional. É um instrumento de medida composto por 100 itens, que estão dispostos em seis domínios: psicológico, físico, nível de independência, relações sociais, ambiente, espiritualidade/religião/ crenças pessoais. Este questionário baseia-se nos pressupostos de que QdV é um constructo subjetivo (perceção do indivíduo em questão), multidimensional e composto por dimensões positivas e negativas (Fleck et al., 2000).

No que concerne a instrumentos específicos para as doenças oncológicas, destacamos o *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G) e o *Quality of*

Life Questionary Cancer (QLQ-C30), da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC). Estas escalas foram desenvolvidas para utilizar na população oncológica em geral e possuem módulos específicos para cada tipo de cancro. São questionários de autoadministração, multidimensionais, relativamente breves, com boa confiança, validade e com sensibilidade para a mudança (Velikova, 2004).

A EORTC é uma das organizações europeias mais conhecidas, que já desenvolveu várias técnicas de avaliação da QdV. Surgiu na Bélgica em 1962, por iniciativa de oncologistas de países europeus. 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 QdV. Neste momento a escala base que se aplica a todos os tipos de cancro é a terceira versão da EORTC-QLQ30 C, cuja primeira versão surgiu em 1987.

A introdução de um instrumento de avaliação de QdV poderá melhorar a comunicação médico-doente, afetar o tratamento clínico, bem como melhorar a QdV do doente, uma vez que este fornece uma descrição concisa, válida e confiável dos domínios da QdV (Santana, 2010). Vários estudos mostraram que o uso da versão eletrónica na prática clínica facilita a comunicação médico-doente, sem aumento do tempo de consulta. O facto de os dados se encontrarem informatizados possibilita a sua inclusão em grandes bases de dados clínicas que contêm informação dos doentes, investigações e planos de tratamento (Velikova, 2004).

Qualidade de Vida e Conhecimentos sobre a doença

A relação entre a QdV dos doentes oncológicos e os conhecimentos que têm sobre a doença tem sido pouco estudada em Portugal e mesmo a nível internacional. Face ao doente oncológico, para além de se procurar garantir uma maior sobrevida, o que importa na realidade é incrementar a QdV dessa mesma sobrevivência, defendendo-se a ideia de que o ato de informar constitui um importante mecanismo na prossecução desse objetivo. Esta ação permite a aquisição de conhecimentos em relação aos cuidados de saúde a ter face à doença oncológica e seus tratamentos. Para tanto, adquire-se conhecimento em saúde a partir de um processo sequencial, o qual abarca duas vertentes que são: a aquisição de conhecimentos cientificamente corretos, os quais explicam a formação de atitudes favoráveis, e a adoção de práticas de saúde (Paiva, Motta & Griep, 2010).

Nos anos 70 assistiu-se a uma mudança de atitude na medicina e na enfermagem, relacionada com o movimento a favor do “poder dos doentes”. É durante este período que se dá a reivindicação de diversos grupos de consumidores “reclamando o direito à qualidade

de assistência, ao acesso à informação necessária para a tomada da decisão e à prestação humanizada de cuidados de saúde”. (Dias, 1997, p.45). A informação converteu-se assim, no mecanismo através do qual o doente adquire o *status* de pessoa com capacidade de decisão no plano da relação terapêutica. (Laranjeira, 2007). Hoje em dia, a informação é uma real necessidade para os doentes, na medida em que permite a construção de atitudes positivas face à doença, a respostas mais adequadas face à situação, à participação efetiva na tomada de decisão e à perspetiva do futuro (Hespanhol, 2003 citado por Martins, 2009a).

Avaliar a informação que o doente oncológico recebeu relativamente a várias dimensões, como o conhecimento da doença, dos exames médicos, dos tratamentos e de outras áreas de apoio, assim como de alguns aspetos qualitativos da informação recebida (satisfação, desejos de informação e perceção da utilidade da informação recebida), vai permitir compreender uma realidade mais concreta acerca do conhecimento, preferências e expectativas que o doente tem em relação à sua doença, e do processo de acompanhamento pelos profissionais de saúde. Consequentemente poderá contribuir para a definição de planos de intervenção adaptados às necessidades e expectativas dos doentes, contribuindo assim para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, visando melhorar a satisfação e a QdV do doente. Segundo o Plano Nacional de Saúde a equipa de saúde deve atuar na perspetiva de “*empowerment*” do doente para que ele possa participar de forma ativa e consciente no cuidado da sua saúde. O conhecimento adquirido permite que os indivíduos tenham condições de fazer escolhas que promovam a saúde ou predisponham à doença (Plano Nacional de Saúde, 2012).

Vários estudos demonstram o desejo de os doentes serem informados (Doyal, 2001; Martins, 2003). Outros estudos demonstram que existe uma fraca concordância entre a avaliação de QdV dos doentes e as avaliações realizadas pelos profissionais de saúde sendo que é mais relevante nas dimensões não observáveis, nomeadamente na dimensão emocional, fadiga e dor (Velikova, Wright et al., 2001; Petersen, Larsen et al., 2006). Os profissionais tendem a relacionar gravidade de sintomatologia com decréscimo da QdV ignorando, por vezes que a QdV dos doentes é igualmente influenciada por diversas dimensões, processos de *coping* e variáveis psicossociais (Petersen, Larsen et al., 2006). Aceitando o princípio que a QdV do doente é um objetivo a atingir e que a participação do doente nas diversas fases do seu tratamento e reabilitação motiva a sua melhoria de uma forma geral, a avaliação desta deve ser integrada na prática clínica (Varzim, 2001 citado por Gonçalves, 2012).

O significado do diagnóstico de cancro é único para cada indivíduo e é influenciado pelas suas experiências anteriores, pessoais ou familiares com doença oncológica, grau de instrução, cultura, suporte social e informações fornecidas pelos profissionais de saúde ou

transmitidas pela comunicação social (Casmarrinha, 2008). Hoje, mais do que nunca, e durante todos os cuidados ao doente oncológico, é do direito do doente e da família ter cuidados competentes e conscientes. O que dizemos e fazemos faz a diferença na QdV destes indivíduos.

Tomando em consideração o pensamento de Fortin (2009), que situa a investigação em enfermagem na área do conhecimento de fenómenos reais e visa aumentar o campo dos conhecimentos na disciplina de forma a contribuir para a saúde das populações, a presente investigação pretende analisar a influência de variáveis sociodemográficas, clínicas e os conhecimentos sobre a doença na QdV da pessoa com doença oncológica. Procura-se, assim, cooperar de forma ativa na construção do saber e desenvolver, no âmbito do nosso percurso de especialização.

Sendo nossa finalidade contribuir para a melhoria dos cuidados ao doente oncológico, o problema de investigação definido para o nosso trabalho é: **“De que modo os Conhecimentos sobre a Doença Oncológica têm influência na QdV dos doentes submetidos a tratamentos de QT?”**

Tendo em atenção os limites impostos por um estudo desta natureza, emergem os seguintes objetivos: (i) avaliar o nível de QdV dos doentes oncológicos submetidos a tratamentos de QT; (ii) identificar as variáveis sociodemográficas e/ou clínicas que influenciam a QdV; (iii) avaliar o nível de conhecimentos sobre a doença dos doentes oncológicos submetidos a tratamentos de QT; (iv) identificar as variáveis sociodemográficas e/ou clínicas que influenciam os conhecimentos sobre a doença; (v) avaliar a influência dos conhecimentos sobre a doença oncológica na QdV.

Com a finalidade de atingir os objetivos traçados, foi realizado um estudo descritivo, transversal e correlacional. Na presente investigação foram escolhidos os seguintes instrumentos: a escala de avaliação da QdV da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC-QLQ-C30), e a escala de avaliação dos Conhecimentos Sobre a Doença (ECsD), por já se encontrarem traduzidos e validados para a população portuguesa. Além das escalas, foi utilizado um questionário que visa a caracterização sociodemográfica da amostra (idade, sexo, estado civil, situação laboral, escolaridade e área de residência), e a situação de doença (o tempo de doença, número de tratamentos de QT, co morbilidades, outros tratamentos realizados associados à QT, e internamentos anteriores).

Apresentamos este trabalho seguindo o formato conhecido como IMRDC: Introdução, Metodologia, Resultados, Discussão e a Conclusão. A Introdução consiste no enquadramento conceptual deste trabalho. São abordados os aspetos teóricos relativos à

doença oncológica, o seu tratamento e implicações no doente, aspetos sobre os conhecimentos da doença oncológica e por último abordamos o tema da QdV na doença oncológica, com menção aos instrumentos de avaliação da QdV. Este capítulo assume grande importância pelo facto de pretendemos introduzir os conceitos fundamentais, sobre os quais se pretende facilitar a compreensão do que é descrito ao longo do trabalho. No capítulo da Metodologia procedemos à descrição de toda a classe de detalhes relativamente a esta investigação, designadamente o tipo de estudo, a caracterização dos participantes, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos ético-legais para a recolha de dados e procedimentos estatísticos. A seção dos Resultados envolve a descrição e apresentação dos dados. Na seção da Discussão apresentamos os principais resultados e suas relações, suportando-os com estudos anteriores. Finalmente, na Conclusão, estão descritas algumas limitações encontradas ao longo da realização deste trabalho, assim como sugestões de intervenções a nível profissional, que nos parecem ser benéficas para o Cuidar do doente oncológico.

Pretendemos que este trabalho transmita a visão dos doentes oncológicos face à sua QdV, e que seja uma mais-valia para a reflexão das práticas realizadas, aquando a prestação de cuidados pelos profissionais de saúde que cuidam diariamente dos doentes oncológicos.

2. METODOLOGIA

2. METODOLOGIA

Segundo Fortin et al., 2009, a fase metodológica consiste em definir os meios para realizar a investigação. É no decurso da fase metodológica que o investigador determina a sua maneira de proceder para obter as respostas às questões de investigação ou verificar as hipóteses. Os mesmos autores referem que a ligação entre o quadro de referência e o método é assegurada pelo quadro conceptual ou teórico, que define a natureza das variáveis a estudar. O estabelecimento desta ligação é particularmente importante nos estudos que visam verificar proposições teóricas.

Os instrumentos de medida são escolhidos em função das variáveis definidas, no quadro de referência. A metodologia é assim entendida como uma estratégia que permite investigar um determinado fenómeno, segundo um conjunto de procedimentos, procurando abordá-lo sem procurar soluções, escolhendo o caminho para as encontrar (Fortin et al., 2009).

Tendo por base o quadro teórico elaborado, definimos os procedimentos metodológicos que nos ajudarão a dar resposta às questões que foram inicialmente formuladas. Iremos deste modo descrever e explicar o tipo de estudo, as variáveis em estudo, a amostragem realizada, o instrumento de colheita de dados utilizado e os procedimentos estatísticos realizados. O desenvolvimento do processo de investigação orientar-se-á no sentido de dar resposta às seguintes questões de investigação:

(i): Qual o nível de QdV dos doentes oncológicos submetidos a QT?

(ii): Que variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, situação laboral, profissão, escolaridade e área de residência) têm influência na QdV?

(iii): Que variáveis clínicas (tempo de doença, numero de tratamentos de QT, comorbilidades, outros tratamentos e situação de internamento) têm influência na QdV?

(iv): Qual o nível de conhecimentos dos doentes oncológicos submetidos a QT?

(v): Que variáveis sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, situação laboral, profissão, escolaridade e área de residência) têm influência nos conhecimentos sobre a doença?

(vi) Que variáveis clínicas (tempo de doença, número de tratamentos de QT, co morbilidades, outros tratamentos e situação de internamento) têm influência nos conhecimentos sobre a doença?

(vi): De que modo os conhecimentos sobre a doença oncológica têm influência na QdV?

2.1. Tipo de Estudo

É um estudo descritivo, correlacional e transversal. Descritivo, porque as investigações descritivas têm como objetivo descobrir, observar e documentar os aspetos de um fenómeno que ocorre de uma forma natural, sem tentar responder à questão de porque é que os sujeitos têm aquela característica, podendo haver o estabelecimento de relações entre as variáveis do estudo (Polit & Beck, 2011). Correlacional, pois para além da descrição dos sujeitos relativamente às variáveis centrais pretendemos determinar a existência de relações entre as variáveis (Fortin et al., 2009). Transversal, porque tem como “*objetivo medir a frequência de aparição de um acontecimento ou de um problema numa população num dado momento*” (Fortin et al., 2009, p.252). Foca um único grupo representativo da população em estudo e os dados são recolhidos num determinado tempo, em relação com um fenómeno presente no momento da investigação.

Por forma a aclararmos as inter-relações que pretendemos estabelecer entre as variáveis independentes e a variável dependente elaborámos o esquema de investigação que se apresenta na figura 2.

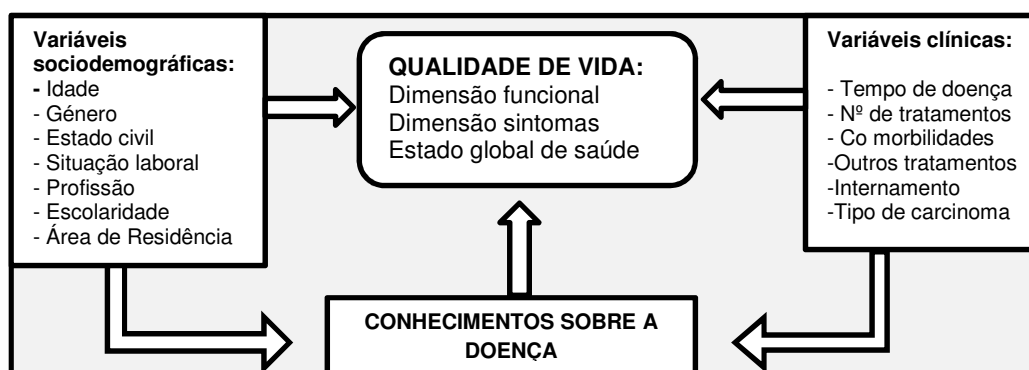


Figura 2 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis em estudo

2.2. Participantes

Para a realização deste estudo recorreu-se a um método de amostragem não probabilística, por conveniência. Sendo assim, na amostra serão incluídos todos os doentes que recorreram ao Hospital de Dia Hemato-Oncológico, a realizar tratamentos de QT por via endovenosa, durante o período de colheita de dados (Junho e Julho de 2013) e que verifiquem os seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos, ser doente oncológico em tratamento de QT por via endovenosa, saber falar, ler e escrever português e compreender o questionário, estar no uso pleno das faculdades mentais (orientado alo e auto psiquicamente no tempo, espaço e pessoa), sendo capaz de expressar a sua opinião e aceitar livremente fazer parte da amostra deste estudo. Os critérios de exclusão compreenderam doentes com diagnóstico médico de patologia psiquiátrica ou doentes institucionalizados.

Caracterização sociodemográfica da amostra

A amostra deste estudo é constituída por 84 doentes oncológicos submetidos a QT, sendo que do total dos participantes, 45 são do género feminino e 39 do género masculino, com idades compreendidas entre os 33 e os 87 anos.

As estatísticas relacionadas com a **idade** indicam para a totalidade da amostra uma idade mínima de 33 anos e uma máxima de 87 anos, sendo a média (M) das idades de 58.21 anos (Dp= ± 12.125 anos). O intervalo de confiança a 95% situa-se entre 55.58 anos e os 60.85 anos, com um erro estimado de 1.323.

Para o **género** feminino, cuja participação se situa nos 53.37%, as idades mínima e máxima oscilam entre os 36 e 76 anos e para o masculino, com uma participação de 46.43%, as idades mínimas e máximas são de 33 e 87 anos respetivamente. Denota-se que os homens são mais velhos (M= 63.33 anos ± 10.36 anos) do que as mulheres (M= 53.78 anos ± 11.88 anos). Assumindo igualdade de variâncias conforme resultado do teste de *Levene* (p=0.106), o teste t para diferença de médias indica a existência de diferenças significativas (t= 3.898; p= 0.000) (cf. Tabela 1).

Quanto aos valores de assimetria e curtose notamos a existência de curvas normais, embora se denote para o sexo masculino tendência para curva leptocurtica e enviesada à direita, o que não é comprovado pelos testes de *Shapiro-Wilks* (SW) que indiciam que a

distribuição não é normal. Finalmente o coeficiente de variação dá conta de uma dispersão moderada em torno do valor médio.

Quadro 1 – Estatística descritiva relativa à idade e género

	N	%	Idade					SK/Erro	K/erro	SW
			Mínimo	Máximo	M	Dp	CV (%)			
Género										
Feminino	45	53.57	36	76	53.78	11.88	22.08	0.855	-1.516	0.035
Masculino	39	46.43	33	87	63.33	10.36	16.36	-2.137	2.040	0.031
Total	84	100.00	33	87	58.21	12.12	20.82	-0.783	-1.588	0.029

No quadro 2 faz-se alusão ao **estado civil** dos constituintes da amostra. Para tratamento estatístico posterior sentimos necessidade de agrupar os elementos da amostra em duas categorias: “com companheiro” que engloba os que referiram ser casados ou coabitarem em união de facto, e “sem companheiro” que inclui os solteiros, separados, divorciados ou viúvos. Constatamos que cerca de oito em cada dez dos inquiridos são casados ou encontram-se a viver em união de facto, enquanto 20.2% vivem sem companheiro.

Olhando para os valores percentuais por género notamos que 28.9% das mulheres vive sem companheiro e nos homens tal facto ocorre em apenas 10.3%. Para os que vivem com companheiro, a maior percentagem (89.7% vs 71.1%) ocorre para o género masculino. As diferenças encontradas são estatisticamente significativas ($\chi^2 = 4.493$; $p = 0.034$) que se localizam, pelos resíduos ajustados, entre as mulheres que vivem sem companheiro e homens que vivem com companheiro.

Os resultados relativos à **situação laboral** indicam que, da totalidade dos participantes, metade da amostra se encontra na situação de reformado, sendo que destes, 35.6% são mulheres e 66.7% homens. Com a situação de desemprego encontramos 20.2% do total da amostra, com percentagem mais elevada para o género feminino (28.9% das mulheres estão desempregadas). No que respeita aos 29.8% dos participantes no estudo que se encontram empregados, o maior percentual (35.6%) são mulheres. Tais percentagens podem estar relacionadas com o facto da maioria dos inquiridos serem do género feminino e pelo facto de a maioria dos homens se encontrarem reformados. O teste de qui quadrado revela significância estatística entre os grupos, ($\chi^2 = 8.722$; $p = 0.013$) com localização nos desempregados e do género feminino, e reformados e género masculino.

Quanto à **escolaridade**, verificamos que 56.0% da amostra apresenta um nível de escolaridade baixo, até ao primeiro ciclo do ensino básico, contrastando com os 26.2% que

possui o ensino secundário ou superior. Constatamos ainda que existe uma maior percentagem de mulheres que detêm nível de escolaridade superior (35.6% vs 15.4%) em relação ao género masculino. Com o segundo e terceiro ciclo encontramos 17.9% dos participantes. As diferenças encontradas entre o género e habilitações literárias dos participantes são estatisticamente significativas ($\chi^2 = 7.545$; $p = 0.023$), com localização no nível de escolaridade até ao primeiro ciclo nos homens, e no ensino secundário/superior nas mulheres.

No que diz respeito à **área de residência**, a maioria dos participantes (56%) vive em aldeias, seguindo-se os residentes em cidades (25%) e por último os que habitam em vilas (19%). Entre o local de residência e género não encontramos significâncias estatísticas ($\chi^2 = 3.562$; $p = 0.168$).

Quadro 2 – Caracterização geral da amostra: género em relação às características sociodemográficas

Variáveis Sociodemográficas	Género				Total		Valores residuais	
	Masculino		Feminino		Total		Masc.	Fem.
	(n=39)	(n=45)	(N=84)	(N=84)				
n	%	n	%	N	%			
Grupo Etário								
≤ 45 anos	3	7.7	14	31.1	17	20.2	-2.7	2.7
45-65 anos	19	48.7	21	46.7	40	47.6	2	-2
65 anos	17	43.6	10	22.2	27	32.1	2.1	-2.1
Estado Civil								
Com companheiro	35	89.7	32	71.1	67	79.8	2.1	-2.1
Sem companheiro	4	10.3	13	28.9	17	20.2	-2.1	2.1
Situação Laboral								
Empregado	9	23.1	16	35.6	25	29.8	-1.2	1.2
Desempregado	4	10.3	13	28.9	17	20.2	-2.1	2.1
Reformado	26	66.7	16	35.6	42	50.0	2.8	-2.8
Escolaridade								
Até ao primeiro Ciclo (4º ano)	28	71.8	19	42.2	47	56.0	2.7	-2.7
2º e 3º ciclo	5	12.8	10	22.2	15	17.9	-1.1	1.1
Secundário/superior	6	15.4	16	35.6	22	26.2	-2.1	2.1
Área de Residência								
Aldeia	26	66.7	21	46.7	47	56.0	1.8	-1.8
Vila	5	12.8	11	24.4	16	19.0	-1.4	1.4
Cidade	9	20.5	13	28.9	21	25.0	-0.9	0.9

Em síntese:

A amostra em estudo é constituída por 84 doentes oncológicos a realizar tratamento de QT, que apresentam uma idade mínima de 33 anos e uma máxima de 87 anos, sendo a

idade média de 58.21 anos (± 12.1). O grupo etário mais prevalente é o de idade superior a 45 anos e inferior a 65 anos. As mulheres surgem em maior percentagem (53.57%).

Constatamos que cerca de oito em cada dez inquiridos são casados ou encontram-se a viver em união de facto, enquanto 20.2% vivem sem companheiro por serem solteiros, divorciados, separados de facto ou viúvos.

No que respeita à escolaridade, aferimos que 56% da amostra tem um nível de escolaridade baixo, até ao primeiro ciclo. Existe uma maior percentagem de mulheres que frequentaram o ensino secundário/superior.

Em relação à área de residência verificamos que a maioria (56%) dos participantes habita sobretudo na aldeia.

2.3. Instrumento de recolha de dados

O instrumento de recolha de dados encontra-se organizado em três partes distintas:

Primeira parte: um questionário que visa a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra. É constituída por seis perguntas em que procuramos saber a idade, género, estado civil, situação laboral, escolaridade e área de residência. Procuramos saber o tempo de doença (em meses), número de tratamentos de QT realizados, comorbilidades além da doença oncológica, outros tratamentos realizados associados à QT e se já esteve internado (anexo 1).

Segunda parte: Escala QLQ-C30, que é constituída por 30 itens subdivididos em três dimensões, em que cada uma é avaliada por um diferente número de itens (quadro 2). A resposta a cada um dos itens é dada através de uma escala ordinal tipo *Likert* com 4 alternativas em que os extremos consignam o “não” e o “muito”, à exceção dos dois itens que avaliam o estado global de saúde e QdV, que possui 7 opções de resposta que variam entre o “péssimo” e o “ótimo” (anexo 2).

A análise dos resultados das escalas de avaliação fornecidas pela EORTC, QLQ-C30, foi feita de acordo com as indicações da EORTC *Scoring Manual* (2001), também fornecido por esta organização, pelo que se procedeu à aplicação de duas fórmulas matemáticas para a determinação dos *scores* dos vários itens e das várias dimensões de respostas. Assim, em relação à dimensão funcional, foi aplicada a seguinte fórmula:

$$\frac{1 - (\text{pontuação} - 1)}{\text{amplitude}} \times 100$$

Relativamente à dimensão de sintomas e aos itens referentes ao estado global de Saúde/QdV, foi aplicada a seguinte fórmula:

$$\frac{(\text{pontuação} - 1)}{\text{amplitude}} \times 100$$

Nestas duas fórmulas, a “pontuação” é a média aritmética dos vários itens que compõem cada uma das várias dimensões, enquanto a “amplitude” é a diferença entre o máximo valor possível e o mínimo valor possível para cada um dos itens. Através da aplicação destas fórmulas matemáticas obtém-se *scores* médios, calculados a partir da plataforma informática *Statistical Package for the Social Science* (SPSS). Os *scores* médios variam sempre entre 0 e 100. Um *score* elevado para a dimensão funcional significa que há um bom desempenho por parte do indivíduo para essa dimensão. Um *score* elevado para a dimensão de sintomas significa que determinado sintoma interfere muito com a vida do indivíduo, porque está muitas vezes presente ou porque tem muita intensidade. Um *score* elevado para o estado global de Saúde/QdV significa que apresenta boa QdV.

Quadro 3 – Itens/Subescalas da Escala QLQ-C30 (versão 3.0)

Item/Subescalas	Itens	Total de Itens
Subescalas Funcionais		
Funcionamento Físico	1, 2, 3, 4, 5	5
Funcionamento Ocupacional	6, 7	2
Funcionamento emocional	21, 22, 23, 24	4
Funcionamento Cognitivo	20, 25	2
Funcionamento Social	26, 27	2
Item /Subescala de Sintomas		
Fadiga	10, 12, 18	3
Náusea e vômito	14, 15	2
Dor	9, 19	2
Dispneia	8	1
Insónia	11	1
Perda de apetite	13	1
Obstipação	16	1
Diarreia	17	1
Dificuldades Financeiras	28	1
Estado Global de Saúde/ QdV	29, 30	2

Resultados psicométricos da escala

A avaliação das suas propriedades psicométricas é realizada através dos estudos de fiabilidade. Os estudos de fiabilidade avaliam a estabilidade temporal e a consistência

interna ou homogeneidade dos itens, procurando assim inferir sobre o grau de confiança ou de exatidão que podemos ter na informação obtida. Para a sua consecução determinámos o coeficiente de correlação de *Pearson* das diversas questões, e o coeficiente *alfa de Cronbach* que mede a correlação entre respostas num questionário, através da análise do perfil das respostas dadas pelos respondentes. Trata-se de uma correlação média entre as perguntas. Os parâmetros variam entre zero (0) e um (1), sendo que a partir de 0.8 a consistência interna é considerada muito boa.

O quadro 4 apresenta os resultados dos estudos de fiabilidade, mostrando-nos as estatísticas (médias e desvios de padrão) e as correlações obtidas entre cada item e o valor global. Pelos valores médios e desvios de padrão podemos afirmar que os dados se encontram bem centrados, pois todos apresentam índices com valores acima da média esperada, oscilando entre os 1.06 e os 2.50 e desvios de padrão de algum modo constante oscilando entre os 0.238 e os 1.05.

Os coeficientes de correlação item total corrigidos podem considerar-se de bons pois estão todos acima de 0.20. O item que revelou valores correlacionais mais baixos foi o item 5 “precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?” ($r=0.172$) e a correlação máxima é obtida no item 18 “Sentiu-se cansado/a?” ($r=0.738$). Quanto aos valores de *alfa de Cronbach* podemos classificá-los de bons porquanto o *alfa* global é de 0.893, com valores a oscilarem entre os 0.883 no item 18 e os 0.894 no item 17.

Calculado o índice de fiabilidade, pelo método das metades, os valores de *alfa de Cronbach* revelaram-se ligeiramente mais fracos do que o *alfa* para a globalidade da escala (0.893), já que para a primeira metade se obteve um valor de 0.847 e para a segunda de 0.826 (cf. quadro 4).

Na continuação do estudo da fiabilidade da escala, apresentamos no quadro 5 os parâmetros de validade e de precisão das subescalas da QdV. No que **concerne à dimensão funcional**, que pretende medir o nível de desempenho destes domínios na QdV dos doentes oncológicos, obtêm-se valores de *alfa* considerados razoáveis, uma vez que oscilam entre 0.653 no domínio do funcionamento ocupacional e 0.704 no domínio do funcionamento físico, com um valor global para o total da escala de 0.732, que são ligeiramente inferiores aos obtidos no estudo da validação da escala original para a cultura portuguesa: funcionamento físico (0.74), funcionamento ocupacional (0.85), funcionamento emocional (0.87), funcionamento social (0.78), funcionamento cognitivo (0.57), estado global de saúde (0.88), náuseas e vômitos (0.84), fadiga (0.84) e dor (0.81) (Pais-Ribeiro, Pinto & Santos, 2008). Tal facto pode dever-se ao número total de inquiridos ($n= 84$) em análise.

Quadro 4 – Consistência interna da Escala QLQ-C30

Nº de item	Itens	M	Dp	Correlação Item/total	Correlação sem item
1	Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	2.50	1.000	0.469	0.889
2	Custa-lhe percorrer uma grande distância a pé?	2.49	1.000	0.531	0.888
3	Custa-lhe dar um pequeno passeio a pé, fora de casa?	1.75	0.992	0.517	0.888
4	Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1.48	0.814	0.328	0.892
5	Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1.06	0.238	0.172	0.894
6	Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?	1.95	0.917	0.540	0.888
7	Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?	1.83	0.876	0.568	0.887
8	Teve falta de ar?	1.18	0.415	0.379	0.892
9	Teve dores?	1.90	0.965	0.535	0.888
10	Precisou de descansar?	2.23	0.827	0.646	0.886
11	Teve dificuldade em dormir?	1.89	1.030	0.438	0.890
12	Sentiu-se fraco/a	1.99	1.012	0.614	0.886
13	Teve falta de apetite	1.70	0.954	0.341	0.892
14	Teve enjoos?	1.55	0.827	0.429	0.890
15	Vomitou?	1.25	0.578	0.362	0.891
16	Teve prisão de ventre?	1.65	0.898	0.278	0.893
17	Teve diarreia?	1.27	0.608	0.174	0.894
18	Sentiu-se cansado/a?	2.19	0.898	0.738	0.883
19	As dores perturbaram as suas actividades diárias?	1.60	0.746	0.573	0.888
20	Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	1.67	0.869	0.476	0.889
21	Sentiu-se tenso/a?	1.79	0.893	0.507	0.888
22	Teve preocupações?	1.98	0.944	0.529	0.888
23	Sentiu-se irritável?	1.87	0.889	0.457	0.890
24	Sentiu-se deprimido/a?	1.81	0.950	0.695	0.884
25	Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	1.64	0.831	0.345	0.892
26	O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida familiar?	1.56	0.782	0.382	0.891
27	O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade social?	1.65	0.857	0.415	0.890
28	O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	1.93	1.050	0.197	0.896
Coefficiente Alfa Cronbach		1ª Metade		0.847	
		2ª Metade		0.826	
		Global		0.893	

Salienta-se, que o item 2 (funcionamento ocupacional) é o que está mais correlacionado com a dimensão funcional ($r=0.585$), sendo este o que melhor representa esta subescala e o que apresenta maior variabilidade (47.4%). O item com menor valor correlacional é o item 5 (funcionamento social) com um valor de $r=0.466$ e com uma

variabilidade de 26.0%. O valor de *alfa de Cronbach* para a totalidade das subescalas é razoável ($\alpha = 0.736$).

Passando à **dimensão de sintomas**, que mede o nível de intensidade com que determinado sintoma interfere na QdV do doente, em termos médios o item 9 (dispneia), com um valor médio de 1.17 (± 0.415) é o que menos interfere na QdV do doente oncológico. Em oposição, encontramos a fadiga que apresenta um valor médio de 2.13 (± 0.815), sendo este o que mais interfere na QdV. Quanto à consistência das subescalas, obtiveram-se valores de *alfa* a oscilarem entre 0.585 no item 6 (fadiga) e 0.682 no item 13 (diarreia), que podem classificar-se de razoáveis, o mesmo ocorrendo para o *alfa* global desta dimensão ($\alpha = 0.661$).

Patente ainda no quadro 5 está o item 6 (fadiga) que é o que mais se correlaciona ($r=0.550$) com os resultados globais da subescala e para o qual consegue exprimir cerca de 38.5% da variabilidade através dos restantes itens da subescala, sendo porém o item 11 (perda de apetite) o que maior variabilidade apresenta. O de menor correlação é o item 13 (diarreia) com um valor de $r=0.047$ e o de menor variabilidade (5.3%) é o item 14 (dificuldades financeiras).

Quadro 5 – Consistência interna da Escala QLQ-C30: por dimensões

Nº Item	Itens	M	DP	Correlação Item/Total	R ²	Correlação com Item
Dimensão Funcional						
1	Funcionamento Físico	1.854	0.57360	0.467	0.377	0.704
2	Funcionamento Ocupacional	1.892	0.79179	0.585	0.474	0.653
2	Funcionamento Emocional	1.860	0.76575	0.498	0.285	0.690
4	Funcionamento Cognitivo	1.654	0.71125	0.484	0.291	0.695
5	Funcionamento Social	1.607	0.74069	0.466	0.260	0.702
Coefficiente Alfa Cronbach global				0.736		
Dimensão de sintomas						
6	Fadiga	2.134	0.81505	0.550	0.385	0.585
7	Náuseas e vômitos	1.398	0.61985	0.458	0.330	0.616
8	Dor	1.750	0.80473	0.436	0.372	0.612
9	Dispneia	1.178	0.41539	0.254	0.209	0.653
10	Insónia	1.892	1.02989	0.499	0.393	0.590
11	Perda de apetite	1.702	0.95413	0.386	0.426	0.622
12	Obstipação	1.654	0.89838	0.303	0.261	0.642
13	Diarreia	1.273	0.60820	0.047	0.154	0.682
14	Dificuldades financeiras	1.928	1.05037	0.178	0.053	0.681
15	Estado Global de Saúde	4.381	1.34572		Não aplicável	
Coefficiente Alfa Cronbach global				0.661		

Terceira parte: ECsD, que permite avaliar objetivamente a satisfação dos doentes com a informação sobre a doença através de 28 itens, sendo que o último corresponde ao

geral: “No geral, diria que, sobre a doença” (quadro 6). Martins (2007a) elaborou uma lista com os referidos 28 itens, que surgiram de um extenso inventário de temáticas aludidas pelos doentes como aspetos importantes no processo informativo em torno da doença, dos exames de diagnóstico, dos cuidados e tratamentos e dos cuidados após a alta e do retorno ao equilíbrio saúde/doença (anexo 3).

Os itens estão agrupados por duas dimensões. A dimensão da “**informação projectiva e de autocontrolo**” inclui os itens 3, 4, 7, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27 e 28, que estão relacionados com o futuro e com aquilo que pode estar nas “mãos” do doente para controlar a doença e ajudar à recuperação, à exceção do item 28, que é geral.

A dimensão “**informação médica**” inclui os itens 1, 2, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15 e 16, que estão relacionados com os aspetos técnicos inerentes à doença e respetivo diagnóstico e tratamento.

Nesta escala, o ideal seria a obtenção de pontuações médias próximas dos 3 pontos “sei o necessário”, assumindo-se os resultados tanto piores quanto mais próximos de zero.

Para cada um dos itens, pede-se aos participantes para responder de acordo com a sua perceção da quantidade e qualidade da informação recebida, através de uma escala tipo *Likert* com quatro hipóteses de resposta:

- Não sei nada - 0 pontos
- Sei pouco - 1 ponto
- Sei o necessário - 3 pontos
- Sei demais - 2 pontos

De acordo com o autor da escala, a atribuição de dois pontos à resposta “sei demais” resulta do entendimento de que a informação em demasia, sendo melhor do que não saber nada ou saber pouco pode, porém, ser prejudicial e geradora de ansiedade devendo, por isso, ser pontuada em nível inferior à resposta “sei o necessário”. Por outro lado, o facto do “excesso” de informação pode ficar a dever-se a uma procura ativa dos doentes e não a uma iniciativa unidirecional por parte dos profissionais de saúde. Convém salientar que no final da escala o último item pede para classificar a informação que o doente possui sobre a sua doença em geral.

A ECsD utiliza valores médios no global e em ambas as dimensões. No estudo de fiabilidade efetuada pelo autor, a escala revelou bons critérios de validade e fidelidade, com valores de Consistência Interna (*alpha de Cronbach*) de 0.93 para o global da escala e de 0.93 e 0.92 para cada uma das dimensões antes referidas, respetivamente.

Resultados psicométricos da escala

O quadro 6 apresenta os resultados dos estudos de fiabilidade, mostrando-nos as estatísticas (médias e desvios de padrão) e as correlações obtidas entre cada item e o valor global. Pelos valores médios e desvios de padrão podemos afirmar que os dados se encontram bem centrados, pois a maioria dos itens, apresentam índices com valores acima da média esperada, oscilando entre os 1.14 e os 2.49 e desvios de padrão de algum modo constante oscilando entre os 0.843 e os 1.246.

Quadro 6 – Consistência interna da ECsD

Nº de item	Itens	M	DP	Correlação Item/Total	Correlação com Item
1	Como apareceu a doença	1.52	1.246	0.379	0.947
2	A gravidade da doença	2.08	1.100	0.641	0.944
3	As implicações da doença na sua vida futura	1.63	1.210	0.552	0.945
4	Os comportamentos a adotar para ajudar no tratamento	2.02	1.172	0.535	0.945
5	A necessidade de realizar exames de diagnóstico	2.40	1.007	0.577	0.945
6	A forma como iria ser realizado cada um dos exames	1.89	1.193	0.591	0.944
7	Os riscos e inconvenientes de realizar os exames	1.70	1.220	0.671	0.944
8	Os resultados dos exames que realizou	2.49	0.843	0.618	0.944
9	A necessidade de realizar tratamento ou tratamentos	2.42	0.996	0.731	0.943
10	As vantagens de realizar o tratamento ou tratamentos	2.24	1.115	0.704	0.943
11	Os riscos e inconvenientes de cada tratamento	1.79	1.183	0.719	0.943
12	A forma como iria ser realizado cada tratamento	2.04	1.113	0.697	0.943
13	A existência de tratamentos alternativos	1.14	1.163	0.500	0.945
14	As possíveis complicações de cada tratamento	1.71	1.198	0.704	0.943
15	A eficácia de cada tratamento	1.89	1.213	0.694	0.943
16	As possíveis limitações físicas após um tratamento	2.06	1.134	0.584	0.944
17	Como tratar ou controlar sintomas (dor, enjoo, ...)	2.20	1.106	0.621	0.944
18	A necessidade ou não de dieta especial	2.20	1.128	0.460	0.946
19	Como superar as dificuldades / limitações físicas	2.07	1.117	0.673	0.944
20	Exercícios a realizar em casa	1.73	1.226	0.512	0.945
21	O regresso à atividade normal / trabalho	1.46	1.166	0.567	0.945
22	Medicação que deve tomar	2.48	0.925	0.566	0.945
23	Como tomar os vários medicamentos	2.52	0.898	0.571	0.945
24	Os efeitos benéficos dos medicamentos	2.36	0.977	0.641	0.944
25	Os inconvenientes e efeitos secundários dos medicamentos	1.99	1.197	0.597	0.944
26	Os riscos de não seguir as indicações (medicação, exercício, dieta, ...)	2.30	1.015	0.673	0.944
27	A necessidade ou não de realizar mais exames e tratamentos no futuro	2.12	1.113	0.588	0.944
28	No geral, diria que, sobre a doença.	2.23	1.010	0.661	0.944
Coefficiente Alfa Cronbach global		0.946			

Os coeficientes de correlação item total corrigidos podem considerar-se de bons, pois encontram-se todos acima de 0.20, sendo que os itens 1 e 18 são os que revelam valores correlacionais mais baixos e o item 1 obtém a correlação máxima ($r=0.947$) revelando por isso homogeneidade entre os itens.

Quanto aos valores de *alfa de Cronbach*, podemos classificá-los de muito bons, uma vez que o *alfa* global é de 0.946 e por item estes situam-se entre os 0.943 e 0.947.

Seguindo a mesma linha de raciocínio, apresentamos no quadro 7 os parâmetros de validade e de precisão das subescalas dos conhecimentos sobre a doença. No que **concerne à dimensão informação projectiva e de autocontrolo** que como referimos anteriormente está relacionada com o futuro e com aquilo que pode estar nas “mãos” do doente para controlar a doença e ajudar à recuperação, obtêm-se valores de *alfa* considerados razoáveis, uma vez que oscilam entre 0.885 no item 10 “os efeitos benéficos dos medicamentos” e 0.894 no item 4 “a necessidade ou não de dieta especial”, com um valor global para o total da escala de 0.896, que é ligeiramente inferior ao obtido no estudo da escala original. O item 10 “os efeitos benéficos dos medicamentos” é o que mais se relaciona com esta dimensão ($r=0.690$), sendo o que melhor representa esta subescala. O item que apresenta maior variabilidade (86.3%) corresponde ao número 8 “medicação que deve tomar”. O item com menor valor correlacional é o item 4 “a necessidade ou não de dieta especial” com um valor de $r=0.464$ e com uma variabilidade de 25.8%. O valor de *alfa de Cronbach* para a totalidade da subescala é considerado bom ($\alpha=0.896$).

Passando à **informação médica**, que diz respeito à informação sobre os aspetos técnicos inerentes à doença e respetivo diagnóstico e tratamento, em termos médios o item 25 “a existência de tratamentos alternativos” apresenta-se com um valor médio de 1.14 (± 1.163), o que significa que os doentes alegam menos informação nesta área. Em oposição, encontramos o item 8 “os resultados dos exames que realizou”, que apresenta um valor médio de 2.49 (± 0.843). Quanto à consistência da subescala obtiveram-se valores de *alfa* a oscilarem entre 0.903 no item 23 “os riscos e inconvenientes de cada tratamento” e 0.919 no item 15 “como apareceu a doença”, que podem classificar-se de razoáveis, o mesmo ocorrendo para o *alfa* global desta dimensão ($\alpha=0.915$).

O item 23 “os riscos e inconvenientes de cada tratamento” é o que mais se correlaciona ($r=0.773$) com os resultados globais da subescala e para o qual consegue exprimir cerca de 73.3% da variabilidade através dos restantes itens da subescala, sendo o item com maior variabilidade. O de menor correlação é o item 15 “como apareceu a doença” ($r=0.369$), que corresponde ao de menor variabilidade (29.1%).

Quadro 7 – Consistência interna da ECsD: por subescalas

Nº de item	Itens	M	DP	Correlação Item/Total	R ²	Correlação com Item
Informação projectiva e de autocontrolo						
1	As implicações da doença na sua vida futura (3)	1.63	1.210	0.495	0.377	0.893
2	Os comportamentos a adotar para ajudar no tratamento (4)	2.02	1.172	0.493	0.380	0.893
3	Como tratar ou controlar sintomas (dor, enjoo, ...) (17)	1.63	1.210	0.626	0.476	0.887
4	A necessidade ou não de dieta especial (18)	2.20	1.106	0.464	0.258	0.894
5	Como superar as dificuldades / limitações físicas (19)	2.20	1.128	0.638	0.519	0.886
6	Exercícios a realizar em casa (20)	2.07	1.117	0.555	0.545	0.890
7	O regresso à atividade normal / trabalho (21)	1.73	1.226	0.570	0.569	0.889
8	Medicação que deve tomar (22)	1.46	1.166	0.660	0.863	0.886
9	Como tomar os vários medicamentos (23)	2.48	0.925	0.657	0.823	0.887
10	Os efeitos benéficos dos medicamentos (24)	2.52	0.898	0.690	0.709	0.885
11	Os inconvenientes e efeitos secundários dos medicamentos (25)	2.36	0.977	0.567	0.450	0.890
12	Os riscos de não seguir as indicações (medicação, exercício, dieta, ...) (26)	1.99	1.197	0.654	0.549	0.886
13	A necessidade ou não de realizar mais exames e tratamentos no futuro (27)	2.30	1.015	0.588	0.442	0.888
14	No geral, diria que, sobre a doença (28)	2.12	1.113	0.592	0.493	0.888
Coefficiente Alfa Cronbach global		0.896				
Informação médica						
15	Como apareceu a doença (1)	1.52	1.246	0.369	0.291	0.919
16	A gravidade da doença (2)	2.08	1.100	0.623	0.543	0.909
17	A necessidade de realizar exames de diagnóstico (5)	2.40	1.007	0.605	0.489	0.910
18	A forma como iria ser realizado cada um dos exames (6)	1.89	1.193	0.594	0.507	0.910
19	Os riscos e inconvenientes de realizar os exames (7)	1.70	1.220	0.712	0.584	0.905
20	Os resultados dos exames que realizou (8)	2.49	0.843	0.557	0.483	0.911
21	A necessidade de realizar tratamento ou tratamentos (9)	2.42	0.996	0.678	0.723	0.907
22	As vantagens de realizar o tratamento ou tratamentos (10)	2.24	1.115	0.694	0,679	0.906
23	Os riscos e inconvenientes de cada tratamento (11)	1.79	1.183	0.773	0,733	0.903
24	A forma como iria ser realizado cada tratamento (12)	2.04	1.113	0.699	0,650	0.906
25	A existência de tratamentos alternativos (13)	1.14	1.163	0.519	0,382	0.913
26	As possíveis complicações de cada tratamento (14)	1.71	1.198	0.759	0,718	0.904
27	A eficácia de cada tratamento (15)	1.89	1.213	0.675	0,562	0.907
28	As possíveis limitações físicas após um tratamento (16)	2.06	1.134	0.589	0,519	0.910
Coefficiente Alfa Cronbach global		0.915				

2.4. Procedimentos ético-legais

A recolha de dados decorreu apenas no Hospital de Dia Hemato-Oncológico, por ser aí que são realizados a maior parte dos tratamentos de QT aos doentes oncológicos, durante o mês de junho e julho de 2013. Os primeiros contatos formais foram iniciados em maio de 2013 com a enfermeira chefe deste serviço, que revelou um elevado interesse no estudo, prontificando-se a colaborar em todos os aspetos necessários.

O Hospital de Dia Hemato-Oncológico funciona todos os dias da semana das 8 às 20 horas. Durante estas 4 semanas estivemos presentes durante praticamente todo o período de funcionamento, para abordar o maior número possível de doentes que iam realizar tratamento de QT. Nas duas primeiras semanas conseguiu-se obter maior recolha de informação que nas restantes, pelo facto de nestas últimas duas semanas comparecerem doentes que já tinham respondido anteriormente.

Para a realização deste trabalho de investigação foram respeitadas as normas éticas inerentes ao protocolo de Helsínquia. Assim, para a aplicação do instrumento de colheita de dados, foi previamente pedida autorização ao Conselho de Administração e Comissão de Ética do Centro Hospitalar Tondela-Viseu (anexo 4), e à Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu (anexo 5). Este pedido foi acompanhado pelo projeto de investigação e pelos instrumentos de colheita de dados que se pretendiam aplicar.

Optámos por recorrer a escalas já existentes, traduzidas e validadas para a cultura portuguesa, pelo que solicitámos diretamente à EORTC (anexo 6) e ao autor José Carlos Martins a sua cedência e a devida autorização para que fossem utilizadas na realização deste trabalho (anexo 7).

Relativamente aos doentes que responderam ao questionário, foi garantida a confidencialidade, ou seja o sigilo foi assegurado através dos procedimentos adotados. Para tal, no momento de colheita de dados, ambos os documentos de colheita de dados eram codificados, não sendo possível identificar posteriormente o participante. A participação foi voluntária, após assinatura do consentimento livre e esclarecido (anexo 8).

O instrumento foi entregue individualmente a cada doente no início do tratamento de QT, resguardando sempre a privacidade. Foi dado o tempo necessário para que cada doente pudesse responder, que variou sensivelmente entre os 20 e os 40 minutos. As dúvidas que foram surgindo no decurso do preenchimento foram esclarecidas de imediato.

2.5. Procedimentos estatísticos

Depois de colhidos os dados, efetuámos em primeiro lugar a sua depuração por forma a eliminarmos os que se encontrassem incompletos ou mal preenchidos, tendo de seguida processado a sua codificação e tabulação de modo a inseri-los numa base de dados.

Para o tratamento estatístico fizemos uso da estatística descritiva e analítica. Com a estatística descritiva, determinámos as frequências absolutas e percentuais, algumas medidas de tendência central como médias e medianas e medidas de dispersão como variância, desvio de padrão, amplitude de variação e coeficiente de variação. Ainda usamos as medidas de assimetria e achatamento, de acordo com as características das variáveis em estudo.

No que respeita ao coeficiente de variação utilizamos a seguinte classificação:

Quadro 8 – Classificação dos coeficientes de variação

Coeficiente de variação	Classificação do Grau de dispersão
0% - 15%	Dispersão baixa
16% - 30%	Dispersão moderada
> 30%	Dispersão alta

Estudámos a associação entre duas ou mais variáveis, usando para o efeito o teste de proporções e a correlação de *Pearson*. Nos testes de proporções, aplicámos o teste da percentagem residual, que nos dá as diferenças percentuais de variável a variável, muitas vezes em detrimento do teste de qui quadrado, dado que em muitas das variáveis em estudo, o tamanho das subamostras não permitia o uso do referido teste.

O **coeficiente de correlação de *Pearson*** é uma medida de associação linear usada para o estudo de variáveis quantitativas. A correlação indica que os fenómenos não estão indissolavelmente ligados, mas sim que a intensidade de um (em média) é acompanhada tendencialmente com a intensidade do outro, no mesmo sentido ou em sentido inverso.

Na análise dos resultados é utilizada a seguinte classificação:

- $r < 0.2$ – associação muito baixa
- $0.2 \leq r \leq 0.39$ – associação baixa
- $0.4 \leq r \leq 0.69$ – associação moderada
- $0.7 \leq r \leq 0.89$ – associação alta
- $0.9 \leq r \leq 1$ – associação muito alta

No que respeita à **estatística inferencial**, utilizámos a estatística paramétrica e como alternativa a esta, a estatística não paramétrica, quando as condições de aplicação da estatística paramétrica não se verificam, nomeadamente a homogeneidade de variâncias entre os grupos. Estes testes são menos potentes que os correspondentes testes paramétricos, deduzindo-se daí que a possibilidade de rejeitar H_0 é muito menor.

Dentro destes testes destacamos:

Testes t de Student ou teste de U Mann-Whitney (UMW) – para comparação de médias de uma variável quantitativa em dois grupos de sujeitos diferentes e quando se desconhecem as respetivas variâncias populacionais.

Teste de Kruskal-Wallis – para comparação de médias de uma variável quantitativa (variável endógena) em três ou mais grupos de sujeitos diferentes (variável exógena – qualitativa). Quando se testa a igualdade de mais de duas médias e, dependendo da natureza nominal ou ordinal do fator, recorre-se habitualmente aos testes post-hoc, para saber quais as médias que se diferenciam entre si.

Teste de qui quadrado (χ^2) – para o estudo de relações entre variáveis nominais. Aplica-se a uma amostra em que a variável nominal tem duas ou mais categorias comparando as frequências observadas com as que se esperam obter no universo, para se inferir sobre a relação existente entre as variáveis. Quando encontramos significâncias estatísticas, recorreremos aos resíduos ajustados estandardizados no sentido de localizar as diferenças.

Para a análise inferencial utilizámos os seguintes níveis de significância:

- $p < 0.05$ *: diferença estatística significativa
- $p < 0.01$ **: diferença estatística bastante significativa
- $p < 0.001$ ***: diferença estatística altamente significativa
- $p \geq 0.05$ n.s.: diferença estatística não significativa

A apresentação dos resultados efetuou-se com o recurso de tabelas e gráficos, onde se apresentam os dados mais relevantes. Omitiu-se nas mesmas o local, a data e a fonte, uma vez que todos os dados foram colhidos através do instrumento de colheita de dados aplicado. A descrição e análise dos dados procuraram obedecer à ordem por que foi elaborado o instrumento de colheita de dados.

Todo o tratamento estatístico foi processado através do programa SPSS, versão 21.0 (2013) para Windows.

3. RESULTADOS

3. RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados da análise estatística dos dados recolhidos, de acordo com os objetivos inicialmente traçados, de modo a realizar inferências estatísticas que permitam dar resposta às questões de investigação.

Caracterização da amostra: variáveis clínicas

Observando o quadro 9, constatamos que o **tempo de doença** dos nossos participantes varia entre os dois meses e 144 meses ($M=19.43 \pm 26.47$), e uma média aparada de 15.54 meses, com um intervalo de confiança a 95% para a média situada entre os 13.68 e 25.17 meses. Para o género feminino, os tempos de doença oscilam entre os dois meses e 84 meses, enquanto para o masculino se situam entre os dois meses e os 144 meses, com valores médios de 18.20 e 20.85 meses, respetivamente, não sendo porém significativa a diferença ($t= 0.455$; $p= 0.651$). No que respeita aos valores de assimetria e curtose, verificamos que a distribuição não é normal com curvas platicurticas e enviesadas à esquerda, o que é comprovado pelo teste de aderência à normalidade de *Shapiro Wilks* que revela significância estatística ($p < 0.001$). Já os coeficientes de variação apresentam uma dispersão elevada, ultrapassando os 100%, que resulta dos desvios padrão se mostrarem muito elevados.

No sentido de tornar os grupos mais homogêneos, houve necessidade de recodificar esta variável em três grupos (≤ 6 meses; 6-12 meses; ≥ 12 meses). A partir dos dados da tabela 3, verificamos que a maior percentagem (35.7%) dos participantes têm o diagnóstico de doença há menos de 6 meses, enquanto que em 34.5% a doença já foi diagnosticada entre 6 e os 12 meses.

Constatamos que o **número de tratamentos** varia entre um e 115, representando uma curva assimétrica, leptocurtica, enviesada à esquerda, revelando o teste de *Shapiro Wilks* diferenças estatísticas ($SW=0.00$). Pelos valores médios, apuramos que as mulheres realizaram maior número de tratamentos ($M=14.36 \pm 20.130$) que os homens ($M=11.97 \pm 17.983$). Assumindo igualdade de variâncias pelo teste de *Levenne*, não se verificam diferenças estatísticas ($t=0.564$; $p=0.575$).

Procedemos entretanto à recodificação desta variável considerando três grupos (<5 tratamentos, 5-10 tratamentos e >10 tratamentos). O teste de qui quadrado, não revela diferenças estatísticas entre o número de tratamentos e género ($\chi^2 = 3.145$; $p=0.208$), mas observa-se que existe maior percentagem (41%) de doentes que realizaram entre um a cinco tratamentos de QT, que poderão corresponder a diagnósticos mais recentes (cf. quadro 9).

Quadro 9 – Tempo de doença e número de tratamentos em função do género

Variáveis clínicas	Max.	Min.	M	DP	C.V. (%)	SK/erro	K/erro	SW
Tempo de doença								
Masculino	144	2	20.85	32.611	156.408	6.664	8.052	0.000
Feminino	84	2	18.20	20.010	109.945	5.172	3.769	0.000
Total	144	2	19.43	26.475	136.258	9.794	1.773	0.000
Nº de tratamentos								
Masculino	96	1	11.97	17.983	150,234	1.227	16.897	0.000
Feminino	115	1	14.36	20.130	140,181	9.378	20.010	0.000
Total	115	1	13.27	19.099	143.926	12.257	24.627	0.000

Através do quadro 10, pudemos verificar que somente 28.6% do total da amostra apresenta **comorbilidades** associadas à doença oncológica, com valores percentuais similares em ambos os géneros. O teste de qui quadrado ($\chi^2 = 0.005$; $p= 0.945$) e os resíduos ajustados indicam que as diferenças não são estatisticamente significativas.

No que respeita a **outros tratamentos**, notamos que 28.6% não realizou outro tratamento além da QT, 58.3% foi submetida a cirurgia, sendo que as diferenças não são significativas entre o género ($\chi^2 = 0.012$; $p= 0.912$). Apenas 11.9% realizou RT, ($Fisher=0.745$; $p=0.464$), e 6% afirma ter efetuado outro tipo de tratamento que não cirurgia, RT e/ou Hormonoterapia/Imunoterapia. Aliás, este foi circunscrito apenas às mulheres (cf. tabela 4)

Dos participantes da amostra, 89.3% já tiveram **internamentos** anteriores, enquanto 10.9 % refere nunca ter estado internado no hospital, mas as diferenças entre grupos não são estatisticamente significativas ($Fisher= 1.000$; $p=0.592$).

Quadro 10 – Caracterização geral da amostra: género em relação às características clínicas

Variáveis Clínicas	Género						Valores Residuais	
	Masc.		Fem.		Total		Masc.	Fem.
	N (39)	% (46,43)	N (45)	% (53,57)	N (84)	% (100.0)		
Tempo de doença (meses)								
<=6	17	43.6	13	28.9	30	35.7	1.4	-1.4
>6-12	11	28.2	18	40.0	29	34.5	-1.1	1.1
>=12	11	28.2	14	31.1	25	29.8	-0.3	0.3
Nº de tratamentos de QT								
Inferior a 5	19	50.0	15	33.3	34	41.0	1.5	-1.5
5-10	7	18.4	15	33.3	22	26.5	-1.5	1.5
Superior a 10	12	31.6	15	33.3	27	32.5	-0.2	0.2
Co morbilidades								
Sim	11	13.1	13	15.5	24	28.6	-0.1	0.1
Não	28	33.3	32	38.1	60	71.4	0.1	-0.1
Outros tratamentos								
Cirurgia	23	59.0	26	57.8	49	58.3	0.1	-0.1
RT	4	10.3	6	13.3	10	11.9	-0.4	0.4
Hormonoterapia/ Imunoterapia	0	0.0	6	13.3	6	7.1	Não aplicável*	
Outro	1	2.6	4	8.9	5	6.0	Não aplicável*	
Nenhum	11	28.2	13	28.9	24	28.6	-0.1	0.1
Internamento								
Sim	35	89.7	40	88.9	75	89.3	Não aplicável*	
Não	4	4.8	5	6.0	9	10.7	Não aplicável*	

*Não aplicável - A interpretação dos resíduos ajustados necessita de um número mínimo de oito elementos tanto no total da linha como na coluna

Em síntese:

O tempo de doença dos participantes no estudo varia entre os dois meses e 144 meses ($M=19.43 \pm 26.475$). Para o género feminino, o tempo médio é de 18.20 meses e para o masculino de 20.85 meses. Em 89.3% dos casos houve internamentos anteriores.

As mulheres realizaram maior número de tratamentos ($M=14.36$) comparativamente aos homens ($M=11.97$). Observa-se que existe maior percentagem (41%) de doentes que realizaram de um a cinco tratamentos de QT,

Além da QT, 58.3% da amostra também foi submetida a cirurgia, 11.9% realizou RT, 28.6% só realizaram QT, e 6% afirma ter efetuado outro tipo de tratamento que não cirurgia, RT e/ou Hormonoterapia/Imunoterapia.

Avaliação do nível de Conhecimentos sobre a Doença

Os conhecimentos acerca da doença conforme referimos foram obtidos através da ECsD. No quadro 11 apresentamos as estatísticas que nos revelam que para a informação

geral os valores mínimos e máximos foram de 0.04 e 3 respetivamente, à qual se associa uma média de 2.02 e desvio padrão de 0.70. Para a informação projectiva/autocontrolo encontramos índices a oscilarem entre 0.00 e 3.00 e para a informação médica de 0.07 e 3.0, com índices médios para cada uma das subescalas de 2.09 e 2.02. Os coeficientes de variação indiciam dispersões altas e os valores de assimetria e curtose, curvas normocúrticas e enviesadas à direita, enquanto o teste de aderência à normalidade de *Shapiro Willks* indica que a distribuição não é normal.

Entre a informação projectiva /autocontrolo e a informação médica efetuámos uma correlação de *Pearson* e determinámos a significância baseada no teste t para o r de *Pearson*. Os resultados revelaram uma correlação positiva alta e significativa ($t= 2.75$; $p=0.007$) com uma percentagem de variância explicada de 66.0% pelo que podemos inferir que a maiores níveis de conhecimentos sobre informação projectiva/autocontrolo, corresponde melhor informação médica e vice-versa.

Quadro 11 – Caracterização do nível de Conhecimentos sobre a doença oncológica (ECsD)

Conhecimentos	X _{min}	X _{máx}	M	Md	DP	CV(%)	SK/erro	K/erro	SW
Informação projectiva/autocontrolo	0.00	3.00	2,09	2.28	0.71	34.06	- 4.281	1.888	0.00
Informação médica	0.07	3.00	1,95	2.07	0.77	39.69	-2.619	-0.725	0.00
Total Informação	0.04	3.00	2,02	2.10	0.70	35.03	- 3.760	0.794	0.00

Foi definido pelo autor da ECsD que o ideal seria a obtenção de pontuações médias próximas dos 3 pontos “sei o necessário”, assumindo-se os resultados tanto piores quanto mais próximos de zero. Tendo em consideração este pressuposto e para melhor interpretação dos resultados por nós obtidos, determinámos que participantes com pontuações abaixo dos 2 pontos seriam considerados com “poucos conhecimentos” e acima de 2 pontos com “conhecimentos aceitáveis”. Em termos globais, como pode verificar-se pelo quadro 12, os doentes oncológicos que colaboraram no estudo referem conhecimentos aceitáveis (63.1%) em relação à informação que têm sobre a sua doença, sendo contudo as mulheres quem apresenta maiores conhecimentos nos diferentes domínios da escala: informação projectiva/autocontrolo (61.0% vs 39.0%), informação médica e informação global com igual percentagem (62.3% vs 37.7%). Do estudo da relação com a variável género, o teste de qui quadrado revela significâncias estatísticas, com valores na informação projectiva/autocontrolo ($\chi^2=4.41$; $p=0.036$), na informação médica ($\chi^2=4.36$; $p=0.037$) e consequentemente na informação total ($\chi^2=4.36$; $p=0.037$) (cf. quadro 12).

Quadro 12 – Classificação dos conhecimentos sobre a doença em função do género

	Sexo				Valores Residuais		χ^2	p
	Masculino (N=39)		Feminino (N=45)		Masc.	Fem.		
Conhecimentos:	n	%	n	%				
Informação Projectiva/autocontrolo								
Poucos conhecimentos	16	64.0	9	36.0	2.1	-2.1	4.41	0.036*
Conhecimentos aceitáveis	23	39.0	36	61.0	-2.1	2.1		
Total	39	46.4	45	53.6				
Informação Médica								
Poucos conhecimentos	19	61.3	12	38.7	2.1	-2.1	4.36	0.037*
Conhecimentos aceitáveis	20	37.7	33	62.3	-2.1	2.1		
Total	39	46.4	45	53.6				
Informação Global								
Poucos conhecimentos	19	61.3	12	38.7	2.1	-2.1	4.36	0.037*
Conhecimentos aceitáveis	20	37.7	33	62.3	-2.1	2.1		
Total	39	46.4	45	53.6				

*p <0,05

Relação entre variáveis sociodemográficas e clínicas e os conhecimentos sobre a doença

Procurámos saber o comportamento das variáveis sociodemográficas (género, idade, estado civil, escolaridade, situação laboral e área de residência) e das variáveis clínicas (tempo de doença, número de tratamentos e internamentos anteriores) sobre os conhecimentos acerca da doença.

Assim, em relação ao género, na tabela 1 verificamos que as mulheres apresentam um nível superior de conhecimentos sobre a doença quando comparado com os homens, em todas as dimensões da escala, com diferenças estatísticas significativas na dimensão da informação médica (p=0.031) e informação global (p=0.030). O teste de *Levenne* assume apenas igualdade de variâncias para a informação médica.

Tabela 1 – Teste t para diferença de médias entre género e conhecimentos sobre a doença

Conhecimentos	Género						Levenne		t	p
	Masc. (n=39)			Fem. (n=45)			F	p		
	M	DP	CV (%)	M	DP	CV (%)				
Informação projectiva/autocontrolo	1.93	0.81	42.35	2.23	0.58	25.96	6.877	0.010	1.985	0.051
Informação médica	1.76	0.85	48.29	2.12	0.67	31.57	3.355	0.071	2.199	0.031*
Total Informação	1.84	0.80	43.52	2.18	0.58	26.69	5.410	0.022	2.207	0.030*

*p <0,05

Para a **idade**, notamos que os participantes com menos de 45 anos apresentam maior nível de informação em relação à informação projectiva/autocontrolo, informação médica e informação global, sendo que os mais velhos são os que revelam menores conhecimentos. Entre os grupos, encontramos significância estatística situada, de acordo com o teste *post hoc* de *Tukey*, na informação projectiva/autocontrolo e na informação global entre os doentes com idade inferior a 45 anos e 45 a 65 anos e os de idade inferior a 45 anos e superior a 65 anos. Para a informação médica, as diferenças situam-se entre os de idade inferior a 45 anos e superior a 65 anos (cf. tabela 2).

Tabela 2 – Teste de *Kruskal-Wallis*: idade (por classes) e conhecimentos sobre a doença

Conhecimentos	Idade (por classes)			χ^2	p	Tukey		
	<45 (n=17) ⁽¹⁾	45-65 (n=40) ⁽²⁾	>65 (n=27) ⁽³⁾			1x2	1x3	2x3
	OM	OM	OM					
Informação projectiva/autocontrolo	57.97	38.66	38.44	8.611	0.013*	0.015	0.023	0.999
Informação médica	55.24	40.76	37.06	6.193	0.045*	0.095	0.040	0.806
Total Informação	57.59	39.88	36.89	8.404	0.015*	0.028	0.015	0.866

*p < 0,05

Já no que concerne ao **estado civil**, na tabela 8, o teste de *U Mann-Whitney*, indica que os que vivem sem companheiro têm mais conhecimentos na globalidade e sobre informação projectiva/autocontrolo e os que vivem com companheiro mais informação médica, mas as diferenças estatísticas entre os participantes não são significativas (cf. tabela 3).

Tabela 3 – Teste de *U Mann-Whitney* entre estado civil e conhecimentos sobre a doença

Conhecimentos	Estado civil		UMW	p
	Com companheiro (n=67)	Sem Companheiro (n=17)		
	OM	OM		
Informação projectiva/autocontrolo	41.75	45.44	519.500	0.577
Informação médica	43.09	40.18	530.000	0.660
Total Informação	42.71	41.68	555.500	0.876

Analisando os resultados relativos à **situação laboral**, notamos que os desempregados apresentam um valor médio mais elevado em relação à informação projectiva/autocontrolo, enquanto os empregados apresentam valores mais elevados na informação médica e no total. Os reformados são quem apresentam níveis mais baixos de informação. As diferenças entre os grupos não são significativas (cf. tabela 4).

Tabela 4 – Teste de *Kruskal-Wallis*: situação laboral e conhecimentos sobre a doença

Conhecimentos	Situação laboral			χ^2	p
	Empregado (n=25)	Desempregado (n=17)	Reformado (N=42)		
	OM	OM	OM		
Informação projectiva/autocontrolo	45.82	44.62	39.67	1.163	0.559
Informação médica	47.80	43.18	39.07	2.027	0.363
Total Informação	47.90	43.68	38.81	2.228	0.328

No que se refere à **escolaridade**, constatamos que existem diferenças bastante significativas, tanto na informação projectiva/autocontrolo e informação médica, como na informação global, que se localizam para as três variáveis em estudo nos participantes com 1.º ciclo e os que frequentaram os 2.º e 3.º ciclos. Os participantes que frequentaram o ensino secundário ou superior apresentam valores mais elevados nas dimensões informação médica e informação global, enquanto os que frequentam os 2.º e 3.º ciclos revelam mais conhecimentos na informação projectiva/autocontrolo. Os que possuem apenas o ensino básico apresentam valores de informação mais baixos, para todas as dimensões (cf. tabela 5).

Tabela 5 – Teste de *Kruskal-Wallis*: escolaridade e conhecimentos sobre a doença

Conhecimentos	Escolaridade			χ^2	p	Tukey		
	Até ao 1.º ciclo (n=47) ⁽¹⁾	2.º e 3.º ciclos (n=15) ⁽²⁾	Sec./Sup. (n=22) ⁽³⁾			1x2	1x3	2x3
	OM	OM	OM					
Informação projectiva/autocontrolo	34.64	53.50	51.80	11.175	0.004**	0.019	0.013	0.973
Informação médica	34.19	52.00	53.77	12.449	0.002**	0.027	0.004	0.971
Total Informação	33.76	53.97	53.36	13.732	0.000***	0.009	0.003	0.996

** p< 0,01 ***p<0,001

Reportando-nos à **área de residência**, os resultados da tabela 6 indicam que os residentes na cidade têm mais conhecimentos sobre a doença na sua vertente projectiva/autocontrolo, médica e informação global, secundados pelos residentes na vila. Pelo teste de *Kruskal-Wallis* encontramos significâncias estatísticas localizadas entre os residentes na aldeia e na cidade tanto na informação projectiva/autocontrolo (p=0.007) e informação médica (p=0.019), como na informação total (p=0.008) (cf. tabela 6).

Tabela 6 – Teste de *Kruskal-Wallis*: área de residência e conhecimentos sobre a doença

Conhecimentos	Área de residência			χ^2	p	Tukey		
	Aldeia (n=47) ⁽¹⁾	Vila (n=16) ⁽²⁾	Cidade (n=21) ⁽³⁾			1x2	1x3	2x3
	OM	OM	OM					
Informação projectiva/autocontrolo	36.65	42.47	55.62	8.816	0.012*	0.665	0.007	0.211
Informação médica	37.03	43.28	54.14	7.175	0.028*	0.632	0.019	0.352
Total Informação	36.50	43.41	55.25	8.601	0.014*	0.566	0.008	0.284

*p <0,05

Quanto aos conhecimentos relacionados com o **tempo de doença**, apuramos na tabela 7 que quem tem a doença há menos de 6 meses apresenta ordenações médias mais baixas, condizente com menores conhecimentos, tanto na informação projectiva/autocontrolo (OM=30.70) e informação médica (OM=39.85), como na informação total (OM=38.67) em relação a quem tem a doença há mais tempo, no entanto, não encontramos diferenças estatísticas significativas.

Tabela 7 – Teste de *Kruskal-Wallis*: tempo de doença e conhecimentos sobre a doença

Conhecimentos	Tempo de doença			χ^2	p
	<= 6 meses (n=30)	6-12meses (n=29)	>= 12 meses (n=25)		
	OM	OM	OM		
Informação projectiva/autocontrolo	30.70	44.88	44.30	1.145	0.564
Informação médica	39.85	42.50	45.68	0.780	0.677
Total Informação	38.67	44.14	45.20	1.179	0.555

No que respeita à variável **número de tratamentos**, o teste de *Kruskal-Wallis* (tabela 8) revela que, quem realizou até cinco tratamentos tem menos conhecimentos sobre a doença em relação a quem realizou mais tratamentos. Denota-se que os doentes que realizaram entre 5 a 10 tratamentos têm mais conhecimentos sobre informação projectiva/autocontrolo e informação global, enquanto que os doentes submetidos a mais de 10 tratamentos têm mais conhecimentos sobre informação médica. Contudo, tendo em conta o nível de significância (p <0.05), não se observam diferenças estatísticas.

Tabela 8 – Teste de *Kruskal-Wallis*: número de tratamentos (por classes) e conhecimentos sobre a doença

Conhecimentos	Número de tratamentos			χ^2	p
	<=5 (n=34)	5-10 (n=22)	>=10 (n=27)		
	OM	OM	OM		
Informação projectiva/autocontrolo	39.63	44.84	42.67	0.657	0.720
Informação médica	38.97	43.50	44.59	0.936	0.626
Total Informação	38.79	44.64	43.89	1.031	0.597

Terminamos com a relação entre os conhecimentos sobre a doença e **internamentos anteriores**. Curiosamente, os resultados da tabela 9, abaixo apresentada, indicam que quem sofreu um internamento anterior refere menos conhecimentos acerca da sua doença, relativamente aos doentes que não passaram pelo processo de internamento. Porém, as diferenças não são estatisticamente significativas.

Tabela 9 – Teste de *U Mann-Whitney* entre internamento hospitalar e conhecimentos sobre a doença

Conhecimentos	Internamento		UMW	p
	Sim (n=75)	Não (n=9)		
	OM	OM		
Informação projectiva/autocontrolo	42.05	46.22	304.000	0.627
Informação médica	42.27	44.39	320.000	0.806
Total Informação	42.21	44.89	316.000	0.756

Em síntese:

Podemos inferir que, a maiores níveis de conhecimentos sobre informação projectiva/autocontrolo correspondem níveis melhores de informação médica e vice-versa.

Os participantes apresentam uma maior percentagem (70.2%) de conhecimentos aceitáveis sobre a informação projectiva/autocontrolo em relação à informação médica (63.1%) e informação global (63.1%).

Verificamos que as mulheres apresentam um nível mais elevado de conhecimentos sobre a doença, comparativamente aos homens.

Os participantes com idades inferiores a 45 anos revelam maior nível de conhecimentos acerca da sua doença. Em contrapartida, os indivíduos com idades superiores a 65 anos, revelam menor nível.

O estado civil e situação laboral não influenciam os conhecimentos sobre a doença contudo, os que se encontram empregados apresentam valores mais elevados na

informação médica e informação global face aos reformados, que revelam níveis mais baixos de informação.

Também os doentes que frequentaram o ensino secundário ou superior revelam maior informação médica e é nos que possuem apenas o ensino básico que encontramos níveis mais baixos de conhecimentos.

Os residentes na cidade indicam melhores conhecimentos acerca da doença, em relação aos que residem na aldeia e/ou na vila.

Quem tem a doença há menos de 6 meses e quem realizou menos tratamentos tem menos conhecimentos sobre a doença.

A situação de internamento anterior parece não influenciar estatisticamente os conhecimentos acerca da doença oncológica.

Avaliação do nível de Qualidade da Vida

De acordo com o definido pelos autores e descrito na metodologia, todas as dimensões da QdV são avaliadas num intervalo contínuo compreendido entre 0 e 100 pontos, sendo que um valor elevado nos domínios da **dimensão funcional** significa a existência de um bom desempenho por parte do indivíduo para esse domínio funcional. Um valor elevado na **dimensão de sintomas** significa que determinado sintoma interfere muito com a vida do indivíduo, ou porque está muitas vezes presente ou porque tem muita intensidade. Um valor elevado para o **estado global de saúde** significa que apresenta uma boa QdV.

Os resultados exibidos no quadro 13 permitem caracterizar o nível de QdV dos doentes submetidos a QT. Os índices médios e medianos da dimensão funcional situam-se acima do valor central da escala, o que significa que existe um bom desempenho por parte dos participantes, demonstrando-se mais elevado nos domínios do funcionamento social ($M=79.76 \pm 24.68$) e do funcionamento cognitivo ($M=78.17 \pm 23.70$). Os domínios da dimensão funcional que apresentaram piores resultados foram os funcionamentos ocupacional ($M=70.23 \pm 26.39$) e emocional ($M=71.39 \pm 25.52$).

Por outro lado, os sintomas que mais interferem na vida dos doentes oncológicos submetidos a QT são a fadiga ($M=37.83 \pm 27.16$), as dificuldades financeiras ($M=30.95 \pm 35.01$), a insónia ($M=29.76 \pm 34.32$), a perda de apetite ($M=23.41 \pm 31.80$) e a dor ($M=25.00 \pm 16.66$), enquanto os sintomas que menos interferem são a dispneia ($M=5.95 \pm 13.84$) e a diarreia ($M=9.12 \pm 20.27$).

Também o estado global de saúde apresenta valores médios e medianos ligeiramente acima do valor central da escala ($M=56.34$, mediana= 58.33 ± 22.42), o que vem

corroborar que os doentes oncológicos submetidos a QT evidenciam um nível de QdV razoável.

Com o teste de *Shapiro-Wilk* verificamos que a distribuição não é considerada normal, visto que as diferenças são altamente significativas $SW < 0.001$, exceto no domínio do funcionamento físico e na avaliação do estado global de saúde, que são bastante significativas ($SW < 0.01$).

Quadro 13 – Medidas descritivas observadas para a QdV dos doentes oncológicos submetidos a QT (Escala QLQ-C30)

Qualidade de vida	X_{\min}	X_{\max}	M	Mediana	DP	SK/erro	K/erro	SW
Dimensão Funcional^a								
Funcionamento Físico	20.00	100.00	71.50	73.33	19.119	-2.281	-0.036	0.002
Funcionamento Ocupacional	0.00	100.00	70.23	66.66	26.393	-2.794	0.184	0.000
Funcionamento Emocional	0.00	100.00	71.32	75.00	25.524	-2.768	-0.209	0.000
Funcionamento Cognitivo	0.00	100.00	78.17	83.33	23.708	-4.296	1.707	0.000
Funcionamento Social	0.00	100.00	79.76	83.33	24.689	-4.102	0.782	0.000
Dimensão de sintomas^b								
Fadiga	0.00	100.00	37.83	33.33	27.16	2.509	-0.680	0.000
Náuseas e vômitos	0.00	83.33	13.29	0.00	20.66	6.384	4.490	0.000
Dor	0.00	100.00	25.00	16.66	26.82	3.547	-0.065	0.000
Dispneia	0.00	66.67	5.95	0.00	13.84	8.414	8.234	0.000
Insónia	0.00	100.00	29.76	33.33	34.32	3.152	-1.059	0.000
Perda de apetite	0.00	100.00	23.41	0.00	31.80	4.684	0.909	0.000
Obstipação	0.00	100.00	21.82	0.00	29.94	4.779	1.276	0.000
Diarreia	0.00	100.00	9.12	0.00	20.27	9.190	11.211	0.000
Dificuldades financeiras	0.00	100.00	30.95	33.33	35.01	2.980	-1.273	0.000
Estado Global de Saúde^c	0.00	100.00	56.34	58.33	22.42	-1.148	0.621	0.009

a) Os scores variam de 0 a 100: maiores scores representam um maior nível de funcionamento

b) Os scores variam de 0 a 100: com maiores scores representam um maior nível de sintomas

c) Os scores variam de 0 a 100: maiores scores representam um maior nível de estado global de saúde

Procurámos saber o tipo de associação que as diferentes subescalas da QdV estabelecem entre si, razão pela qual efetuámos matrizes de correlação de *Pearson* para as subescalas da dimensão funcional e para a dimensão dos sintomas.

Como podemos observar pelo quadro 14, os valores correlacionais estabelecidos com todas as variáveis da **dimensão funcional** são significativas e positivas, o que nos permite afirmar que ao aumento ou diminuição do valor de uma das variáveis, corresponde aumento ou diminuição do valor da outra variável com a qual se correlaciona. Regista-se a menor correlação entre o funcionamento físico e o funcionamento social ($r=0.221$) e a mais elevada ($r=0.607$) entre o funcionamento físico e funcionamento ocupacional.

Quadro 14 – Matriz de Correlação de Pearson entre as subescalas da dimensão funcional da Escala QLQ-C30

	Func. Físico	Func. Ocupacional	Func. Emocional	Func. Cognitivo
Func. Ocupacional	0.607**			
Func. Emocional	0.271*	0.385**		
Func. Cognitivo	0.242*	0.287**	0.461**	
Func. Social	0.221*	0.410**	0.308**	0.397**

* p<0,05

** p< 0,01

A matriz de correlação de *Pearson*, referente à **dimensão de sintomas** (quadro 15) determina que a fadiga, as náuseas e vômitos, a dor e o apetite estabelecem relações positivas com as restantes variáveis, oscilando entre o ínfimo ($r=0.020$), na associação da dor com o apetite e o moderado ($r=0.458$), entre o apetite vs náuseas e vômitos. Apenas encontramos uma correlação negativa ínfima ($r=-0.026$) entre a intensidade da diarreia e recursos financeiros, correlações negativas fracas entre a intensidade da diarreia vs dispneia ($r=-0.148$) e diarreia vs obstipação ($r=-0.178$) e moderada ($r=-0.409$) entre intensidade da diarreia e intensidade de insónias.

Quadro 15 – Matriz de Correlação de *Pearson* entre as subescalas da dimensão de sintomas da Escala QLQ-C30

	Fadiga	Náuseas/Vômitos	Dor	Dispneia	Insónia	Apetite	Obstipação	Diarreia
Náuseas/Vômitos	0.397**							
Dor	0.413**	0.305**						
Dispneia	0.308**	0.118	0.369**					
Insónia	0.386**	0.200	0.287**	0.130				
Apetite	0.393**	0.458**	0.020	0.045	0.409**			
Obstipação	0.223*	0.131	0.296**	0.135	0.428**	0.047		
Diarreia	0.135	0.186	0.068	-0.148	-0.490	0.204	-0.178	
Financeiras	0.072	0.118	0.185	0.112	0.138	0.075	0.114	-0.026

* p<0,05

** p< 0,01

Os resultados aqui explanados permitem dar resposta à questão de investigação: “qual o nível de QdV dos doentes oncológicos submetidos a QT? Como **síntese** aos resultados obtidos podemos afirmar que os participantes revelam uma boa QdV no desempenho funcional, com valores superiores nos domínios do funcionamento social e funcionamento cognitivo e mais baixos no funcionamento ocupacional, emocional e físico.

Os sintomas que mais interferem na QdV dos doentes oncológicos submetidos a QT são a fadiga, as dificuldades financeiras, a insónia, a perda de apetite e a dor, enquanto que

os que menos interferem são a dispneia e a diarreia. A avaliação do estado global de saúde revela uma QdV razoável.

Relação entre variáveis sociodemográficas e Qualidade de Vida

Respeitante ao **género**, os resultados presentes na tabela 10 revelam que as mulheres evidenciam pior desempenho funcional em relação aos homens em todos os domínios, mas as diferenças entre os grupos apenas são significativas no funcionamento cognitivo ($p=0.002$) e social ($p=0.026$).

Quanto à dimensão relacionada com os sintomas, a fadiga, as náuseas e vômitos, a dor, insónia, obstipação e dificuldades financeiras interferem mais com as mulheres, enquanto que a dispneia, perda de apetite e diarreia interferem negativamente, e em maior percentagem, na QdV dos homens.

No que respeita ao estado geral de saúde, apuramos que as mulheres têm melhor estado de saúde global e consequentemente melhor QdV, mas somente na dor ($p=0.037$) foram encontradas significâncias estatísticas.

Tabela 10 – Teste de *U Mann-Whitney* entre género e QdV

Qualidade de vida	Género		UMW	p
	Feminino (n=45)	Masculino (n=39)		
	OM	OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	39.11	46.41	725.000	0.168
Funcionamento Ocupacional	41.18	44.03	818.000	0.582
Funcionamento Emocional	40.39	44.94	782.500	0.389
Funcionamento Cognitivo	34.98	51.18	539.000	0.002**
Funcionamento Social	37.36	48.44	646.000	0.026*
Dimensão de sintomas				
Fadiga	46.41	37.99	701.500	0.110
Náuseas e vômitos	45.04	39.56	763.000	0.242
Dor	47.47	36.77	654.000	0.037*
Dispneia	41.96	43.13	853.000	0.734
Insónia	46.16	38.28	713.000	0.114
Perda de apetite	40.10	45.27	769.500	0.280
Obstipação	46.80	37.54	684.000	0.051
Diarreia	39.62	45.82	748.000	0.097
Dificuldades financeiras	42.86	42.09	861.500	0.878
Estado Global de Saúde	43.82	40.97	818.000	0.588

* $p < 0.05$

** $p < 0.01$

Realizámos o teste de *Kruskal-Wallis* para avaliar a QdV dos doentes oncológicos em função da **idade** (tabela 11), tendo-se encontrado apenas significâncias estatísticas nos sintomas perda de apetite ($\chi^2=8.210$; $p=0.016$) e dificuldades financeiras ($\chi^2=9.639$; $p=0.008$). Com efeito, a faixa etária com menos de 45 anos demonstra que a perda de apetite é o sintoma que menos interfere na sua QdV em relação aos doentes com idades entre os 45 e 65 anos ($p=0.016$) e com idade superior a 65 anos ($p=0.036$). É notório que os doentes com menos de 45 anos ($p=0.019$) e dos 45 a 65 anos ($p=0.016$) sentem maiores dificuldades financeiras em relação aos doentes com mais de 65 anos.

Na dimensão funcional, os mais novos mostram melhor desempenho físico e ocupacional que os restantes grupos e os mais velhos melhor funcionamento emocional, cognitivo e social.

Ainda em relação aos sintomas, o grupo etário com idade inferior a 45 anos sente maior nível de dor e os de idades compreendidas entre os 45 e 65 anos sentem com maior intensidade as náuseas e vômitos, insónia, perda de apetite e diarreia e no geral menor estado de saúde global, enquanto que os de idade superior a 65 anos sentem mais fadiga e obstipação, afirmando-se como o grupo com melhor estado de saúde global.

Tabela 11 – Teste de *Kruskal-Wallis*: idade (por classes) e QdV

Qualidade de vida	Idade (anos)			χ^2	p	Tukey		
	≤45 (n=17) ⁽¹⁾ OM	45-65 (n=40) ⁽²⁾ OM	≥65 (n=27) ⁽³⁾ OM			1x2	1x3	2x3
Dimensão Funcional								
Funcionamento Físico	54.74	39.19	39.70	5.456	0.065			
Funcionamento Ocupacional	51.68	37.35	44.35	4.630	0.099			
Funcionamento Emocional	42.26	39.33	47.35	1.785	0.410			
Funcionamento Cognitivo	40.50	41.44	45.33	0.602	0.740			
Funcionamento Social	42.26	37.33	50.31	5.242	0.073			
Dimensão de sintomas								
Fadiga	37.62	43.35	44.31	0.900	0.638			
Náuseas e vômitos	39.53	45.30	40.22	1.318	0.517			
Dor	45.88	44.33	37.67	1.735	0.420			
Dispneia	40.38	40.86	46.26	2.274	0.321			
Insónia	40.65	46.23	38.15	2.175	0.337			
Perda de apetite	28.94	46.35	45.33	8.210	0.016*	0.015	0.036	0.979
Obstipação	37.76	42.30	45.78	1.424	0.491			
Diarreia	38.65	44.74	41.61	1.627	0.443			
Dificuldades financeiras	50.09	46.76	31.41	9.639	0.008**	0.858	0.019	0.016
Estado Global de Saúde	43.41	38.61	47.69	2.327	0,312			

*p <0,05

**p <0,01

No sentido de avaliarmos a QdV em função do **estado civil** usámos o teste *U de Mann-Witney*. Os participantes com companheiro têm, no geral, menor intensidade dos sintomas. Em contrapartida, os sem companheiro apresentam melhor desempenho nos funcionamentos ocupacional, emocional e cognitivo. Obtivemos apenas diferenças estatísticas no sintoma náuseas e vômitos ($p=0.004$), sendo que este interfere com maior intensidade na QdV dos participantes sem companheiro (OM=55.68) do que nos com companheiro (OM=39.16).

Aferimos que no geral, os participantes com companheiro apresentam melhor estado de saúde global (OM=43.16) e ostentam melhor QdV (cf. tabela 12).

Tabela 12 – Teste de *U Mann-Whitney* entre estado civil e QdV

Qualidade de vida	Estado civil		UMW	p
	Com companheiro (n=67)	Sem Companheiro (n=17)		
	OM	OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	43.60	38.18	496.000	0.409
Funcionamento Ocupacional	40.91	48.76	463.000	0.221
Funcionamento Emocional	41.66	45.79	513.500	0.529
Funcionamento Cognitivo	40.97	48.53	467.000	0.234
Funcionamento Social	42.51	42.44	568.500	0.990
Dimensão de sintomas				
Fadiga	42.40	42.88	563.000	0.942
Náuseas e vômitos	39.16	55.68	345.500	0.004**
Dor	41.95	44.68	532.000	0.669
Dispneia	42.42	42.82	564.000	0.925
Insónia	40.47	50.50	433.500	0.104
Perda de apetite	41.10	48.00	476.000	0.246
Obstipação	41.15	47.82	479.000	0.258
Diarreia	44.07	36.32	464.500	0.095
Dificuldades financeiras	42.27	43.41	554.000	0.854
Estado Global de Saúde	43.16	39.91	525.500	0.619

**p <0,01

Na tabela 13 analisamos a relação entre QdV e **situação laboral**. O teste de *Kruskall-Wallis* indica que os participantes desempregados apresentam pior QdV no que respeita à dimensão funcional, enquanto que os empregados revelam um melhor desempenho físico e os reformados melhor desempenho do funcionamento ocupacional, emocional, cognitivo e social. Contudo, as diferenças entre grupos não são suficientemente fortes para produzir significância estatística.

Quanto à QdV relacionada com os sintomas, denota-se que os empregados revelam maior intensidade de insónias e diarreia, os desempregados mais fadiga, náuseas, vômitos, dor e dificuldades financeiras, o que na nossa perspetiva pode estar na origem de alegarem

um pior estado global de saúde, quando comparados com os restantes grupos. Já os reformados, evidenciam piores resultados para a fadiga, dispneia, perda de apetite e obstipação. De um modo geral, aferimos que os empregados são os que referem melhor estado de saúde global (OM=46.60).

Tabela 13 – Teste de *Kruskal-Wallis*: situação laboral e QdV

Qualidade de vida	Situação laboral			χ^2	p
	Empregado (n=25) ⁽¹⁾	Desempregado (n=17) ⁽²⁾	Reformado (n=42) ⁽³⁾		
	OM	OM	OM		
Dimensão Funcional					
Func. Físico	49.88	36.91	40.37	3.558	0.169
Func. Ocupacional	41.64	36.26	45.54	1.910	0.385
Func. Emocional	40.80	36.79	45.82	1.870	0.393
Func. Cognitivo	42.38	34.97	45.62	2.505	0.286
Func. Social	42.04	35.68	45.54	2.281	0.320
Dimensão de sintomas					
Fadiga	37.96	49.26	42.46	2.225	0.329
Náuseas e vômitos	41.32	47.88	41.02	1.351	0.509
Dor	39.86	46.32	42.52	0.765	0.682
Dispneia	37.16	40.38	46.54	5.928	0.052
Insónia	48.06	43.35	38.85	2.603	0.272
Perda de apetite	37.14	43.06	45.46	2.280	0.320
Obstipação	41.54	38.68	44.62	0.974	0.614
Diarreia	44.12	41.59	41.90	0.325	0.850
Dificuldades financeiras	41.44	51.88	39.33	3.730	0.155
Estado Global de Saúde	46.60	38.59	41.64	1,231	0.540

De modo semelhante, procurámos determinar a influência da **escolaridade** na QdV. Depois de procedermos à recodificação da variável, considerando três categorias (até ao 1.^o ciclo, 2.^o e 3.^o ciclos e ensino secundário/superior), efetuámos o teste de *Kruskal-Wallis*, cujos resultados se apresentam na tabela 14.

De um modo geral, os resultados evidenciam que os doentes oncológicos com níveis de escolaridade mais altos tendem a apresentar melhor funcionamento emocional e melhor estado global de saúde. Nestes doentes focaliza-se uma maior intensidade do sintoma insónia e menor na dispneia.

Os participantes com o nível de escolaridade mais baixo apresentam menor desempenho no funcionamento físico e ocupacional e valores mais altos no funcionamento social. São também os que revelam maior intensidade de fadiga (OM=43.39), perda de apetite (OM=47.39) e diarreia (OM=44.65).

Constatamos porém, que apenas existe significância estatística a 5% na perda de apetite ($p=0.047$), localizada nos doentes com escolaridade mais baixa (até ao 1.^o ciclo).

Apuramos ainda que os que possuem o 2.^o e 3.^o ciclos apresentam menor estado de saúde global e pior QdV, e referem que a dor (OM=54.53) e as dificuldades financeiras têm maior impacto na sua QdV.

Tabela 14 – Teste de *Kruskal-Wallis*: escolaridade e QdV

Qualidade de vida	Escolaridade			χ^2	p	Tukey		
	Até ao 1. ^o ciclo (n=47) ⁽¹⁾	2. ^o e 3. ^o ciclos (n=15) ⁽²⁾	Sec./Sup. (n=22) ⁽³⁾			1x2	1x3	2x3
Dimensão Funcional	OM	OM	OM					
Funcionamento Físico	39.13	52.00	43.23	3.245	0.197			
Funcionamento Ocupacional	41.44	45.43	42.77	0.329	0.848			
Funcionamento Emocional	43.15	34.87	46.32	2.086	0.352			
Funcionamento Cognitivo	43.55	41.23	41.11	0.216	0.898			
Funcionamento Social	47.46	33.73	37.89	5.349	0.069			
Dimensão de sintomas								
Fadiga	43.39	42.30	40.73	0.185	0.912			
Náuseas e vômitos	42.59	43.87	41.39	0.121	0.941			
Dor	39.62	54.53	40.45	3.540	0.090			
Dispneia	43.60	46.57	37.39	3.540	0.170			
Insónia	41.49	41.70	45.20	0.423	0.810			
Perda de apetite	47.39	32.40	38.93	6.125	0.047*	0.052	0.280	0.633
Obstipação	43.82	44.40	38.39	1.076	0.584			
Diarreia	44.65	41.90	38.32	2.084	0.353			
Dificuldades financeiras	42.53	51.67	38.18	4.100	0.129			
Estado Global de Saúde	41.91	39.23	45.98	0.765	0.682			

*p < 0,05

Analisando os resultados relativos à QdV e **área de residência**, apuramos que os participantes que residem na aldeia apresentam maior desempenho no funcionamento social (OM=44.50) e cognitivo (OM=43.84), quando confrontados com os residentes na vila (OM=43.16 vs OM=40.28) e cidade (OM=37.52 vs OM=41.19). Os doentes que residem na cidade aparentam ter um melhor desempenho no funcionamento ocupacional (OM=46.86) e emocional (OM=45.57) em relação aos restantes participantes e os residentes na vila um melhor funcionamento físico.

Quanto há sintomatologia, é notório pelos resultados apresentados que os residentes nas aldeias, no geral, apresentam maior intensidade nos sintomas fadiga, náuseas e vômitos, dor, perda de apetite e diarreia, e consequentemente menor estado global de saúde. Os residentes na cidade revelam maior intensidade de insónia e obstipação, enquanto que os da vila sentem maior intensidade de dispneia e dificuldades financeiras, sendo também estes que revelam melhor estado global de saúde.

Entre os grupos em questão, não se verificam diferenças estatísticas significativas, o que comprova a relação de independência entre as variáveis em estudo (cf. tabela 15).

Tabela 15 – Teste de *Kruskal-Wallis*: área de residência e QdV

Qualidade de vida	Área de residência			χ^2	p
	Aldeia (n=47)	Vila (n=16)	Cidade (n=21)		
	OM	OM	OM		
Dimensão Funcional					
Funcionamento Físico	41.39	48.69	40.26	1.324	0.516
Funcionamento Ocupacional	41.41	39.97	46.86	0.997	0.608
Funcionamento Emocional	42.20	39.34	45.57	0.621	0.733
Funcionamento Cognitivo	43.84	40.28	41.19	0.364	0.834
Funcionamento Social	44.50	43.16	37.52	1.377	0.502
Dimensão de sintomas					
Fadiga	43.31	42.31	40.83	0.154	0.926
Náuseas e vômitos	45.50	37.38	39.69	2.203	0.332
Dor	43.44	41.66	41.05	0.175	0.916
Dispneia	41.83	45.88	41.43	0.915	0.633
Insónia	42.29	35.00	48.69	3.300	0.192
Perda de apetite	44.87	35.72	42.36	2.088	0.352
Obstipação	43.55	35.63	45.38	2.080	0.353
Diarreia	44.82	41.41	38.14	2.302	0.316
Dificuldades financeiras	43.67	47.06	36.40	2.258	0.323
Estado Global de Saúde	38.71	49.56	45.60	2.896	0.235

Em síntese:

Os homens apresentam melhor desempenho a nível do funcionamento cognitivo e funcionamento social. Os sintomas dor e obstipação afetam mais as mulheres e a diarreia os homens.

Existem diferenças estatísticas em relação à idade, nos sintomas perda de apetite e dificuldades financeiras, sendo que a perda de apetite afeta mais a faixa etária dos 45 aos 65 anos e as dificuldades financeiras os doentes com idades inferiores a 45 anos. Os mais velhos sentem menos intensidade dos sintomas dificuldades financeiras, diarreia, insónia e dor e apresentam melhor estado global de saúde.

Os participantes com companheiro revelam melhor estado global de saúde e melhor QdV, sendo que as náuseas e vômitos interferem com maior intensidade na QdV dos participantes sem companheiro.

Não se verificam diferenças estatísticas significativas no que diz respeito à situação laboral. Os empregados têm melhor funcionamento físico e demonstram pior funcionamento a nível emocional. A insónia e a diarreia são os sintomas que mais afetam a sua QdV. Os desempregados apresentam pior desempenho funcional e maior intensidade de fadiga, náuseas e vômitos e dor. As dificuldades financeiras são o que mais interfere na sua QdV. A

dispneia é o sintoma que mais ocorre na QdV dos reformados, que apresentam melhor desempenho no funcionamento emocional.

Os participantes com menores habilitações literárias apresentam maior intensidade na perda de apetite em relação aos que detêm o 2.º e 3.º ciclo. Nestes o que mais interfere são as dificuldades financeiras. Níveis de escolaridade mais altos tendem a apresentar melhor funcionamento emocional, maior intensidade do sintoma insónia, menor dispneia, e melhor estado geral de saúde/QdV. O nível de escolaridade mais baixo apresenta menor desempenho no funcionamento físico e ocupacional e valores mais altos no funcionamento social. Mostra também maior intensidade dos sintomas fadiga, perda de apetite e diarreia.

Os residentes na aldeia ostentam um maior desempenho no funcionamento social em relação aos residentes na vila e cidade, e maior intensidade de fadiga, náuseas e vômitos, dor, perda de apetite e diarreia, e conseqüentemente menor estado de saúde global. Os que vivem na cidade desfrutam de um melhor desempenho no funcionamento ocupacional em relação aos restantes participantes, mas referem sentir com maior intensidade insónias e obstipação.

Relação entre variáveis clínicas e qualidade de vida

Procurámos em primeiro lugar saber a influência do **tempo de doença** na QdV. Genericamente, os doentes a quem foi diagnosticada a doença há menos tempo apresentam melhores resultados a nível da dimensão funcional, secundados pelos que possuem o diagnóstico entre seis a doze meses, exceto no funcionamento cognitivo, que apresenta valores superiores nos que possuem o diagnóstico há mais tempo. Porém, apresentam maior intensidade de náuseas e vômitos (OM=43.93), perda de apetite (OM=47.40) e diarreia (OM=47.00) e evidenciam ainda melhor estado global de saúde e conseqüentemente melhor QdV.

Neste pressuposto, são os que possuem diagnóstico da doença há mais tempo que patenteiam menor estado global de saúde, que pode estar relacionado com uma menor dimensão funcional em todas as vertentes (exceto para o funcionamento cognitivo) e com maior intensidade de sintomas, com exclusão da perda de apetite e diarreia. Contudo, apenas nos sintomas dor ($p=0.023$) e obstipação ($p=0.042$) se encontraram significâncias estatísticas (cf. tabela 16).

Com a aplicação dos testes *pos-hoc* de *Tukey* apurámos que as diferenças são mais evidentes entre quem tem a doença há menos tempo (≤ 6 meses) e há mais tempo (≥ 12 meses), o que nos permite afirmar que quem tem a doença há menos de seis meses apresenta um melhor nível de QdV em relação a quem tem a doença há mais de 12 meses: dor ($p=0.017$) e obstipação ($p = 0.046$).

Tabela 16 – Teste de *Kruskal-Wallis* entre tempo de doença e QdV

Qualidade de Vida	Tempo de doença (meses)			χ^2	p	Tukey		
	≤ 6 (n=30) ⁽¹⁾	6-12 (n=29) ⁽²⁾	≥ 12 (n=25) ⁽³⁾			1x2	1x3	2x3
Dimensão Funcional	OM	OM	OM					
Funcionamento Físico	49.28	42.29	34.60	5.024	0.081			
Funcionamento Ocupacional	45.25	41.67	40.16	0.687	0.709			
Funcionamento Emocional	44.27	43.19	39.58	0.550	0.759			
Funcionamento Cognitivo	45.92	38.10	43.50	1.708	0.426			
Funcionamento Social	47.33	40.53	38.98	2.163	0.339			
Dimensão de sintomas								
Fadiga	41.22	42.64	43.88	0.168	0.920			
Náuseas e vômitos	43.93	40.91	42.62	0.295	0.863			
Dor	35.27	41.29	52.58	7.516	0.023*	0.567	0.017	0.169
Dispneia	39.65	41.22	47.40	3.586	0.166			
Insónia	43.53	39.00	45.32	1.133	0.567			
Perda de apetite	47.40	40.09	39.42	2.350	0.309			
Obstipação	37.72	39.62	51.58	6.324	0.042*	0.936	0.046	0.102
Diarreia	47.00	40.81	39.06	3.385	0.184			
Dificuldades financeiras	40.28	43.40	44.12	0.453	0.797			
Estado Global de Saúde	43.87	43.07	40.20	0.342	0.843			

* p < 0,05

Na tabela 17, através do teste *Kruskal-Wallis*, encontram-se os resultados no que concerne à relação existente entre o **número de tratamentos** e o nível de QdV. Observa-se que não existe uma relação estatística significativa entre estas duas variáveis ($p > 0.05$). No entanto, verificámos que a dimensão funcional diminui em todos os domínios à medida que os doentes são submetidos a mais tratamentos de QT (mais de 10 tratamentos), sendo o domínio do funcionamento social o que corresponde ao pior desempenho (OM=36.54) nos doentes submetidos a maior número de tratamentos de QT. Este grupo também apresenta sintomatologia mais intensa em relação a quem realizou menos de 5 e de 5 a 10 tratamentos, exceto na fadiga e náuseas/vômitos (que mostram valores mais elevados no grupo que realizou entre 5 a 10 tratamentos), sendo a dor (OM=48.44) o sintoma que mais interfere na sua QdV. Na avaliação do estado global de saúde, o grupo de doentes com mais de 10 tratamentos exhibe nitidamente o resultado mais baixo (OM=35.17).

Investigámos ainda a influência das **comorbilidades** na QdV do doente oncológico (tabela 18). Os resultados do teste de *U de Mann-Whitney* indicam-nos a existência de diferenças significativas ao nível do funcionamento físico ($p=0.018$), sendo que quem não tem comorbilidades demonstra um melhor funcionamento físico em relação a quem tem outras doenças associadas.

Os dados confirmam que os doentes oncológicos submetidos a QT com outras doenças associadas tendem a evidenciar um pior funcionamento ocupacional, emocional e

cognitivo. Apresentam ainda maior intensidade nos sintomas, exceto nas dificuldades financeiras, e concomitante pior estado global de saúde (OM=34.88).

Tabela 17 – Teste de *Kruskal-Wallis* entre número de tratamentos e QdV

Qualidade de Vida	Número de tratamentos			χ^2	p
	<=5 (n=34) OM	5-10 (n=22) OM	>=10 (n=27) OM		
Dimensão Funcional					
Funcionamento Físico	42.94	44.23	39.00	0.668	0.716
Funcionamento Ocupacional	43.50	41.36	40.63	0.250	0.882
Funcionamento Emocional	45.18	37.45	41.70	1.408	0.495
Funcionamento Cognitivo	45.53	35.52	42.83	2.554	0.279
Funcionamento Social	47.74	39.84	36.54	4.014	0.134
Dimensão de sintomas					
Fadiga	37.81	47.98	42.41	2.446	0.294
Náuseas e vômitos	40.78	43.02	42.70	0.197	0.906
Dor	34.88	45.09	48.44	5.669	0.059
Dispneia	42.74	39.23	43.33	1.021	0.600
Insônia	41.56	44.00	40.93	0.248	0.883
Perda de apetite	43.19	37.61	44.07	1.266	0.531
Obstipação	38.44	44.11	44.76	1.602	0.449
Diarreia	43.46	37.05	44.20	2.589	0.274
Dificuldades financeiras	38.81	44.18	44.24	1.154	0.562
Estado Global de Saúde	45.68	44.70	35.17	3.331	0.189

Tabela 18 – Teste de *U Mann-Whitney* entre comorbilidades e QdV

Qualidade de vida	Comorbilidades		UMW	p
	Sim (n=24) OM	Não (n=60) OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	32.65	46.44	483.500	0.018*
Funcionamento Ocupacional	41.73	42.81	701.500	0.850
Funcionamento Emocional	40.48	43.31	671.500	0.627
Funcionamento Cognitivo	37.46	44.52	599.000	0.212
Funcionamento Social	44.79	41.58	665.000	0.560
Dimensão de sintomas				
Fadiga	46.73	40.81	618.500	0.309
Náuseas e vômitos	44.52	41.69	671.500	0.584
Dor	44.79	41.58	665.000	0.572
Dispneia	44.15	41.84	680.500	0.545
Insônia	43.85	41.96	687.500	0.730
Perda de apetite	47.19	40.63	607.500	0.215
Obstipação	42.90	42.34	710.500	0.916
Diarreia	46.19	41.03	631.500	0.210
Dificuldades financeiras	38.52	44.09	624.500	0.313
Estado Global de Saúde	34.88	45.55	537.000	0.066

*p <0,05

As tabelas 19, 20, 21, 22 e 23 procuram relacionar **outro tipo de tratamento** associado à QT com o nível de QdV.

No que respeita à **cirurgia**, os resultados que são apresentados na tabela 19 mostram que quem realizou cirurgia apresenta melhor desempenho a nível do funcionamento físico ($M=72.517 \pm 17.61$) e emocional ($M=71.428 \pm 24.17$) em relação a quem não realizou. Porém, nos funcionamentos ocupacional, cognitivo e social os valores mais elevados são obtidos para quem não realizou cirurgia associada à QT.

Quanto à sintomatologia, é registada maior intensidade de fadiga, náuseas/vómitos, perda de apetite, obstipação, diarreia e dificuldades financeiras e consequentemente pior estado global de saúde a quem foi submetido a cirurgia. Não assumindo igualdade de variâncias apenas na dispneia ($p < 0.005$), os resultados do teste t não apresentam significâncias estatísticas entre os grupos em estudo.

Tabela 19 – Teste t para diferença de médias entre cirurgia associada à QT e QdV

Qualidade de vida	Cirurgia associada à QT				Levene		t	p
	Sim (n=49)		Não (n=35)		F	p		
	M	Dp	M	Dp				
Dimensão Funcional								
Funcionamento Físico	72.517	17.619	70.095	21.228	2.084	0.153	0.570	0.570
Funcionamento Ocupacional	67.687	26.659	73.809	25.973	0.120	0.730	-1.049	0.297
Funcionamento Emocional	71.428	24.176	71.190	27.663	0.190	0.664	0.042	0.967
Funcionamento Cognitivo	75.510	25.932	81.904	19.955	2.887	0.093	-1.222	0.225
Funcionamento Social	77.891	26.655	82.381	21.746	0.827	0.366	-0.820	0.415
Dimensão de sintomas								
Fadiga	38.322	27.504	37.142	27.075	0.304	0.583	0.195	0.846
Náuseas e vômitos	13.945	20.226	12.381	25.520	0.014	0.907	0.340	0.734
Dor	23,469	25.891	27.142	28.320	0.120	0.730	-0.616	0.539
Dispneia	4.081	11.040	8.571	16.847	8.958	0.004**	-1.476	0.144
Insónia	28.571	33.333	31.428	36.103	0.031	0.861	-0.374	0.709
Perda de apetite	26.530	35.341	19.047	25.928	3.837	0.054	1.064	0.290
Obstipação	22.449	29.959	20.952	30.341	0.012	0.912	0.225	0.823
Diarreia	10.204	19.488	7.619	21.520	0.564	0.455	0.574	0.568
Dificuldades financeiras	31.292	34.965	30.476	35.582	0.117	0.733	0.105	0.917
Estado Global de Saúde	55.612	21.135	57.381	24.402	2.181	0.144	-0.354	0.724

** $p < 0.005$

No que concerne ao tratamento por **RT**, os resultados obtidos na tabela 20 revelam que os doentes oncológicos que foram submetidos a este tratamento apresentam maior intensidade dos sintomas fadiga, náuseas e vômitos, dor, dispneia, insónia e dificuldades financeiras e pior desempenho na dimensão funcional (físico, ocupacional, emocional, cognitivo e social). Ainda que não se tivessem registado significâncias estatísticas, observa-se que quem realizou RT mostra um melhor estado de saúde global em relação aos que não foram submetidos a RT.

Tabela 20 – Teste de *U Mann-Whitney* entre RT associada à QT e QdV

Qualidade de vida	RT associada a QT		UMW	p
	Sim (n=10)	Não (n=74)		
	OM	OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	33.40	43.73	279.000	0.205
Funcionamento Ocupacional	31.90	43.93	264.000	0.131
Funcionamento Emocional	33,55	43.71	280.500	0.211
Funcionamento Cognitivo	31.95	43.93	264.500	0.129
Funcionamento Social	24.15	44.98	186.500	0.007**
Dimensão de sintomas				
Fadiga	51.35	41.30	281.500	0.216
Náuseas e vômitos	43.45	42.37	360.500	0.881
Dor	48.50	41.69	310.000	0.390
Dispneia	52.80	41.11	267.000	0.028
Insónia	44.35	42.25	351.500	0.784
Perda de apetite	37.80	43.14	323.000	0.469
Obstipação	42.00	42.57	365.000	0.938
Diarreia	41.90	42.58	364.000	0.906
Dificuldades financeiras	46.45	41.97	330.500	0.560
Estado Global de Saúde	43.10	42.42	364.000	0.933

**p <0,01

Os resultados apresentados na tabela 21 mostram que as mulheres submetidas a **Hormonoterapia e/ou Imunoterapia**, têm piores resultados para a dimensão funcional e de um modo geral para a intensidade de sintomas, o que se traduz num pior estado geral de saúde e QdV. As participantes que não realizaram esta modalidade de tratamento relatam maior intensidade dos sintomas de náuseas e vômitos, dispneia e perda de apetite.

Entre os grupos, encontrámos significâncias estatísticas no funcionamento emocional ($p=0.033$) e cognitivo ($p=0.006$), reforçando que quem foi sujeita a este tratamento apresenta resultados nitidamente mais gravosos em relação a quem não foi submetido. A nível de sintomatologia, na perda de apetite ($p=0.032$), quem não realizou Hormonoterapia/Imunoterapia (OM=43.92) apresenta maior intensidade, enquanto que a nível das dificuldades financeiras ($p=0.029$) a maior repercussão na QdV é consignada às que realizam este tratamento.

No nosso estudo encontrámos ainda um grupo que não fez qualquer tipo de tratamento associado à QT. De igual modo, submetemos este grupo à apreciação estatística no sentido de encontrarmos relações com a QdV. A partir da tabela 22 podemos aferir que quem não realizou nenhum tratamento associado à QT apresenta melhor desempenho a nível da dimensão funcional em todos os domínios e uma menor sintomatologia, o que se traduz num melhor estado de saúde global e como resultado, uma melhor QdV. Todavia, a

nível estatístico as diferenças só são significativas para o funcionamento social ($p=0.039$), pelo que podemos afirmar que apenas para esta variável há uma relação de dependência com a QdV.

Tabela 21 – Teste de *U Mann-Whitney* entre hormonoterapia/imunoterapia associada à QT e QdV

Qualidade de vida	Hormonoterapia/Imunoterapia associada à QT		UMW	p
	Sim (n=6)	Não (n=78)		
	OM	OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	36.75	42.94	199.500	0.546
Funcionamento Ocupacional	37.42	42.89	203.500	0.584
Funcionamento Emocional	22.25	44.06	112.500	0.033*
Funcionamento Cognitivo	17.17	44.45	82.000	0.006**
Funcionamento Social	38.17	42.83	208.000	0.629
Dimensão de sintomas				
Fadiga	54.58	41.57	161.500	0.203
Náuseas e vômitos	40.83	42.63	224.000	0.843
Dor	54.00	41.62	165.000	0.214
Dispneia	42.42	42.51	233.500	0.989
Insónia	49.92	41.93	189.500	0.407
Perda de apetite	24.00	43.92	123.000	0.032*
Obstipação	58.83	41.24	136.000	0.056
Diarreia	47.17	42.14	206.000	0.487
Dificuldades financeiras	62.17	40.99	116.000	0.029*
Estado Global de Saúde	31.00	43.38	165.000	0.224

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

Tabela 22 – Teste de *U Mann-Whitney* entre nenhum tratamento associado à QT e QdV

Qualidade de vida	Nenhum tratamento associado à QT		UMW	p
	Sim (n=24)	Não (n=60)		
	OM	OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	43.08	42.27	706.000	0.889
Funcionamento Ocupacional	48.46	40.12	577.000	0.144
Funcionamento Emocional	46.98	40.71	612.500	0.282
Funcionamento Cognitivo	49.46	39.72	553.000	0.085
Funcionamento Social	50.60	39.26	525.500	0.039*
Dimensão de sintomas				
Fadiga	40.96	43.12	683.000	0.711
Náuseas e vômitos	39.39	43.78	643.000	0.385
Dor	40.96	43.12	183.000	0.704
Dispneia	42.42	42.53	718.000	0.976
Insónia	41.65	42.84	699.500	0.828
Perda de apetite	38.50	44.10	624.000	0.290
Obstipação	40.50	43.30	672.000	0.594
Diarreia	43.00	42.30	708.000	0.865
Dificuldades financeiras	39.54	43.68	649.000	0.453
Estado Global de Saúde	47.23	40.61	606.500	0.254

* $p < 0,05$

Finalmente, no nosso estudo encontrámos um número residual de cinco doentes que realizaram **outro tipo de tratamento** associado à QT, que não foram especificados (cf. tabela 23). De qualquer modo, verificámos que quem realizou outro tipo de tratamento apresenta melhores resultados para o funcionamento físico e ocupacional e piores resultados para o funcionamento emocional, cognitivo e social. Referem também menor intensidade dos sintomas fadiga, dor, insónia, perda de apetite, obstipação e diarreia e maior intensidade de náuseas e vómitos, dispneia e dificuldades financeiras.

Quem se sujeitou a outro tipo de tratamento ostenta melhor estado global de saúde e melhor QdV. Porém, não se observam diferenças estatísticas significativas.

Tabela 23 – Teste de *U Mann-Whitney* entre outro tratamento associado à QT e QdV

Qualidade de vida	Outro tratamento associado à QT		UMW	p
	Sim (n=5) OM	Não (n=79) OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	55.40	41.68	133.000	0.546
Funcionamento Ocupacional	53.90	41.78	140.500	0.266
Funcionamento Emocional	39.10	42.72	180.000	0.745
Funcionamento Cognitivo	41.50	42.56	192.500	0.922
Funcionamento Social	40.00	42.66	185.000	0.800
Dimensão de sintomas				
Fadiga	28.50	43.39	127.500	0.181
Náuseas e vómitos	42.90	42.47	195.500	0.966
Dor	37.50	42.82	172.500	0.624
Dispneia	43.80	42.42	191.000	0.849
Insónia	38.60	42.75	178.000	0.693
Perda de apetite	40.80	42.61	189.000	0.858
Obstipação	38.50	42,75	177.500	0.671
Diarreia	34.00	43.04	155.000	0.251
Dificuldades financeiras	45.30	42.32	183.500	0.777
Estado Global de Saúde	45.80	42.29	181.000	0.752

Os dados da tabela 24 refletem diferenças estatisticamente significativas nos domínios do funcionamento emocional ($p=0.029$), sendo que quem sofreu um **internamento anterior** apresenta pior desempenho nesta dimensão (OM= 40.51).

Também quem esteve internado manifesta maior intensidade de fadiga, dispneia, insónia, obstipação, diarreia e dificuldades financeiras, mas exprime menor intensidade de dor em relação a quem não esteve internado.

Em suma, quem não sofreu internamento anterior apresenta um melhor estado global de saúde e concludentemente, maior nível de QdV (OM= 51.22 vs OM=41.51).

Tabela 24 – Teste de *U Mann-Whitney* entre internamento hospitalar e QdV

Qualidade de vida	Internamento hospitalar		UMW	p
	Sim (n=75) OM	Não (n=9) OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	42.11	45.78	308.000	0.667
Funcionamento Ocupacional	41.12	54.00	234.000	0.122
Funcionamento Emocional	40.51	59.06	188.500	0.029*
Funcionamento Cognitivo	41.02	54.83	226.500	0.094
Funcionamento Social	40.95	55.39	221.500	0.072
Dimensão de sintomas				
Fadiga	43.43	34.78	268.000	0.309
Náuseas e vômitos	42.87	39.39	309.500	0.644
Dor	42.25	44.56	319.000	0.781
Dispneia	42.79	40.11	316.000	0.630
Insónia	43.49	34.28	263.500	0.251
Perda de apetite	42.88	39.33	309.000	0.646
Obstipação	43.05	37.89	296.000	0.501
Diarreia	43.52	34.00	261.000	0.114
Dificuldades financeiras	43.75	32.11	244.000	0.149
Estado Global de Saúde	41.45	51.22	259.000	0.249

*p <0,05

Realizámos o teste de *Kruskal-Wallis* com o intuito de percebermos qual o **tipo de carcinoma** (mama, colorretal ou outro) que mais interfere no nível de QdV (cf. tabela 25).

Detetamos que quem realiza QT para o cancro da mama (apenas mulheres na nossa amostra) apresenta um melhor desempenho a nível físico e ocupacional, mas pior a nível emocional, cognitivo e social. Também apresenta maior intensidade dos sintomas fadiga (OM= 46.30), náuseas e vômitos (OM= 42.82), dor (OM=48.34), insónia (OM=45.68), obstipação (OM=45.14) e dificuldades financeiras (OM=47.41).

Os doentes com cancro colorretal são os que apresentam pior QdV funcional e sofrem mais com a perda de apetite (OM=48.24) e diarreia (OM=46.24). Os doentes com “outros tipos de cancro” aparecem com melhor desempenho ocupacional (OM=45.18), cognitivo (OM=49.00), social (OM=48.55) e menor desempenho emocional (OM=44.05). A nível sintomatológico, é de registar uma menor fadiga, náuseas e vômitos, dor e maior obstipação.

Localizámos diferenças estatisticamente significativas a nível da dispneia ($\chi^2=8.353$; $p=0.015$), mais evidente nos participantes com “outro tipo de cancro”, em relação aos doentes com cancro da mama ($p=0.021$) e cancro colorretal ($p=0.051$).

Dos três grupos, as mulheres com cancro da mama indicam um melhor estado de saúde global e um maior nível de QdV.

Tabela 25 – Teste de *Kruskal-Wallis*: tipo de carcinoma e QdV

Qualidade de vida	Tipos de carcinoma			χ^2	p	Tukey		
	Mama (n=22) ⁽¹⁾	Colorretal (n=31) ⁽²⁾	Outros (n=31) ⁽³⁾			1X2	1X3	2X3
	OM	OM	OM					
Dimensão Funcional								
Funcionamento Físico	44.93	40.91	42.27	0.374	0.829			
Funcionamento Ocupacional	43.48	39.13	45.18	1.067	0.587			
Funcionamento Emocional	38.02	44.13	44.05	1.026	0.599			
Funcionamento Cognitivo	34.82	41.45	49.00	4.822	0.090			
Funcionamento Social	36.66	40.60	48.55	3.847	0.146			
Dimensão de sintomas								
Fadiga	46.30	41.74	40.56	0.776	0.679			
Náuseas e vômitos	42.82	42.40	42.37	0.007	0.997			
Dor	48.34	41.71	39.15	2.025	0.363			
Dispneia	37.39	39.74	48.89	8.353	0.015*	0,842	0,021	0,051
Insónia	45.68	38.95	43.79	1.285	0.526			
Perda de apetite	33.55	48.24	43.11	5.837	0.054			
Obstipação	45.14	40.60	42.53	0.561	0.755			
Diarreia	37.59	46.24	42.24	3.317	0.190			
Dificuldades financeiras	47.41	37.85	43.66	2.379	0.304			
Estado Global de Saúde	45.70	41.55	41.18	0.533	0.766			

* p <0,05

Em síntese:

Observámos que o tempo de doença influencia a QdV dos doentes oncológicos, no desempenho do funcionamento físico e nos sintomas dor e obstipação. A quem tenha sido diagnosticada a doença há menos tempo apresenta melhores resultados a nível da dimensão funcional. Porém, apresenta maior intensidade de náuseas e vômitos, perda de apetite, e diarreia. A dor e a obstipação têm maior interferência na QdV dos doentes que têm a doença há mais de 12 meses.

O número de tratamentos não influencia estatisticamente o nível de QdV. Os doentes que já realizaram mais de 10 tratamentos sentem a “dor” com maior intensidade e ostentam um nível mais baixo de QdV.

Os doentes com comorbilidades tendem a evidenciar pior funcionamento físico, ocupacional, emocional e cognitivo, maior intensidade nos sintomas (exceto nas dificuldades financeiras) e concomitante pior estado global de saúde

Quem também realizou cirurgia apresenta melhor desempenho a nível do funcionamento físico e emocional e maior intensidade na fadiga, náuseas/vômitos, perda de apetite, obstipação, diarreia e dificuldades financeiras, e conseqüentemente pior estado global de saúde. As diferenças estatísticas localizam-se na dispneia, que surge com maior intensidade nos doentes que não realizaram cirurgia. Quem realizou RT apresenta maior intensidade dos sintomas fadiga, náuseas/vômitos, dor, dispneia, insónia e dificuldades

financeiras, pior desempenho na dimensão funcional e mostra um ligeiro melhor estado de saúde global e QdV em relação aos que não foram submetidos a RT.

As mulheres com cancro da mama que realizaram hormonoterapia e/ou imunoterapia apresentam piores resultados na dimensão funcional e pior estado global de saúde. Quem foi sujeita a este tratamento mostra resultados piores em relação ao funcionamento emocional e cognitivo. As participantes que não realizaram este tratamento referem maior intensidade dos sintomas náuseas e vômitos, dispneia e perda de apetite. A nível das dificuldades financeiras, as mulheres que realizam este tratamento sentem que é o que mais interfere na sua QdV.

Concluimos que quem não realizou nenhum tratamento associado à QT apresenta melhor desempenho a nível da dimensão funcional, em todos os domínios, e apresenta menor sintomatologia logo, melhor estado global de saúde e QdV. Quem não realizou qualquer tratamento em associação com a QT apresenta melhores *scores*, com diferença significativa no funcionamento social.

Quem realizou outro tipo de tratamento não especificado em associação com a QT, apresenta melhores resultados para o funcionamento físico e ocupacional e piores para o funcionamento emocional, cognitivo e social e ostentam melhor estado global de saúde e melhor QdV.

Quem esteve internado manifesta maior intensidade de fadiga, dispneia, insónia, obstipação, diarreia e dificuldades financeiras. Contudo, exprime menor intensidade de dor em relação a quem não esteve internado. Existem diferenças estatisticamente significativas no domínio do funcionamento emocional, sendo que quem sofreu um internamento anterior apresenta pior desempenho neste domínio.

Detetámos que quem realiza QT para o cancro da mama tem melhor desempenho a nível físico e ocupacional, pior a nível emocional, cognitivo e social e maior intensidade dos sintomas fadiga, náuseas e vômitos, dor, insónia, obstipação e dificuldades financeiras. A maior diferença estatística verifica-se a nível do funcionamento cognitivo em que, quem tem cancro da mama, apresenta pior desempenho em relação aos outros doentes. Os participantes que sofrem de outro tipo de cancro, sem ser da mama ou colorretal, apresentam maior intensidade de dispneia. Os doentes com cancro colorretal são os que mais sofrem com a perda de apetite e diarreia. Os “outros tipos de cancro” apresentam melhor desempenho cognitivo, social e menor intensidade de dor. Dos três grupos, as mulheres com cancro da mama indicam um melhor estado de saúde global e um melhor nível de QdV.

Relação entre a Qualidade de Vida e os Conhecimentos sobre a Doença

As tabelas 26, 27 e 28 reportam-se à relação entre QdV do doente oncológico submetido a QT e os conhecimentos sobre a doença nas diferentes subescalas que apresentamos de seguida.

No que respeita à **informação projectiva/autocontrolo**, através do teste *U de Mann-Whitney* observamos que os participantes que revelam menor informação nesta vertente mostram um melhor funcionamento cognitivo e social, mas pior funcionamento físico, ocupacional e emocional relativamente aos classificados com conhecimentos aceitáveis (cf. tabela 26).

Analisando a dimensão dos sintomas, notamos uma maior intensidade de fadiga, náuseas e vômitos, perda de apetite, diarreia e dificuldades financeiras nos que mostram poucos conhecimentos, enquanto que a dor, dispneia, insónia e obstipação são mais sentidos entre os que possuem conhecimentos aceitáveis. Todavia, as diferenças apenas são significativas para a perda de apetite ($p=0.006$) e diarreia ($p=0.001$), com piores índices nos indivíduos com poucos conhecimentos sobre a doença.

Podemos ainda afirmar que os participantes que possuem conhecimentos aceitáveis são os que apresentam melhor estado global de saúde e, em consonância, uma melhor QdV.

Tabela 26 – Teste de *U Mann-Whitney* entre informação projectiva /autocontrolo e QdV

Qualidade de vida	Informação projectiva/autocontrolo		UMW	p
	Poucos conhecimentos (n=25)	Conhecimentos aceitáveis (n=59)		
	OM	OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	41.64	42.89	716.000	0.832
Funcionamento Ocupacional	36.54	45.03	588.500	0.132
Funcionamento Emocional	41.42	42.96	710.500	0.789
Funcionamento Cognitivo	46.54	40.79	636.500	0.303
Funcionamento Social	46.64	40.75	634.000	0.278
Dimensão de sintomas				
Fadiga	43.66	42.01	708.500	0.774
Náuseas e vômitos	47.42	40.42	614.500	0.170
Dor	37.32	44.69	608.000	0.189
Dispneia	42.14	42.65	728.500	0.892
Insónia	38.52	44.19	638.000	0.296
Perda de apetite	52.56	38.24	486.000	0.006**
Obstipação	41.14	43.08	703.500	0.709
Diarreia	52.44	38.29	489.000	0.001**
Dificuldades financeiras	43.88	41.92	703.000	0.718
Estado Global de Saúde	41.62	42.87	715.500	0.827

** $p<0,01$

Quanto à **informação médica**, observamos pela tabela 27 que quem possui poucos conhecimentos nesta área, mostra melhor desempenho físico, cognitivo e social, enquanto que os que possuem conhecimentos aceitáveis revelam melhor desempenho ocupacional e emocional.

Olhando para a intensidade da sintomatologia notamos que, no geral, os participantes que possuem poucos conhecimentos apresentam maior intensidade de sintomas, com exceção da dor, dispneia e insónia, que são mais sentidos pelos que possuem conhecimentos aceitáveis. Porém, este último grupo apresenta melhor estado global de saúde.

Apenas encontramos significâncias estatísticas na perda de apetite ($p=0.037$), o que confirma a relação de dependência para esta variável, mas infirma-a em relação às restantes.

Tabela 27 – Teste de *U Mann-Whitney* entre informação médica e QdV

Qualidade de vida	Informação médica		UMW	p
	Poucos conhecimentos (n=31)	Conhecimentos aceitáveis (n=53)		
	OM	OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	42.61	42.43	818.000	0.974
Funcionamento Ocupacional	40.73	43.54	766.500	0.599
Funcionamento Emocional	41.79	42.92	799.500	0.837
Funcionamento Cognitivo	46.55	40.13	696.000	0.225
Funcionamento Social	47.05	39.84	680.500	0.162
Dimensão de sintomas				
Fadiga	43.35	42.00	795.000	0.804
Náuseas e vômitos	45.76	40.59	720.500	0.286
Dor	41.79	42.92	799.500	0.832
Dispneia	42.19	42.68	812.000	0.892
Insónia	39.52	44.25	729.000	0.358
Perda de apetite	49.02	38.69	619.500	0.037*
Obstipação	45.06	41.00	742.000	0.408
Diarreia	46.06	40.42	711.000	0.143
Dificuldades financeiras	45.82	40.56	718.500	0.308
Estado Global de Saúde	44.47	41.35	760.500	0.566

* $p < 0,05$

Finalmente, para a **informação (global)**, o teste *U de Mann-Whitney*, dá-nos indicações que os participantes que possuem pouca informação acerca da sua doença revelam melhor funcionamento físico, cognitivo e social e menor funcionamento ocupacional e emocional (cf. tabela 28). Percebemos ainda que há uma maior intensidade de sintomas como fadiga, náuseas e vômitos, perda de apetite, obstipação, diarreia e dificuldades financeiras e menor intensidade de dor, dispneia e insónias, registando, por esse facto, um

menor estado global de saúde. Entre os grupos, as diferenças são significativas apenas para perda de apetite ($p=0.012$) e diarreia ($p=0.009$), mais evidentes nos doentes com poucos conhecimentos sobre a doença.

Tabela 28 – Teste de *U Mann-Whitney* entre informação total e QdV

Qualidade de vida	Informação total		UMW	p
	Poucos conhecimentos (n=31) OM	Conhecimentos aceitáveis (n=53) OM		
Dimensão Funcional				
Funcionamento Físico	42.76	42.35	813.500	0.940
Funcionamento Ocupacional	38.47	44.86	696.500	0.232
Funcionamento Emocional	41.45	43.11	789.000	0.761
Funcionamento Cognitivo	45.37	40.82	732.500	0.390
Funcionamento Social	44.34	41.42	764.500	0.572
Dimensão de sintomas				
Fadiga	42.66	42.41	816.500	0.963
Náuseas e vômitos	48.24	39.14	643.500	0.060
Dor	40.66	43.58	764.500	0.583
Dispneia	42.19	42.68	812.000	0.892
Insónia	39.16	44.45	718.000	0.303
Perda de apetite	50.37	37.90	577.500	0.012*
Obstipação	43.94	41.66	777.000	0.643
Diarreia	48.87	38.77	624.000	0.009**
Dificuldades financeiras	45.82	40.56	718.500	0.308
Estado Global de Saúde	41.18	43.27	780.500	0.700

*p <0,05

**p <0,01

Em suma:

Os participantes com pouca informação projectiva/autocontrolo, sentem maior intensidade dos sintomas diarreia e perda de apetite. Mostram melhor funcionamento cognitivo e social e pior funcionamento físico, ocupacional e emocional, em relação a quem apresenta conhecimentos aceitáveis nesta dimensão. Já estes registam uma maior intensidade dos sintomas obstipação, insónia, dispneia e dor.

No que concerne aos conhecimentos sobre informação médica acerca da doença, os participantes com poucos conhecimentos revelam melhor desempenho físico, cognitivo e social e os com conhecimentos aceitáveis geram melhor desempenho ocupacional e emocional. Por outro lado, os participantes que manifestam poucos conhecimentos apresentam maior intensidade de sintomatologia, mas curiosamente apresentam melhor estado global de saúde.

Apuramos ainda que os participantes que, de um modo geral, possuem poucos conhecimentos acerca da doença referem que a perda de apetite e a diarreia têm interferência na sua QdV.

4. DISCUSSÃO

4. DISCUSSÃO

Neste capítulo procederemos a uma análise específica, tendo em consideração o quadro conceptual subjacente ao estudo e os objetivos e questões de investigação enunciadas, dando especial ênfase aos resultados mais significativos, confrontando-os com outros estudos publicados sobre a problemática em discussão.

Iniciaremos a discussão dos resultados sobre qual o nível de conhecimentos sobre a doença oncológica, quais as variáveis sociodemográficas e clínicas que influenciam os conhecimentos; qual o nível de QdV dos doentes oncológicos; quais são as variáveis sociodemográficas e clínicas que influenciam o nível de QdV e, por fim, se os conhecimentos sobre a doença têm influência no nível de QdV.

“Qual o nível de Conhecimentos sobre a Doença dos doentes oncológicos submetidos a QT?”

No que diz respeito aos conhecimentos sobre a doença oncológica, e face ao determinado pelo autor da ECsD, para o qual o “ideal seriam pontuações médias próximas dos 3 pontos “sei o necessário”, assumindo-se os resultados tanto piores quanto mais próximos de zero” (Martins, 2007a), obtivemos resultados que nos permitem inferir que, no geral, os doentes se encontram pouco informados acerca da sua situação de doença ($M=2.024$). Para as subescalas “informação projectiva/autocontrolo” e “informação médica” encontrámos índices médios de 2.09 e 1.95, respetivamente. Através da correlação de *Pearson*, e determinando a significância baseada no teste *t* para o *r* de *Pearson* entre a informação projectiva/autocontrolo e a informação médica, podemos inferir que, a maiores níveis de conhecimentos sobre informação projectiva/autocontrolo, corresponde melhor informação médica e vice-versa, com uma correlação positiva alta e significativa ($t=2.750$; $p=0.007$) e com uma percentagem de variância explicada de 66%.

Considerando, no presente estudo, conhecimentos aceitáveis para valores médios superiores a dois, notamos que a nossa amostra apresenta maior nível de conhecimentos ($M=70.2\%$) em relação à informação projectiva/autocontrolo, enquanto que 63.1% apresenta valores aceitáveis na informação médica e informação global. No estudo de Martins (2007a), com uma amostra 479 doentes, e que teve como objetivo avaliar a relação entre a satisfação com a informação sobre a doença e morbilidade, mostra que os indivíduos

inquiridos se apresentam insatisfeitos com a informação, sendo a média das respostas para a dimensão “informação médica” de 1.82 pontos e a dimensão “informação projectiva/autocontrolo” ligeiramente superior (1.97 pontos). Globalmente, a média foi de 1.90 pontos. Este autor concluiu que os resultados obtidos reforçam o lado positivo desta área dos cuidados de enfermagem e apontam para a necessidade de maior investimento dos profissionais de saúde na informação aos doentes (Martins, 2007a). Em contrapartida, num estudo realizado no Brasil com 480 participantes, cujo objetivo foi avaliar o conhecimento acerca da doença oncológica e práticas de cuidado com a saúde anterior ao diagnóstico de cancro, a maioria dos sujeitos entrevistados (93%) respondeu que, ao receber o diagnóstico de doença oncológica teve informações acerca da doença pela equipa de saúde, o que é importante, na medida em que cabe à equipa de saúde informar e esclarecer o doente sobre aspetos da patologia pela qual ele foi acometido (Herr, et al., 2013).

Em termos nacionais, mais de 70% dos inquiridos considera-se razoavelmente, bem ou muito bem informado sobre as doenças oncológicas. Os resultados indicam a existência de duas tendências: por um lado, os homens a assumirem, com maior intensidade, um menor grau de informação sobre a área oncológica, e por outro lado, quanto maior o grau de instrução dos indivíduos, maior a convicção quanto ao grau de informação que dispõe sobre o cancro (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2011).

Outros estudos têm revelado que a maioria dos doentes refere ter recebido menos informação do que aquela que desejavam (Martins, 2003; Stewart, Abbey, Shnek, Irvine & Grace, 2004). Parece então que, na prática, nem os doentes estão satisfeitos com este direito fundamental, nem os profissionais estão a cumprir o seu dever de informar os doentes de forma clara e completa.

“Que variáveis sociodemográficas e clínicas têm influência nos Conhecimentos sobre a Doença?”

No que diz respeito às características sociodemográficas, neste caso em relação ao **género**, verificámos que as mulheres apresentam um nível mais elevado de conhecimentos sobre a doença comparativamente aos homens. Alguns estudos apontam que as mulheres desejam informação mais específica, nomeadamente o nome da doença e especificidades do tratamento (Ankem, 2006; Jenkins, Fallowfield, Saul, 2001). O estudo de Degner et al. (1997) demonstrou que, à medida que sobe o nível educacional das mulheres, aumenta o seu desejo de ter um papel mais ativo e participativo na gestão do seu estado de saúde, podendo-se daqui inferir que estas, ao colocarem mais questões, ao procurarem ativamente mais informações e ao conseguirem compreender, interiorizar e relacionar essa informação,

conseguirão assim maiores níveis de satisfação nesta área. Parece existir uma relação clara com a capacidade de cada pessoa ser capaz de exercer a sua cidadania, ou seja, com a capacidade de participar, negociar, influenciar e controlar o que diz respeito à sua vida, articulando os seus interesses, expor as suas dúvidas e procurar as respetivas respostas. No fundo, uma ligação estreita com o conceito de *empowerment* tal como definido pela OMS (2002).

Estudos recentes revelam que, independentemente da **idade**, o doente deseja ser informado da doença. Os doentes mais jovens desejam mais informação e mais detalhada acerca da doença, tratamento, progressão e efeitos secundários (Ankem, 2006; Boudioni, McPherson, Mossman, 1999; Degner, Kristjanson, Bowman, 1997; Jenkins, Fallowfield & Saul, 2001; Meredith, Symonds, Webster, 1996) e os doentes mais idosos desejam mais informação sobre autocuidados e aspetos da vida social (Boudioni, McPherson, Mossman, 1999; Luker, Beaver, Leinster, Owens, Degner, Sloan, 1995).

Na nossa investigação, os participantes com idades inferiores a 45 anos revelam maior nível de informação, comparativamente com os de idades superiores a 65 anos. Doentes com mais idade enfrentam barreiras na comunicação com os profissionais, incluindo problemas sensoriais e de memória e literacia em saúde mais pobre, por isso, deve ser avaliada a sua capacidade funcional nos domínios fisiológicos e socioeconómicos que identificam comorbilidades significativas e fragilidades. O sucesso do tratamento de QT a doentes com idades superiores pode exigir intervenções para apoiá-los, garantindo que todos tenham benefício ao serem submetidos a este tratamento, se assim o desejarem (Johnson, 2012).

Em relação ao **nível de escolaridade**, os participantes que frequentaram o ensino secundário ou superior apresentam maiores conhecimentos sobre a doença nas dimensões informação médica e informação global, enquanto que os que frequentaram os 2.º e 3.º ciclos revelam mais conhecimentos na informação projectiva/autocontrolo. Os que possuem apenas o ensino básico apresentam valores de informação mais baixos, para todas as dimensões. Em suma, podemos inferir que o nível de escolaridade interfere positivamente no nível de conhecimentos. Também no trabalho de Martins (2008), o valor das medianas do global da ECsD e de cada uma das suas dimensões varia consoante as habilitações literárias/académicas dos inquiridos, sendo relativamente baixos nos que têm habilitações até ao 1.º ciclo do ensino básico, tendendo a subir progressivamente à medida que vão aumentando as habilitações (Martins, 2008).

Em relação a **área de residência**, os doentes que vivem na cidade indiciam melhores conhecimentos acerca da doença em relação aos que residem na aldeia e/ou na

vila. Na verdade, continuam a manter-se, senão a aumentar, algumas diferenças como o nível socioeconómico e as estruturas familiares e sócio afetivas entre os centros urbanos e os bairros suburbanos. As aldeias rurais são em grande parte habitadas por pessoas de idade mais avançada e pertencentes a estratos socioeconómicos mais baixos. Ou seja, ainda que com acesso fácil à informação acerca da doença, existem sempre grupos que terão maior dificuldade em compreender essa informação, menor estímulo para a procurar e mesmo menor capacidade económica para tal, como por exemplo pedir uma segunda opinião em relação ao seu estado de saúde (Martins, 2008).

Relativamente às **características clínicas**, quem tem a doença há menos de seis meses e quem realizou menos tratamentos revela menos conhecimentos sobre a doença. Degner et al. (1997) verificaram que os doentes com diagnóstico mais recente têm maior necessidade de informação sobre investigação de novos tratamentos e sobre o tratamento da doença. Rodrigues (2007) verificou que a satisfação com a informação é maior no início do percurso da doença, e que isso provavelmente estará relacionado com o facto dos doentes nesta fase não terem ainda tantos conhecimentos sobre a sua doença e/ou tratamentos. Numa fase mais avançada da doença é mais difícil fazer com que os doentes se sintam satisfeitos com a informação transmitida, porque as dúvidas e as questões tendem a ser também cada vez mais específicas (Rodrigues, 2007). Contrariamente, Martins refere que os indivíduos que já ultrapassaram a fase aguda do episódio de doença estão significativamente mais satisfeitos com a informação que detêm sobre a doença (Martins, 2007a).

No presente estudo, o **estado civil, a situação laboral e a situação de internamento** parecem não influenciar os conhecimentos sobre a doença oncológica. É importante salientar que, quanto mais dias os doentes estão internados, menos satisfeitos se sentem com a informação que detêm sobre a doença, argumentando com a “falta de tempo” dos profissionais de saúde para alguns *deficits* de informação ao doente (Martins, 2008).

“Qual o nível de Qualidade de Vida dos doentes oncológicos submetidos a QT?”

Ainda que os tratamentos de QT provoquem efeitos secundários nefastos devido à sua toxicidade, no presente estudo a QdV é percecionada pelos doentes de forma positiva, demonstrada através de valores acima da média central (superiores a 50 valores) nas dimensões da escala QLQ-C30.

No que concerne aos dados obtidos relativamente à **dimensão funcional**, estes revelam que os melhores desempenhos dos doentes oncológicos são ao nível do

funcionamento social (M=79.76) e cognitivo (M=78.17) e mais baixos no funcionamento físico (M=71.50), emocional (M=71.39) e ocupacional (M=70.23). Na avaliação do estado global de saúde, os sujeitos apresentam uma média de 56.34 valores. Com a correlação de *Pearson*, os valores correlacionais estabelecidos são significativos e positivos, ou seja, apresentam uma correlação direta entre todos os domínios da dimensão funcional. Regista-se a mais elevada ($r=0.607$) entre o funcionamento físico e funcionamento ocupacional e a menor correlação entre o funcionamento físico e o funcionamento social ($r=0.221$). Pelo exposto, podemos inferir que a amostra apresentava, na altura da avaliação, uma QdV razoável, tal como o descrito em estudos anteriores, realizados com doentes oncológicos, que relataram uma QdV melhor do que seria de esperar (Browall et al., 2008; Dekker et al., 2006; Jongi, Cancel, Shouten, Huijer Abu-Saad & Courtens, 2005; Machado & Sawada, 2008; Nicolussi & Swada, 2009; Paredes et al., 2008; Revelo et al., 2007; Rodrigues, 2007; Zandonai, Cardozo; Krikeli et al., 2010; Gonçalves, 2010).

No estudo de Gonçalves (2010) verificou-se que os melhores desempenhos dos doentes oncológicos são ao nível do funcionamento cognitivo, social e físico, por outro lado, apresentaram piores desempenhos ao nível do funcionamento emocional e ocupacional. Num estudo com 108 doentes com cancro de mama que estavam em tratamento de QT, estes percecionaram uma boa QdV global, em todas as escalas de funcionamento, em especial no funcionamento cognitivo. No entanto, o funcionamento ocupacional e emocional mostrou uma menor performance (Rodrigues, 2007). De acordo com o estudo realizado por Osoba et al. (2006), verificou-se que, dos quatro efeitos que os doentes com cancro da mama mais gostariam de evitar, dois deles são a diminuição do seu funcionamento emocional e ocupacional, o que demonstra a importância que um bom desempenho nestas áreas pode vir a ter para a QdV.

Não era esperado obter estes resultados já que efetivamente são vários os estudos que demonstram como a doença oncológica é comprometedora ao nível social e cognitivo. Em contrapartida, outros autores demonstram que a doença oncológica não afeta as dimensões social e cognitiva Arnet et al., 2005 citado por Nicolussi & Sawada, 2009; Figueiredo et al., 2010; Rodrigues, 2007; Zandonai et al., 2010). O **funcionamento social** está relacionado com a desinserção social, aliada aos preconceitos de grande parte dos que rodeiam o doente e a frequência com que participam nas atividades sociais (Queiroz, 2010; Santos & Ribeiro, 2001). O suporte social e familiar tem sido identificado como um importante fator de adaptação emocional à doença e bem-estar contribuindo, conseqüentemente, para uma melhor QdV (Ribeiro, 1999; Silva, Ribeiro & Cardoso, 2003). A família é entendida, cada vez mais, como um porto seguro e fonte de suporte social do

doente, já que este se sente mais seguro e confiante junto desta, o que se reflete no seu bem-estar psicológico e físico (Kotkamp-Mothes et al., 2005; Baider et al., 2004).

Relativamente à **função cognitiva**, trata-se de um conceito multidimensional que descreve um conjunto de domínios da atenção e concentração, função executiva, velocidade de processamento de informação, linguagem, função motora, habilidade espaço-visual, aprendizagem e memória, sendo que, com a aplicação da escala QLQ-C30, avalia-se especificamente a concentração e a memória (Gonçalves, 2010).

O **funcionamento ocupacional** está relacionado com as limitações que as pessoas sentem no dia-a-dia, com a realização das suas atividades profissionais, de lazer e recreativas, com a capacidade do indivíduo realizar um conjunto de atividades que são normais para a maioria das pessoas, onde se inclui o autocuidado, a mobilidade e a capacidade de desempenho do papel social (Gonçalves, 2010; Santos & Ribeiro, 2001). O pior desempenho ao nível ocupacional dos doentes oncológicos vai ao encontro do que é descrito na bibliografia. Osoba (1991), no seu trabalho, verificou que a atividade social dos doentes oncológicos parece ser inferior, no plano do desporto, trabalho, viagens e outras atividades de lazer. De acordo com um estudo realizado na Grã-Bretanha com doentes com o diagnóstico de cancro e submetidos a tratamentos, constatou-se que, no exercício das atividades existe uma diminuição da capacidade de 87% para pegar em objetos pesados, 60% para proceder a limpezas, 56% para cuidar do marido ou filhos e de 56% para subir ou descer escadas. Esta situação provoca algumas dificuldades nos empregadores, que nem sempre são sensíveis às situações de doença, dificultando o emprego aos doentes que tiveram cancro (Couvreur, 2001). Desta situação se depreende o pior desempenho ao nível ocupacional.

O **funcionamento emocional** está relacionado com a forma como as pessoas se sentem tensas, preocupadas, irritáveis ou deprimidas. A escala geral da QLQ-C30 possui uma dimensão denominada “funcionamento emocional” que apresenta quatro itens que se poderiam designar por *negative affectivity* (ou humor negativo), porém não permite discriminar se o mal-estar que o indivíduo sente está relacionado com a ansiedade, com a depressão, com a autoestima ou outra. Segundo Figueiredo, Ferreira & Figueiredo (2001), após o diagnóstico de doença oncológica, ocorrem nos doentes reações emocionais com consequências a nível da sua QdV. O estudo realizado por Figueiredo (2007) em doentes com cancro colorretal, confirma a correlação positiva entre a ansiedade, depressão, *stresse* pós-traumático e a QdV. Num estudo desenvolvido na Alemanha, por Arndt et al. (2004), que também utilizou a escala QLQ-C30 em doentes com cancro colorretal, um ano após o diagnóstico e submetidos a algum tipo de tratamento (cirurgia, QT e/ou RT), foram encontrados melhores *scores* para as funções físicas e cognitiva e *scores* mais baixos para

a função emocional, em que cerca de 80% dos doentes relataram sentirem-se deprimidos, irritados, tensos ou preocupados. Os autores Zenger et al., com o objetivo de analisarem a QdV em 265 doentes com cancro da próstata, concluíram que elevados níveis de ansiedade e depressão estão relacionados estatisticamente com um baixo nível de QdV (Zenger et al., 2010).

Na opinião de Couvreur (2001), a ansiedade dos doentes com cancro deve-se fundamentalmente à existência de medos múltiplos, tais como mutilações, futuro incerto, perda do estatuto social, dor, separação dos entes queridos e morte. No que concerne à depressão, esta é influenciada pela perda ou diminuição de capacidade física, sentimento de impotência, problemas financeiros, perda do estatuto social e do emprego (Couvreur, 2001), assim como por dor e desconforto que envolve a ameaça de perda ou mesmo a perda de identidade e integridade da pessoa e alteração da sua perceção de futuro (Rosas, 1998). Todos estes aspetos são aceites por muitos autores como sendo causa de alterações no nível de QdV.

O **funcionamento físico** pode ser influenciado se os doentes não tiverem acesso ao apoio dos profissionais de saúde, familiares e amigos (Queiroz (2010). Segundo Santos e Ribeiro (2001), os doentes que valorizam muito a aparência física, poderão ter mais dificuldades em aceitar as novas condições físicas, como por exemplo, a alopecia, ostomia ou mastectomia, afetando por isso o funcionamento físico. Também se sabe que a astenia, consequente da diminuição da hemoglobina após tratamento de QT, pode levar a um *deficit* na realização do autocuidado. Esta situação acaba por ser um círculo vicioso: a astenia leva a diminuição do autocuidado o que, por sua vez, leva a efeitos secundários não controlados que originam ainda mais limitações e assim sucessivamente. No caso de doentes com cancro pulmonar, identificou-se diminuição nos seguintes domínios: físico, funcional, dor, vitalidade, estado geral e saúde mental (Zandonai et al., 2010). Nos doentes com cancro gastrointestinal, o domínio físico está afetado ao evidenciar dor, disfagia e a perda da funcionalidade quando mensurados pelos questionários da QdV (idem). Quanto mais intensos forem esses sintomas maior é o risco de diminuição do autocuidado (Chou et al., 2007). Dependendo de terceiros para executar as atividades do quotidiano, como o autocuidado, provoca no doente oncológico sentimentos de insuficiência e inferioridade (Siqueira, Barbosa & Boemer, 2007).

Para além do desempenho a nível funcional, a escala QLQ-C30 permite também caracterizar a **dimensão de sintomas** que os doentes oncológicos apresentam e que vão influenciar direta ou indiretamente a sua QdV. No nosso estudo, os sintomas que mais interferem na vida dos doentes oncológicos submetidos a QT são a fadiga (M=37.83), as dificuldades financeiras (M=30.95), a insónia (M=29.76), a dor (M=25.0) e a perda de apetite

(23.41), enquanto que os que menos interferem são a diarreia (M=9.12) e a dispneia (M=5.952). No presente estudo, a correlação de *Pearson*, referente à dimensão de sintomas determina que a fadiga, as náuseas e vômitos, a dor, e o apetite estabelecem relações positivas, com maior correlação na associação entre apetite vs náuseas e vômitos. Os sintomas diarreia vs dificuldades financeiras, diarreia vs dispneia, diarreia vs obstipação e diarreia vs insónia apresentaram correlações negativas, sendo a última a mais visível.

Os resultados obtidos vão ao encontro do que se encontra descrito na literatura (Fonseca & Barata, 2006; Jonge et al., 2005; Sawada et al., 2009). No estudo de Arndt et al., concluiu-se que a QdV dos doentes foi mais afetada pela dor, fadiga e insónia (Arndt et al., 2004). No estudo de Sawada et al., referente à escala de sintomas, houve predomínio da insónia, seguida da dor e a fadiga (Sawada et al., 2009).

A fadiga, segundo a *National Comprehensive Cancer Network*, tem sido identificada como o sintoma mais experienciado pelos doentes oncológicos durante o tratamento de QT (Fonseca & Barata, 2006; Jonge et al., 2005). É relatada pelos doentes oncológicos, em todas as fases de doença, principalmente nos casos em que se apresentam metástases (Pimenta, 2002). Influencia a motivação dos doentes em iniciar ou começar uma terapêutica, limita de forma significativa as atividades e reduz as capacidades de trabalho (Jonge et al., 2005). Para Gonçalves (2010) os fatores de risco para a fadiga são o serviço de saúde público, a dor, a carência do sono, depressão e capacidade funcional.

Podem ser identificados dois tipos de fadiga: a aguda e a crónica. A fadiga aguda é facilmente remediável, desaparecendo após um bom repouso, no entanto, na fadiga crónica, o cansaço permanece por mais tempo, reduzindo a funcionalidade do indivíduo, comprometendo assim a sua QdV. Essa última acomete grande parte da população com doenças crónicas, ocorrendo em 40% dos doentes sob QT (Lima & Borges, 2009).

No trabalho de Rodrigues (2007) a fadiga destaca-se como sendo o sintoma que mais interfere com a QdV. Só depois deste sintoma é que aparecem as dores e a perda de apetite. Num estudo qualitativo, realizado com 17 mulheres sírias com cancro da mama submetidas a QT, com o objetivo de explorar as suas experiências face ao diagnóstico e tratamento, os sintomas experimentados como os mais incapacitantes durante o tratamento foram a fadiga, náuseas, vômitos, alopecia e dor (Nizamli, Anoosheh, & Mohammadi, 2011). O estudo realizado por Gorini et al. (2010), relativo à fadiga em doentes oncológicos, evidenciou que 17.8% destes apresentaram sinais e sintomas sugestivos de fadiga. Os tipos de cancro que mais mostraram ligação com fadiga foram os do aparelho digestivo e o tratamento mais relacionado com a fadiga foi a QT, com 50% dos doentes a manifestá-la (Gorini et al., 2010).

O aumento da fadiga no doente oncológico tem sido, por vezes, correlacionada com a anemia induzida pelos citostáticos. Freitas et al. (2009), realizaram um estudo multicêntrico que visou avaliar a anemia induzida pela QT e a QdV relacionada com este sintoma em doentes oncológicos portugueses, em que a incidência de anemia induzida pela QT no cancro da mama foi de 48.2% e foi correlacionada com uma diminuição dos *scores* das escalas de avaliação da QdV (Freitas et al., 2009). No entanto, a fadiga neste tipo de doentes, poderá estar também correlacionada com a presença de outros sintomas físicos e/ou psicológicos, como por exemplo a depressão ou as náuseas e vômitos (Curt, 2000). Em suma, um maior nível de fadiga está correlacionado com pior QdV (Byar, Berger et al., 2006).

Reportando-nos à dor, a literatura refere que é um sintoma frequente nos doentes oncológicos, sendo considerado o mais temido, já que muitas vezes a dor é vista como uma ameaça ao modo de vida e à própria existência (Carvalho & Cardoso, 2000), sendo entendida como uma causa de perturbação da QdV. A dor do doente oncológico tem repercussões graves a nível social, uma vez que contribui para o absentismo laboral e conseqüentemente para o agravamento dos problemas financeiros, sentimento de dependência e inutilidade, sendo que estes problemas podem terminar numa diminuição da autoestima ou mesmo em depressão. Concordamos que não é aceitável que no século XXI os doentes continuem a sofrer com dor e/ou outros desconfortos físicos. Nesse sentido, a avaliação da dor pelo profissional de saúde é um ponto fundamental para o planeamento do tratamento e cuidados (Nizamli, Anoosheh, & Mohammadi, 2011).

O diagnóstico e tratamento do cancro podem ter repercussões francamente negativas nos rendimentos pessoais e familiares dos doentes oncológicos (Syse, Tretli et al., 2009). No presente estudo, as dificuldades financeiras foram apontadas com o segundo pior resultado, ou seja, apresentam-se como sendo um fator que influencia negativamente o nível de QdV. A interrupção da atividade laboral durante este período da vida ou a perda de dias de trabalho pelos cônjuges que acompanham os doentes ao longo dos tratamentos desencadeia perda de rendimento mensal e, conseqüentemente, dificuldades financeiras no seio familiar. Estes dados permitem deduzir que um melhor suporte financeiro está associado a uma melhor QdV (Safaei, Moghimi-Dehkordi et al., 2008; Becker, Kang & Stuijbergen, 2012). Estas dificuldades financeiras podem manifestar-se até quase uma década após o diagnóstico (Syse, Tretli et al., 2009; Costa, 2010).

No final da lista dos sintomas estão aqueles que os doentes sentem com menos intensidade, e que por isso não interferem tanto com a QdV, que são a dispneia, diarreia, obstipação, náuseas e vômitos. O controlo de sintomas é algo cada vez mais valorizado nos nossos dias, e desta lista de sintomas verificamos que os mais frequentes são

simultaneamente aqueles em que o seu controlo através da terapêutica atualmente existente ainda não é tão eficaz.

Na nossa opinião, a QdV não deve ser medida através da soma dos domínios que a constituem, porque a QdV no seu todo corresponde a mais do que a soma das suas partes. Alguns autores também mencionam que há uma interação dinâmica entre os aspetos da QdV, pois se houver alteração em um dos domínios isso irá afetar a QdV como um todo (Bertoncello 2004; Lima & Borges, 2009). Facto que corrobora os resultados encontrados, pois todos os itens que pensávamos que possivelmente afetariam a QdV dos doentes apresentaram uma média baixa, porém, foi considerado neste estudo, que os doentes apresentam uma QdV satisfatória.

No sentido de encontrar explicações para o nível razoável de QdV que os doentes oncológicos apresentaram neste estudo, constatou-se que há autores que afirmam que a doença oncológica pode afetar menos a QdV dos doentes do que por norma se julga. Na opinião de Durá (1997), pelo facto do cancro ao longo dos séculos ter sido mistificado pelas sociedades, os próprios investigadores têm uma visão pessimista desta doença e tendem a sobrestimar os efeitos negativos do cancro e seu tratamento no bem-estar psicológico e QdV dos doentes.

Para o doente oncológico apresentar altos *scores* de QdV, é necessário que este possua expectativas adequadas relativamente à patologia em si e ao seu progresso (Wan, Counte & Cella, 1997; Lopes, Ribeiro & Leal, 1999). Para que este possua “expectativas adequadas” é necessário diminuir a distância entre as suas ambições e aquilo que, na realidade, é possível alcançar (Twycross, 2003; Rodrigues, 2007). É importante que o doente tenha compreendido claramente a sua doença e o objetivo de cada tratamento a que vai ser submetido, para que tenha expectativas realistas sobre o mesmo e consiga ter uma QdV satisfatória dentro das suas limitações.

Consideramos pertinente salientar que, se perguntarmos a duas pessoas diferentes em quanto avaliam a felicidade ou bem-estar ou a QdV que sentem, entre zero e 10, sendo 10 a felicidade ou bem-estar ou a QdV máxima possível, e ambos responderem “sete”, este valor é comparável, mas as razões porque as duas pessoas referem este valor é único, pessoal e incompreensível para as outras pessoas (Pais-Ribeiro, 2012).

“Que variáveis sociodemográficas têm influência na qualidade de vida?”

Em relação ao **género**, as mulheres evidenciam pior QdV que os homens, com valores estatisticamente significativos. Os homens apresentam melhor desempenho a nível do funcionamento cognitivo ($p=0.002$) e social ($p=0.026$) e a diarreia ($M=45.82$) é o sintoma

que mais interfere na sua QdV. Os sintomas dor ($p=0.037$) e obstipação ($p=0.051$) afetam mais as mulheres. Estes resultados são idênticos aos confirmados por outros estudos realizados nesta área. Num estudo realizado na Alemanha por Schmidt et al. (2005), que também utilizou o QLQ-C30 para avaliação da QdV de doentes com cancro retal, os homens relataram melhores scores na função física, enquanto as mulheres afirmaram ter mais sintomas. Um outro estudo, de Pérez et al. (2004) realizado na Espanha, mostrou resultados estatisticamente significativos, cuja QdV medida pelo instrumento *Nottingham Health Profile* foi pior nas mulheres do que nos homens. Outros estudos sugerem resultados semelhantes (Gonçalves, 2001; Dekker et al., 2006; Oerlemans et al., 2011).

Para justificar esta diferença entre os géneros, Gianini (2007) afirma que nas culturas ocidentais os homens e as mulheres utilizam diferentes formas de adaptação psicossocial nas diferentes etapas do tratamento oncológico, e tal deve-se ao facto de serem socializados de forma diferente logo, não desenvolvem as mesmas estratégias de confronto com a doença. Na referida análise, as mulheres eram mais propensas a se envolverem em estratégias de *coping*, a procurar apoio emocional e a recorrer à meditação sobre os problemas (Grant, et al., 2011).

Os resultados do presente estudo mostram que existem diferenças estatísticas em relação à **idade** nos sintomas “perda de apetite” ($p=0.016$), sendo os doentes mais velhos quem apresenta maior intensidade, e “dificuldades financeiras” ($p=0.008$) que afetam mais os doentes com idades inferiores a 45 anos, o que se repercute na diminuição da QdV destes grupos. Na avaliação do estado global de saúde, os participantes com idade superior a 65 anos apresentam piores níveis. Outros estudos apontam para resultados semelhantes (Bloom et al., 2004; Engel et al., 2003; Zebrack et al., 2007).

Park, et al. (2011), que utilizaram o *Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast Cancer instrument* (FACT-B) para avaliar a QdV em doentes com cancro da mama, com o intuito de analisar as diferenças entre idades inferiores a 50 anos e idades iguais ou superiores a 50 anos, obtiveram diferenças estatisticamente significativas nas duas categorias de idade, em que os doentes com idades iguais ou superiores a 50 anos apresentaram valores mais baixos na QdV em relação ao outro grupo (Park et al., 2011). Oerlemans et al. (2011) ao avaliarem a QdVRS em doentes com Linfoma de Hodgking e não Hodgking, chegaram à mesma conclusão dos autores supracitados, isto é, doentes com idades superiores apresentam pior QdVRS. O estudo de Souza et al. (2005), relativo à avaliação da QdV de doentes com carcinoma retal submetidos a amputação abdomino-perineal, concluiu que o grupo dos doentes mais idosos apresentava maior dificuldade em realizar atividades quotidianas e até mesmo atividades de lazer, o que influencia a sua QdV. Santos, Ribeiro & Lopes (2003) concluíram que os indivíduos mais idosos mostram menor

satisfação com as amizades, hipervalorizando a componente familiar de apoio, o que pode explicar a menor QdV.

Em contrapartida, os resultados de um estudo quasi-experimental com dois grupos, com uma amostra de 204 mulheres com cancro da mama, sugerem que mulheres com idades superiores a 55 anos apresentaram melhor QdV que as mulheres mais jovens (Salonen et al., 2011). Segundo estes autores, as mulheres mais novas apresentam maiores incertezas sobre o futuro, têm mais dificuldades de adaptação à situação e de encontrar apoio. Estas referiram que se consideram demasiado jovens para assumir "o papel doente" (Salonen et al., 2011; Pinto & Ribeiro, 2006). No estudo de Sá (2003), a faixa etária com maior QdV global situou-se entre os 31 e os 40 anos, por sua vez, Roberts et al. (1992) referem que a QdV é mais degradada nas pessoas mais novas, a realizar tratamentos adjuvantes de QT, uma vez que, quando os indivíduos estão em idade profissionalmente ativa, têm maior dificuldade para conciliar de modo satisfatório as diferentes dimensões da sua vida. De acordo com Dekker et al. (2006) os doentes mais jovens são mais afetados ao nível do isolamento e funcionamento social. Perante estes resultados, podemos afirmar que o momento em que a doença é diagnosticada no ciclo vital é um fator a ter em conta no ajustamento psicológico do doente à doença oncológica (Cotrim, 2007).

Verificámos evidências estatísticas que nos permitem afirmar que a QdV é diferente conforme o **estado civil** no sintoma náuseas e vômitos ($p=0.004$) em que, quem não vive com companheiro mostra maior intensidade deste sintoma. Os participantes que vivem com companheiro apresentam melhor desempenho nos domínios da dimensão funcional, menos intensidade de sintomas (exceto a diarreia) e melhor estado global de saúde logo, ostentam melhor QdV. Curiosamente, os resultados do trabalho desenvolvido por Silva citado por Santos (2006) evidenciam que as pessoas casadas tendem a relatar mais sintomas e a avaliar a sua saúde de uma forma mais negativa. Esta aparente contradição poderá estar relacionada com o funcionamento conjugal que, caso seja bom, as perturbações da doença e dos tratamentos são equilibradas pela base firme do relacionamento, mas por outro lado se existirem padrões disfuncionais anteriores à doença, a ameaça da perda tenderá a distanciar ainda mais o casal (Santos, 2006).

A **situação laboral** parece não influenciar estatisticamente o nível de QdV, porém, as pessoas que se encontram empregadas revelam melhores desempenhos na dimensão funcional, exceto no funcionamento emocional, menor intensidade de sintomas (exceto a insónia e a diarreia, que são os que mais afetam a sua QdV) e por sua vez manifestam melhor estado global de saúde ($M=46.60$). Os desempregados apresentam, no geral, pior desempenho a nível da dimensão funcional e as dificuldades financeiras são o que mais interfere na sua QdV.

Queiroz (2010) afirma que a doença oncológica obriga a um absentismo de longa duração, o que é um fator de desinserção social importante para o doente, porque 60 a 80% dos doentes em remissão regressam ao trabalho e este regresso é tanto mais frequente e precoce quanto mais jovem é o doente, quando tem uma atividade profissional motivadora, quando os efeitos colaterais são mínimos e quando o contexto laboral é favorável. Com um número crescente de tratamentos realizados em ambulatório, os resultados deste estudo demonstram que trabalhar durante o tratamento é uma opção viável para alguns doentes. Sabemos que os doentes com atividade laboral ativa avaliam mais favoravelmente a sua QdV. Estes resultados estão de acordo com outros estudos, que mostram que os doentes empregados apresentam um risco menor de mudanças negativas no índice de QdV global e os desempregados apresentam maiores dificuldades financeiras em relação aos reformados (Salonen et al., 2009; Uzun et al., 2004; Le Corroller-Soriano et al., 2011).

Os profissionais de saúde precisam de valorizar cada vez mais a importância que a atividade laboral tem na vida dos doentes, explorar o significado do trabalho para eles e entender as necessidades e desejos do doente em relação ao seu emprego durante o tratamento. O impacto do tratamento no emprego e nas preferências dos doentes em relação ao trabalho devem fazer parte da avaliação de rotina. Devem ser colocadas em prática estratégias para permitir que os doentes que desejam continuar a trabalhar o possam fazer durante o tratamento.

Constatámos que doentes com maior **escolaridade** tendem a revelar melhor QdV, com índices estatisticamente significativos no sintoma perda de apetite ($p=0.047$), com maior interferência na QdV dos doentes com escolaridade mais baixa. Estes apresentam também menor desempenho no funcionamento físico e ocupacional e valores mais altos no funcionamento social (47.46). Mostram ainda maior intensidade dos sintomas fadiga ($M=43.39$), perda de apetite (47.39) e diarreia (44.65). Em relação aos doentes que detêm o 2.º e 3.º ciclos, o que mais interfere no nível de QdV são as dificuldades financeiras. Os doentes com ensino secundário e/ou superior expressam, no geral, menor intensidade de sintomas. O grau de escolaridade poderá favorecer o processo de integração profissional e social, melhorando assim a QdV sendo que, quem apresenta um melhor nível de escolaridade tem maiores probabilidades de obter um melhor nível socioeconómico, sentindo-se conseqüentemente mais seguro e menos preocupado com o futuro (Santos, Pais-Ribeiro & Lopes, 2003; Rodrigues, 2007; Park et al., 2011; Salonen et al., 2011). Os doentes desproporcionalmente afetados pelo cancro, tais como aqueles com menor escolaridade, precisam ser identificados e direcionados, e devem ser desenvolvidas intervenções personalizadas que abordem as suas necessidades e preocupações.

No que concerne ao **local de residência**, não foram detetados resultados que nos indiquem que esta variável influencia estatisticamente a QdV, contudo, os doentes residentes na aldeia apresentam maior desempenho no funcionamento social em relação aos que vivem em vilas e cidade, apresentam maior intensidade de sintomas, (exceto a insónia e obstipação) e conseqüentemente menor estado global de saúde. Os residentes na cidade são os que apresentam um desempenho social menos favorável, e a insónia é o sintoma que mais interfere na sua QdV. Estes resultados levam-nos a pensar que, quem vive na cidade sente-se socialmente mais isolado em relação aos residentes na aldeia, que possivelmente têm ligações mais próximas com a família e vizinhos. Não existem estudos concretos que nos permitem analisar estes resultados, no entanto, num estudo realizado por Cowley et al., foi referido que a reação e a percepção que cada mulher tem sobre os tratamentos de QT são muito influenciadas pelo meio em que cada uma delas vive (Cowley et al., 2000).

“Que variáveis clínicas têm influência na qualidade de vida?”

Em relação às variáveis clínicas, observamos que o **tempo de doença** influencia estatisticamente a QdV dos doentes oncológicos, nomeadamente nos sintomas dor ($p=0.023$) e obstipação ($p=0.042$), que têm maior interferência na QdV dos doentes com a doença há mais de 12 meses, o que se reflete nos valores mais baixos na avaliação do estado global de saúde por eles realizada. Os doentes com a doença há menos de seis meses apresentam melhores resultados a nível da dimensão funcional, mas maior intensidade de náuseas e vômitos, perda de apetite e diarreia. De um modo geral, verificamos que, quanto maior é o período de tempo que decorre desde o diagnóstico, pior é a QdV global e o funcionamento dos doentes e mais intensos ou frequentes são os sintomas apresentados. Na literatura, observam-se associações significativamente positivas entre o tempo de diagnóstico e a QdV, em que o tempo de duração da doença oncológica é vista como um fator importante para o desenvolvimento de psicopatologias, como o aumento da depressão e ansiedade e possíveis alterações a nível laboral, social, familiar e sexual. (Dunn et al., 2003; Machado & Sawada, 2008, Figueiredo, 2010).

Neste trabalho, verificamos que o **número de tratamentos** não influencia estatisticamente o nível de QdV. Contudo, os resultados indicam que quantos mais tratamentos de QT os doentes realizam, pior é o seu estado global de saúde, o seu funcionamento físico e social e mais intenso é o sintoma da dor. Também outros estudos explicaram que os níveis de energia dos doentes sob QT foram diminuindo ao longo da

realização dos vários ciclos de tratamento e que isso está associado a uma diminuição da QdV em todos os domínios (Cowley et al., 2000; Byar, et al., 2006; Rodrigues, 2007).

Os doentes com **comorbilidades** tendem a evidenciar pior funcionamento físico, ocupacional, emocional e cognitivo, maior intensidade nos sintomas (exceto nas dificuldades financeiras) e concomitante, pior estado global de saúde. Similarmente, Souza et al. (2005) concluíram que os doentes que apresentavam doenças associadas ao diagnóstico de cancro manifestaram maior *score* relacionado com a obstipação. Também o estudo de Given et al. (2001), com 839 idosos com cancro observou que, aqueles que tinham três doenças ou mais referiram mais fadiga do que os que tinham duas doenças ou menos, pelo que se pode pressupor que apresentaram piores níveis de QdV.

Um estudo realizado com doentes com cancro colorretal concluiu que a QdV pode estar associada ao **tipo de tratamento** realizado (Castro; Scorza & Chem, 2011). A literatura científica tem mostrado que a fase de tratamento é uma das fases mais difíceis, onde o doente é frequentemente confrontado com tratamentos que podem ser mais ou menos invasivos e que podem afetar o bem-estar físico e psicológico, produzindo alguns efeitos na QdV do individuo (Figueiredo et al., 2006). No nosso estudo, a **cirurgia** associada à QT não apresentou valores significativos que nos permitam afirmar que esta variável influencia a QdV. Todavia, quem realizou também este tipo de tratamento, apresenta melhor desempenho a nível do funcionamento físico e emocional, maior intensidade de sintomas, como a fadiga, náuseas e vômitos, perda de apetite, obstipação, diarreia e dificuldades financeiras e conseqüentemente apresenta pior estado global de saúde. Também Arndt et al. (2006) salientam que doentes com cancro colorretal submetidos a cirurgia concomitantemente com a QT apresentam maiores problemas, nomeadamente na função emocional, social e em determinados sintomas tais como, fadiga, dispneia, insónia, obstipação e diarreia.

Os participantes que conjuntamente com a QT realizaram **RT**, apresentam menor desempenho no funcionamento social e maior intensidade de dispneia, com valores estatísticos significativos. Expressam também maior intensidade dos sintomas fadiga, náuseas e vômitos, dor, insónia e dificuldades financeiras mas, estranhamente, referem melhor estado global de saúde. Estes dados encontrados vão ao encontro de vários estudos que descrevem que os efeitos secundários da QT e da RT podem afetar significativamente a vida e as atitudes quotidianas para o futuro (Schover et al. 1995, Kayl & Meyers, 2006). O tratamento de RT associado ao tratamento de QT tende a aumentar a sobrevivência do doente, no entanto, devido ao aumento da toxicidade provocada por estes dois tratamentos, a QdV vai ser prejudicada, com decréscimo na capacidade cognitiva, estado funcional e humor (Figueiredo et al., 2006; Santos, 2006; Rodrigues 2007; Wong, 2006; Browall,

Ahlberg et al., 2008). Contudo, Lorencetti e Simonetti (2005) referem que o doente que faz RT ao longo do seu tratamento adquire maior confiança, porque sente que o tratamento está a ser feito corretamente. Também é possível pensar que a RT é um tratamento que alivia alguns sintomas, nomeadamente a dor, podendo ser esta a razão pela qual estes doentes demonstraram melhor estado global de saúde.

Encontrámos resultados estatisticamente significativos no que diz respeito ao tratamento de **hormonoterapia/imunoterapia** associado à QT nos funcionamentos emocional ($p=0.033$), cognitivo ($p=0.006$) e nos sintomas perda de apetite ($p=0.032$) e dificuldades financeiras ($p=0.029$), em que as mulheres submetidas a este tratamento mostram valores mais baixos na dimensão funcional, maior intensidade de fadiga, dor, insónia, obstipação, diarreia, maiores dificuldades financeiras e pior estado global de saúde logo, menor nível de QdV. As participantes que não realizaram este tratamento referem maior intensidade dos sintomas de náuseas e vômitos, dispneia e perda de apetite. Os nossos resultados indicam que os efeitos secundários do tratamento de hormonoterapia/imunoterapia coadjuvam os efeitos da QT, o que não vai de encontro à observação de Rodrigues (2007), que refere que as doentes com cancro da mama que não realizam tratamento hormonal apresentam maior intensidade de sintomas a nível de náuseas e vômitos e de sintomas na mama, ou seja, as doentes tratadas com QT e hormonoterapia/imunoterapia têm uma melhor QdV (Rodrigues, 2007).

Os participantes que realizaram **outro tipo de tratamento** associado à QT (sem ser cirurgia, RT ou hormonoterapia/imunoterapia) apresentam melhor funcionamento físico e ocupacional, pior funcionamento emocional, cognitivo e social e menor intensidade dos sintomas fadiga, dor, insónia, perda de apetite, obstipação e diarreia. Ostentam melhor estado global de saúde e melhor QdV, no entanto sem significância estatística. Supomos que, provavelmente, alguns doentes podem ter recorrido a tratamentos complementares, não convencionais, no alívio dos sintomas decorrentes dos tratamentos de QT. As terapias complementares têm sido desenvolvidas paralelamente ao tratamento convencional, com resultados bastante significativos na melhoria da QdV dos doentes com cancro, afirmado em diversos estudos que demonstram a sua relevância nos doentes com o diagnóstico de cancro. Uma análise de publicações realizada pelo *National Health Interview Survey* (NHIS) apontou que 40% dos sobreviventes de cancro utilizaram algum tipo de estratégia complementar ou alternativa e 18% utilizaram múltiplas estratégias, sendo as mais prevalentes o uso de ervas ou produtos naturais (20%), respiração profunda (14%) e meditação (9%). Segundo o NHIS, um terço dos adultos utiliza algum tipo de terapia alternativa e complementar em tratamentos de saúde (Barnes et al., 2004). Numa revisão sistemática, desenvolvido por Rheingans (2007) sobre o uso de terapias complementares ao

tratamento médico, a maior parte dos artigos enfatizaram as vantagens do uso de terapias alternativas e complementares para redução da dor e/ou do desconforto provocados por procedimentos médicos invasivos. A nível nacional, a autora Célia da Silva (2013), observou uma melhoria clínica com o uso de terapias complementares/alternativas na patologia oncológica na ordem de 77 vezes melhores resultados, referindo que, independentemente do mecanismo inerente à terapia, os utilizadores sentiram melhoras no seu estado de saúde. Os doentes com cancro têm utilizado as terapias complementares para aliviar os sintomas associados aos tratamentos, bem como para melhorar o seu bem-estar e QdV.

Concluimos ainda, que os doentes que só realizaram QT apresentam melhor desempenho a nível da dimensão funcional e apresentam menor sintomatologia. A diferença significativa situa-se no funcionamento social ($p=0.039$), em que quem não realizou qualquer tratamento, sem ser a QT, apresenta melhores *scores* neste domínio. No geral, os doentes que não foram sujeitos a outros tratamentos associados à QT apresentam melhor desempenho na dimensão funcional e menor intensidade de sintomas. Tais resultados podem ser explicados pelo facto de os doentes que efetuaram tratamentos associados à QT terem sido sujeitos a maiores efeitos secundários, a mais deslocações ao hospital e consequentemente a mais implicações económicas e a períodos de internamento superiores fora do seu meio e separados da família, em relação aos doentes que efetuaram apenas QT.

Os dados relativos à experiência de **internamento anterior** refletem diferenças estatisticamente significativas no domínio do funcionamento emocional ($p=0.029$) sendo que, quem sofreu um internamento anterior apresenta pior desempenho nesta dimensão. Os doentes que experienciaram um internamento anterior manifestam menor desempenho na dimensão funcional em todos os domínios e apresentam maior intensidade de sintomas (expeto a dor). Em suma, quem não sofreu internamento anterior apresenta um melhor estado global de saúde e concludentemente melhor nível de QdV. No estudo de Gonçalves (2010) os doentes oncológicos com maior tempo de internamento tendem a evidenciar pior funcionamento físico, mais insónias e maiores dificuldades financeiras, ou seja, revelam menor nível de QdV. Necessitaríamos de mais dados para explicar os nossos resultados, nomeadamente as razões que levaram ao internamento. No entanto, o facto de os doentes terem sofrido um internamento anterior leva-nos a pensar que se encontravam com um estado de saúde mais frágil e com sintomatologia mais intensa. Também a situação da permanência num espaço físico, que não é familiar aos doentes, pode provocar-lhes alterações do padrão do sono e o absentismo laboral poderá provocar-lhes dificuldades financeiras e consequentemente diminuir a sua QdV.

Procurámos também saber se o **tipo de cancro** constitui uma variável significativa na avaliação da QdV. Do total da nossa amostra, obtivemos três grupos mais ou menos homogêneos, com 22 participantes (só mulheres) com cancro da mama, 22 com cancro colorretal e 31 com outros tipos de cancro (na sua maioria hematológicos). Segundo os dados por nós obtidos, esta variável tem influência estatística significativa no nível de QdV, designadamente no sintoma dispneia ($p=0.015$), que se encontra mais elevado nos doentes com cancro colorretal. As doentes que realizam QT para o cancro da mama referem melhor desempenho a nível físico e pior a nível emocional, cognitivo e social e por sua vez, maior intensidade de sintomas como a fadiga, náuseas e vômitos, dor, insónia, obstipação e dificuldades financeiras. Contudo, dos três grupos, as mulheres com cancro da mama indicam um melhor estado global de saúde. Os doentes com cancro colorretal são os que mais sofrem com a perda de apetite e diarreia. Os “outros tipos de cancro” apresentam melhor desempenho cognitivo, social e menor intensidade de sintomas, exceto na dispneia, que tem o valor mais elevado em relação aos outros grupos. Não encontramos estudos que relacionem especificamente os tipos de cancro por nós referenciados com o nível de QdV, que possam corroborar ou contrapor os nossos resultados.

“De que modo os conhecimentos sobre a doença oncológica têm influência no nível de QdV?”

Analisando agora a influência dos conhecimentos sobre a doença oncológica na QdV, no que concerne à dimensão da ECsD **informação projectiva/autocontrolo**, apuramos que os participantes com poucos conhecimentos sentem menor desempenho nos funcionamentos físico, ocupacional e emocional, melhor funcionamento cognitivo e social e maior intensidade dos sintomas fadiga, náuseas e vômitos, perda de apetite ($p=0.001$), diarreia ($p=0.001$) e dificuldades financeiras, em relação a quem apresenta conhecimentos aceitáveis.

No que respeita aos conhecimentos sobre a doença, respeitante à **informação médica**, não se observam diferenças estatísticas que nos permitem inferir que influenciam o nível de QdV. No entanto, os participantes com poucos conhecimentos revelam melhor desempenho físico, cognitivo e social, enquanto que os que demonstram conhecimentos aceitáveis apresentam melhores desempenhos ocupacional e emocional. Por outro lado, os participantes que manifestam poucos conhecimentos nesta área apresentam, no geral, maior intensidade de sintomatologia.

No estudo de Barbosa (2009), com uma amostra constituída por 300 doentes oncológicos, 258 participantes responderam que procuraram informação ou o fornecimento

da mesma de forma espontânea para fundamentar a escolha de estratégias para lidar com os efeitos da QT. As fontes de informação consideradas pelos participantes como de maior importância coincidem com as mais usadas, como é o caso do enfermeiro e do médico. A internet foi frisada pelos participantes como fonte de informação com uma importância ligeiramente inferior. Os folhetos informativos foram classificados pelos mesmos como tendo uma menor importância (Barbosa, 2009).

Nos vários estudos que têm vindo a ser desenvolvidos, surge a convicção de que a maioria dos doentes com cancro deseja ter o máximo de informação relativa ao seu estado de saúde (Degner et al., 1997; Jenkins, Fallowfield & Saul, 2001; Meredith et al., 1996). Fora da área de oncologia e também com conclusões semelhantes, temos por exemplo os estudos de Jaglal et al. (2004) realizado com doentes a recuperar de um síndrome coronário isquémico, o estudo de Melo (2005) realizado com doentes internados num serviço de cirurgia geral de um hospital dos Açores e uma revisão sistemática de literatura onde ficou demonstrada a associação entre a informação dada aos doentes no pré-operatório e a dor no pós-operatório, sendo a dor mais baixa nos doentes mais bem informados (Walker, 2007).

Numa revisão sistemática da literatura, concluiu-se que a necessidade de informação mais referida pelos doentes oncológicos está relacionada com a doença em si (diagnóstico, hipóteses de cura, disseminação da doença, prognóstico e sinais de recorrência), a que se segue a necessidade de informação sobre o tratamento (modalidades de tratamentos, como funcionam, que efeitos secundários) e em terceiro lugar, a informação relativa aos riscos da doença na família e sobre testes de investigação, sendo a necessidade de informação sobre a sexualidade a menos referida (Ankem, 2006). Uma pesquisa realizada em Espanha, com doentes com cancro em estágio avançado, revelou que 22% dos doentes revelavam conhecimento global do diagnóstico (cancro e metástases), 23% tinha conhecimento parcial (só do diagnóstico) e 54% dos doentes assumiam ter outros diagnósticos que não a doença oncológica, em que 71% destes casos as famílias pediram que não fosse revelado o diagnóstico. Os doentes manifestavam insatisfação com a informação recebida, referindo dificuldade em obter informação clara e simples. Outros estudos realizados em Espanha evidenciaram que mais de 50% dos doentes não estavam informados do diagnóstico e destes, muitos manifestavam não querer informação adicional (Arraras, Illaramendi, Valerdi & Wright, 1995). O estudo de Mc Pherson, Higginson e Hearn (2001) realizado com doentes com cancro da mama, identificou necessidades de informação distintas ao longo da doença. Na fase de diagnóstico são prioritárias as necessidades associadas à probabilidade de cura, à extensão da doença e ao tipo de tratamento. Passados 21 meses, se a probabilidade de

cura contínua importante, torna-se igualmente prioritária a informação sobre o risco da família desenvolver cancro (Mc Pherson, Higginson & Hearn, 2001).

Em relação ao conhecimento prévio sobre doenças oncológicas, na análise realizada por Herr et al. (2013), 54% da população em estudo referiu desconhecer-las. No questionário acerca de como soube da doença oncológica ou o motivo que os levou a procurar os serviços de saúde constataram que a maioria dos entrevistados (80%) soube da doença em consulta motivada por presença de sinais e sintomas. Este dado mostra que a maioria da população procura os serviços de saúde quando a doença já está avançada. A maioria dos sujeitos entrevistados (93%) respondeu que, ao receber o diagnóstico de doença oncológica teve informações acerca da doença pela equipa de saúde, o que é importante, na medida em que cabe à equipe de saúde informar e esclarecer o doente sobre aspetos da patologia pela qual ele foi acometido. Em relação à busca de mais informações acerca da doença, 54.5% referiram não ter procurado mais informação sobre a mesma, o que pode estar relacionado com a maneira como os sujeitos reagem mediante a notícia do diagnóstico de cancro, pois esta ainda é uma patologia estigmatizada, que envolve tratamentos agressivos e implica mudanças na QdV (Herr et al., 2013).

Num estudo realizado em Portugal, constatou-se que a maioria dos doentes considerou ter sido informado da sua doença (72%). Contudo, verificaram-se muitos problemas associados à divulgação da informação, principalmente no que concerne à diferença existente entre a informação prestada e as necessidades dos doentes (Ferraz Gonçalves, Marques, Rocha, Leitão & Mesquita, 2005). Temos presente que o diagnóstico de cancro e a realização de tratamentos de QT constituem uma transição difícil na vida de qualquer pessoa. O fornecimento de informação, para além de ser condição importante para que o doente inicie ações de autocuidado, tem também o propósito de capacitar a pessoa para efetuar essa transição (Meleis, 2007). Este é um meio que o enfermeiro tem ao seu dispor para atuar ao nível da interação pessoa-ambiente, no âmbito desta transição. Assim, a detenção da informação adequada pode ser uma forma de contrariar a sensação de perda de controlo da própria vida e alteração de papéis.

Cotrim (2007), em relação aos doentes não ostomizados, indica que quando os doentes são mais informados percebem menores dificuldades relacionadas com a sua QdV. Segundo este autor, o facto dos doentes não ostomizados serem mais instruídos, aumenta a sua capacidade para procurar recursos e informação que possam contribuir para melhorar a sua QdV. Além destes dados, o estudo anterior também mostrou que os doentes mais satisfeitos com as informações sobre o seu estado de saúde apresentam menos medo do futuro e consideraram-se mais felizes. Estes factos são corroborados por um estudo onde os autores concluíram que os doentes que conheciam os efeitos do tratamento tinham

uma percepção mais positiva do seu estado de saúde e apresentavam níveis mais elevados de esperança (Pinto, Berenguer, Martins, 2013).

Na nossa investigação, observa-se que os inquiridos detêm poucos conhecimentos sobre a sua doença e, em função dos resultados, pode-se afirmar que quanto mais conhecimentos têm menor será a sua morbilidade, isto é, menor a ocorrência e intensidade dos sintomas. Não podemos, contudo, deixar de salientar a importância de estabelecer uma parceria de cuidados neste caso específico da obtenção/fornecimento de informação. Torna-se necessário que a transmissão de informação e a formação destes doentes seja ajustada a cada um deles, caso contrário corremos o risco de, porque esperam a ocorrência de determinado sintoma, não o mencionarem aos profissionais de saúde (Brown, 2001).

Acreditamos que uma vez aberto o espaço para explorar com o doente os efeitos secundários e a forma de os controlar, conseguimos dar alguns passos no sentido da melhoria da QdV do doente oncológico a efetuar QT em regime ambulatorio. Médicos e doentes confiam no enfermeiro para o controlo dos sintomas adversos da QT, revelando-se preponderante a sua atuação neste âmbito. Assim, no cenário de ambulatorio, cabe ao enfermeiro conhecer a pessoa e o contexto alvo dos seus cuidados para melhor intervir, de forma a antecipar possíveis necessidades, para que o doente consiga lidar eficazmente com os efeitos secundários da QT no domicílio (Whitmer et al., 2006; Anjos & Zago, 2006; Larson et al., 1999).

Outro aspeto importante, passa pela desmistificação de algumas pessoas que têm informações erradas sobre a doença e sobre os tratamentos, o que pode afetar a forma como uma pessoa vive no presente e vê o futuro. Os resultados de diversos estudos mostram que as informações sobre o estado de saúde não são apenas um direito humano fundamental, mas também um promotor importante de felicidade, bem-estar e, portanto, de QdV. Assim, é essencial que os enfermeiros ajudem a combater o medo associado à doença e tratamentos, tentando estar disponíveis para ouvir, responder a perguntas, fornecer apoio e estruturas ou referenciar outros profissionais, quando necessário.

Os enfermeiros apontam vários fatores que contribuem para que se ocultem algumas informações ao doente, que vão desde o pedido da família, à incerteza de o doente querer ou não ser informado, à incapacidade dos profissionais para comunicar e à idade do doente (Martins, 2008). O estudo de Moret et al. (2008), demonstrou que existem várias divergências de opinião entre médicos e enfermeiros no processo de informar o doente. Os enfermeiros consideram que informar o doente é parte integrante da sua missão profissional e dos cuidados que prestam, não apenas no que se refere às informações relativas às suas intervenções autónomas e interdependentes, mas também complementando as informações

transmitidas pelo médico e preenchendo as lacunas existentes. Já os médicos, têm geralmente uma visão mais restritiva da informação, limitando-a à entrevista face-a-face e tendem a minimizar o papel dos enfermeiros na informação ao doente (Moret et al., 2008).

De acordo com Surribas e Fontanella (2006) a informação é útil, na medida em que aumenta a participação do doente no tratamento e nos cuidados, facilita a colaboração do doente e adesão ao tratamento, aumenta a capacidade de tomada de decisão e a capacidade de fazer frente à doença, amplia a capacidade de assumir a doença e gerar sentimentos de segurança e controlo da situação, aumenta a rentabilidade das consultas e promove estratégias de autocuidado. A informação é essencial, porque condiciona a atitude perante a própria doença, as decisões que se tomam no presente e as atuações posteriores do próprio e da família que vão influenciar a QdV (Martins, 2008).

As informações sobre o estado de saúde, comumente referido como literacia em saúde, desempenham um papel importante nestes resultados, mostrando que os doentes que se sentem bem informados consideram ter uma melhor QdV em termos funcionais, menor intensidade dos sintomas e melhor estado global de saúde. A informação ao doente, sempre adaptada às necessidades de cada um, pode ter um profundo impacto no seu bem-estar e alterar o significado dos sintomas e problemas, facilitando a adaptação à doença e ao tratamento, promovendo a relação com a equipa de saúde e a tomada de decisões, e assim contribuir para a melhoria da QdV.

5. CONCLUSÃO

5. CONCLUSÃO

Perante a escassez de estudos que comprovassem a relação entre o nível dos conhecimentos sobre a doença oncológica e o nível de QdV dos doentes oncológicos submetidos a QT, considerou-se pertinente desenvolver um trabalho que abordasse esta temática. Assim, iremos sintetizar as principais conclusões obtidas, com base nos resultados que apresentaram significância estatística, bem como as implicações que os resultados poderão ter para a prática diária dos cuidados de Enfermagem.

Tendo em conta os objetivos traçados, constatámos que os doentes oncológicos que colaboraram no estudo revelam poucos conhecimentos sobre a doença, apresentando valores ligeiramente melhores na dimensão da informação projectiva/autocontrolo (M=2.093) e menores na informação médica (M=1.955). Inferimos também que, um maior nível de conhecimentos sobre informação projectiva/autocontrolo corresponde a uma melhor informação médica. Ainda em relação a esta variável, os doentes que revelaram mais conhecimentos são mais jovens (com menos de 45 anos), do sexo feminino, com maior escolaridade e residentes na cidade.

No que concerne ao nosso objetivo de avaliar o nível de QdV, verificámos que os doentes oncológicos submetidos a tratamentos de QT evidenciam um nível razoável de QdV, com *scores* acima da média central da escala QLQ-C30 em todos os domínios da dimensão funcional e na avaliação do estado global de saúde, e com valores abaixo de 50 na dimensão de sintomas. Revelam melhores desempenhos no funcionamento social e cognitivo, com uma média menor nos domínios do funcionamento ocupacional, emocional e físico. Os sintomas referidos pelos doentes como sendo os que mais interferem na sua QdV foram a fadiga, as dificuldades financeiras, a insónia e a dor. Os que menos interferem são a dispneia e a diarreia. Em suma, os doentes que participaram no nosso estudo encontram-se com um nível satisfatório de QdV.

Os resultados da nossa investigação demonstram também, que o nível de QdV é estatisticamente influenciado pelas características sociodemográficas e clínicas, designadamente: o género, a idade, o estado civil, a escolaridade, o tempo de doença, a presença de comorbilidades, a realização de tratamentos de RT e hormonoterapia/imunoterapia associados à QT, situação de internamento anterior e o tipo de carcinoma.

As mulheres revelam resultados mais baixos no nível de QdV, com maior relevância no desempenho do funcionamento cognitivo e social e na maior intensidade do sintoma “dor”; os doentes com mais de 65 anos sentem que a “perda de apetite” é o que mais interfere na sua QdV, enquanto que os mais novos (menos de 45 anos) parecem atribuir maior importância às “dificuldades financeiras” como fator limitativo da sua QdV. Os participantes que não vivem com um companheiro têm “mais náuseas e vômitos”. Os doentes que têm menor escolaridade (até ao 1.º ciclo) apresentam um nível de QdV mais baixo, sendo que a maior diferença se situa no sintoma “perda de apetite”.

Os doentes submetidos a mais de 10 tratamentos de QT mostram maior intensidade nos sintomas “dor” e “obstipação”. Os que sofrem de comorbilidades apresentam pior desempenho no funcionamento físico. Em relação a outros tratamentos associados à QT endovenosa, os participantes que também realizaram RT apresentam piores resultados no funcionamento social. As doentes submetidas a tratamentos de hormonoterapia/imunoterapia apresentam pior desempenho nos funcionamentos cognitivo e emocional e sentem maiores dificuldades financeiras. Quem realiza apenas tratamentos de QT tem, com significância estatística, melhores resultados no funcionamento social. Os doentes que experienciaram a situação de internamento apresentam melhor desempenho no funcionamento emocional. Finalmente, estudámos se o tipo de carcinoma influencia o nível de QdV, e os resultados mostram que os doentes com “outros tipos de cancro”, que não cancro da mama ou colorretal, apresentam maior intensidade do sintoma “dispneia”. Os participantes com cancro colorretal revelam maior “perda de apetite” e as mulheres com cancro da mama avaliaram o seu estado de saúde global de forma mais positiva.

Em resposta à última questão da nossa investigação, inferimos que, poucos conhecimentos sobre a doença oncológica, tanto na dimensão “informação projectiva/autocontrolo” como na “informação médica” relacionam-se com um nível mais baixo de QdV, com maior relevância nos sintomas “perda de apetite” e “diarreia”.

Uma vez que constatámos que os doentes estudados têm um nível baixo de conhecimentos sobre a doença oncológica, propomos determinadas intervenções que pensamos que poderão colmatar esta lacuna, nomeadamente de forma a proporcionar uma maior QdV nos grupos estudados, principalmente nos que revelaram piores indicadores. Achamos por isso pertinente a adoção das seguintes intervenções:

- Envolver a equipa multidisciplinar na realização de ações de educação ao doente oncológico e obter informações sobre mecanismos de *coping* importantes do doente;

- Promover apoio emocional especializado nesta fase da doença oncológica, sendo importante que os profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros, realizem precocemente a triagem das situações mais críticas;
- Identificar junto dos doentes os seus novos objetivos de vida, bem como identificar os que foram impedidos ou prejudicados pela experiência do cancro. Deve-se reavivar ou transformar os objetivos formados, bem como se devem dar condições para a criação de novos objetivos;
- Promover intervenções não farmacológicas como a reabilitação, o apoio psicossocial e a prática de exercício físico, quando aconselhado;
- Desenvolver estratégias de educação que promovam o aumento do conhecimento sobre a doença oncológica e sintomas consequentes dos tratamentos para o cancro, nomeadamente a QT, e a mudança de comportamentos que promovam a saúde chegando, inclusive, a influenciar os da família;
- Reforçar a necessidade de maiores esclarecimentos junto dos doentes em idades de risco, nomeadamente os mais idosos e sua família, e com níveis de escolaridade mais baixos;
- Monitorizar os sintomas decorrentes da QT e desenvolver consultas de orientação para o controlo dos efeitos secundários da QT, fomentando a participação da pessoa significativa nesta gestão de sintomas;
- Adequar uma abordagem de auto-capacitação, aumentando a literacia em saúde, principalmente nos grupos de risco, através de técnicas de aprendizagem participativa (como o trabalho em grupo, resolução de problemas centrada no doente, aconselhamento, assertividade, treino das habilidades sociais), que permitam às pessoas analisar os seus próprios valores e crenças;
- Capacitar os doentes oncológicos de forma a criar oportunidades para que se sintam mais competentes, independentes e autoconfiantes em relação às suas capacidades para irem de encontro às necessidades, assumir o controlo da gestão da sua saúde/doença e “aumentar o poder” (*empowerment*);
- Investir na formação dos profissionais de saúde em comunicação interpessoal, que envolva o doente oncológico nos diferentes ciclos de vida, tendo em conta a diversidade cultural, social, religiosa e afetiva de cada um;
- Para além da necessidade de as decisões terapêuticas serem tomadas por equipas multidisciplinares, é imprescindível que as unidades prestadoras de cuidados

oncológicos interajam entre si, de um modo estruturado e funcional, de forma a evitar-se lacunas assistenciais de natureza geográfica ou funcional, isto é, aproximando, tanto quanto possível, os cuidados aos doentes;

- Aumentar e melhorar as ações e políticas públicas, no sentido de desenvolver ações de educação em saúde para os doentes oncológicos, para que ganhem condições e autonomia no seu processo de doença.

Para o planeamento destas intervenções temos que considerar os doentes e concomitantemente as famílias, como participantes ativos nos cuidados de saúde. Devemos ter em conta que a tendência atual para uma diminuição do tempo em permanência em ambiente hospitalar, implica um aumento de informação e preparação para uma vivência familiar mais responsável com a doença. Assim, torna-se importante o acompanhamento periódico no sentido de consecução dos objetivos primordiais dos cuidados de saúde.

Não podemos deixar de salientar que as limitações do presente estudo devem ser tidas em conta, pelo que os resultados devem ser interpretados com prudência. A primeira limitação a considerar prende-se com o tamanho da amostra. Ao iniciar a colheita de dados, considerámos que no mesmo espaço de tempo se conseguiria obter um maior número de questionários preenchidos, porém, ao longo das semanas verificou-se que o número de doentes oncológicos que se incluíam nos critérios de inclusão era menor que o esperado. Também o facto de se encontrarem numa fase de debilidade psicológica e física, mais vulneráveis e pouco predispostos a colaborar no estudo limitou o número total da nossa amostra.

Outra limitação apontada por nós tem a ver com o facto da escala QLQ-C30 não permitir obter um valor absoluto do nível de QdV, sendo por isso mais difícil avaliar e compreender os dados, e não possibilitar o conhecimento da causa ou localização de determinados sintomas, nomeadamente da dor. Apesar desta limitação, consideramos este instrumento de avaliação da QdV dos doentes oncológicos bastante adequado, na medida em que nos oferece uma visualização global do doente em todas as suas dimensões, fornecendo dados específicos que permitem a novas investigações estudar de forma mais detalhada as dimensões mais afetadas.

Por último, a escolha de um estudo transversal, em que a avaliação foi realizada num único "momento", não existindo, portanto, um período de acompanhamento dos indivíduos, não nos permitiu estabelecer relações causais e provar a existência de uma sequência temporal entre exposição à doença e tratamento de QT e o subsequente desenvolvimento dos sintomas.

Deste modo, e tendo em conta que este estudo fornece informação para investigações futuras, propomos o desenvolvimento de pesquisas utilizando amostras maiores e mais representativas da população de doentes oncológicos submetidos a QT, de modo a explorar as relações entre as variáveis e generalizar esses resultados com mais segurança. São necessários mais estudos para avaliar o impacto do cancro e dos efeitos secundários dos tratamentos sobre a QdV, para identificar os fatores associados à QdV dos doentes oncológicos e explorar as mudanças que ocorrem nos doentes através de estudos longitudinais.

A monitorização de estudos sobre a QdV dos doentes com cancro constitui uma mais-valia na identificação das suas necessidades específicas, na monitorização dos efeitos a longo prazo do cancro e dos tratamentos, nas repercussões a nível individual, familiar e social. Pesquisas futuras permitirão aos profissionais, que prestam os cuidados de saúde, fornecer mais apoio nos cuidados centrados no doente, o que contribuirá para uma melhoria na QdV. Também seria uma mais-valia para esta área tão importante, um trabalho de investigação onde constasse a elaboração de um programa de intervenção de educação, com o objetivo de se avaliar a eficácia desse mesmo programa.

Efetivamente, a informação sobre a saúde e doença é devida a cada indivíduo como um direito inalienável, sendo cada vez mais fracos os argumentos para que se ocultem informações ao doente, mesmo em situação de doença grave. Podemos então afirmar que o enfermeiro, por vários fatores que já apresentámos, é um profissional apto para exercer aquilo a que na literatura norte-americana se chamou de "*patient advocacy*": ser advogado do doente. Não numa visão legalista, mas assumindo aquilo que é a essência do ser enfermeiro. Mas como também refere Osswald (2000), nesta procura da verdade e do bem da pessoa doente, o enfermeiro não pode esquecer os seus limites, tanto em termos de conhecimentos, como os inerentes às suas próprias funções.

Perante as conclusões obtidas, pretendemos divulgar os resultados desta investigação aos profissionais de saúde, não só a nível da instituição como na generalidade, de modo a refletirem e compreenderem a importância que os cuidados prestados aos doentes oncológicos têm na sua QdV. Sugere-se que nos serviços seja feita uma reflexão no sentido da melhoria contínua dos cuidados prestados ao doente oncológico, dando especial ênfase às questões relacionadas com a informação transmitida aos doentes.

A OMS sugere que a avaliação da QdV deve ser orientada com a finalidade de avaliar o impacto de diversos fatores que ocorrem no universo psicológico, social, espiritual e físico do doente, de modo a se constituírem parâmetros nos estudos de custo/benefício e contribuir com a otimização de recursos disponíveis no sistema de saúde (Montazeri et al.,

2008). O aumento de sobrevida de pessoas portadoras de cancro coloca ênfase num desafio colocado pela OMS: não chega dar «anos à vida», mas é crucial que se dê «vida aos anos», para que se ultrapasse a vertente exclusivamente tecnológica e biomédica, contribuindo assim para que se caminhe para a tão desejada «humanização dos cuidados», investindo-se na QdV dos doentes.

6. BIBLIOGRAFIA

6. BIBLIOGRAFIA

- Abreu P. J. L. (1998). *Comunicação e Medicina*. Coimbra, Virtualidade. Acedido em http://www.medicoscentro.com/pio_abreu/comunicacao-e-medicina.pdf
- Aguiar, C. C. T. et al. (2008). Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde no Diabetes Melito. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 52 (6), 931-939
- Alves do Forno S. E. (2009) *O cancro colo-rectal e o rastreio: Conhecimentos e Atitudes dos Portuenses*. Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Oncologia, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Ankem K. (2006). Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Library & Information Science Research*; 28(1), 7-23.
- Arraras J.I., Illaramendi J.J., Valerdi J.J., Wright S.J. (1995). Truth telling to the patients in advanced cancer family filtering and prospects for change. *Psycho-oncology*; 4, 191-196.
- Bayés R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martinez-Roca.
- Barnes P.M., Powell-Griner E., McFann K., Nahin R. L. (2004). Complementary and Alternative Medicine Use Among Adults: United States, 2002. National Center for Complementary and Alternative Medicine. *National Institutes of Health*, 343 (27). Acedido em <http://www.cdc.gov/nchs/data/ad/ad343.pdf>
- Besnard P. (2000). Un devoir d'informer le patient. *Gestions Hospitalières*. 394, 209-13.
- Bishop, G. (1994). *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston: Allynand Bacon.
- Boudioni M., McPherson K., Mossman J. An analysis of first-time enquirers to the cancer. (1999). BACUP information service: variations with cancer site, demographic status and geographical location. *Br J Cancer* 1999; 79(1), 38-145.
- Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C., & Reis, D. (2010). Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico. *PsiLogos*, 4, 8-18.
- Carvalho, M. M. (2002). Psico-Oncologia: História, características e desafios. *Piscol. USP*, 13 (1), 151-166

- Casmarrinha, M. (2008). *Familiares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades*. Dissertação de mestrado em oncologia apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Cerrada, R. (2005). Algumas reflexões sobre o cancro colorrectal. *ENDOnews*, 10, 12-13
- CIPE - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 2.0*. (2011). Edição Portuguesa: Ordem dos Enfermeiros.
- Chantal, C. (2001). *Qualidade de Vida: arte para viver no século XXI*. Loures: Lusociência
- Código de Nuremberga Tribunal Internacional de Nuremberg (1947). *Julgamento de criminosos de guerra perante os Tribunais Militares de Nuremberg*. Control Council Law 1949;10 (2),181-182. Acedido em <http://www.gtp.org.br/new/documentos/nuremberg.pdf>
- Coelho, C. M. C., (2008). *Mulheres com cancro da mama em tratamento com quimioterapia: Contributos para a compreensão da sua qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto. Acedido em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7278/6/Tese%20Mestrado.pdf>
- Coutinho, C.; Lisboa E. (2011). Sociedade da informação, do Conhecimento e da Aprendizagem: desafios para educação no século XXI. *Revista de Educação*,18 (1), 5-22. Acedido em http://revista.educ.fc.ul.pt/arquivo/vol_XVIII_1/artigo1.pdf
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D. (1997). Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA*; 277(18), 1485-1492.
- Dias, M. R. (1995). Informar os doentes oncológicos: uma perspectiva de intervenção. *Divulgação*, 9 (33),1-8.
- Dias M. R. (2005). *A esmeralda perdida: a informação prestada ao doente oncológico*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Duarte, S. (2002); *Saúde e qualidade de vida do indivíduo colostomizado (importância da consulta de estomaterapia)*. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública no âmbito do Mestrado em Saúde Pública, Lisboa.
- Duro, A. T. T. (2009). *Quando a insuficiência renal crónica se manifesta... Implicações da Hemodiálise na Qualidade de Vida*. Dissertação de mestrado em sociopsicologia de saúde, apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.

- DGS (2012). Plano Nacional de Saúde 2012-2016. Acedido em <http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa/>
- Instituto Nacional de Estatística (2012). *Estatísticas no Feminino: Ser Mulher em Portugal, 2001-2011*. Instituto Nacional de Estatística, Lisboa.
- Esper C. (2000). *L'information médicale du malade à l'hôpital public. Gestions Hospitalières*, 394, 224-9
- EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer). Acedido em <http://www.eortc.org/>
- EORTC QLQ-C30 (2001). Scoring Manual. *The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Study Group*; Brussels,3, Acedido em <http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>
- EORTC QLQ-INFO26 (2007). A questionnaire to assess information given to cancer patients a preliminary analysis in eight countries. *Psycho-Oncology*, 16, 249-254.
- EuroqoL Group (1990) .A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- Eurostat (2012). *Estatísticas sobre causas de morte*. European Commission. Acedido em http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Causes_of_death_statistics/pt
- Functional *Assessment of Chronic Illness Therapy*. FACIT. Acedido em <http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>
- Fagulha, T.; Duarte, M. & Miranda, M. (2000). A Qualidade de Vida. Uma Nova dimensão Psychologica. *Psicológica*, 25, 5-17.
- Ferraz Gonçalves A, Marques A, Rocha S, Leitão P, Mesquita M. (2005). Breaking bad news: Experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*; 19, 526-531
- Ferrans, C., Powers, M., (1985); Quality of Life index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*; 8, 15-24.
- Ferreira, P. L.; Melo, E. (1999). Percepção de saúde em qualidade de vida: validação intercultural do Perfil de Saúde de Nottingham. *Nursing* 135:139.
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-Bref". *Revista de Saúde Pública*, 34, 178-183. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v34n2/1954.pdf>

- Fonseca, A., Paúl, C. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Climepsi Editores. 202
- Fortin, M., Côté, J. e Fillion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Forjaz, G. (2011). *Incidência do Cancro na Região Autónoma dos Açores 1997-2006. Registo Oncológico Regional Açores*, Angra do Heroísmo. Acedido em http://www.azores.gov.pt/NR/rdonlyres/0B26290B-9C28-40D0-A7BC-7CD2D03F1925/493390/RORA_Low_Res_20110319.pdf
- Frei Bernardo. (1996). *A ciência e a arte de cuidar*. Servir. Lisboa, 44, (2), 170-171.
- Goldman, L., Ausiello, D. (2008). *Cecil Medicine (23ªed.)*. Filadelfia: Saunders Elsevier.
- Gonçalves, J. J. A. S. (2012). *Plataforma para a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Oncologia*. Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Ciências de Informação, especialidade em Sistemas e Tecnologias de Informação. Universidade Fernando Pessoa, Porto
- Graydon J, Galloway S, Harrison D, Evans-Boyden B, Palmer Wickham S, Burlein-Hall S. (1995). Information needs of women during early treatment for breast cancer. *Journal Advanced Nursing*; 26, 59-64.
- Herr G. E. (2013). Avaliação de Conhecimentos acerca da Doença Oncológica e práticas de Cuidado com a Saúde *Revista Brasileira de Cancerologia*, 59(1), 33-41
- Hespanhol A. (2003). Problemas éticos em medicina geral e familiar. *Rev Portuguesa Clin Geral*, 19, 389-93.
- Holland, J. (1998). Societal views of cancer and the emergence of psycho-oncology. In J. Holland (ed), *Psycho-oncology* (pp. 3-15). New York: Oxford University Press
- Hunt, S. M., et al. (1991). The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine*, 15 (3), 221-229.
- INCA (2009). Instituto Nacional do Câncer. *Estimativa de Incidência e Mortalidade*. Acedido em <http://www.inca.org.br>
- Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. (2001). Information needs of patients with cancer; results from a large study in UK cancer centers. *British Journal of Cancer*, 84(1), 48-51.
- Kaplan, R. M. (1995); *Quality of life measurement In: Karoly, P.; Measurement strategies in health psychology*; New York; Editora Pergamon Press. 115-146

- Kern de Castro E., Scorza A., & Chem C. (2011). Qualidade de Vida e Indicadores de ansiedade e depressão de pacientes com cancro colo-rectal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12 (1), 131-142. Acedido em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36222221003>
- Krapp, K., Jeryan, C., Blanchfield, D. (2002). *The Gale Encyclopedia of Nursing and allied Health (2ªed.)*. Farmington Hills Michigan: Gale Group Publisher.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Nova Iorque: Macmillan
- Laranjeira, C. A. (2007). O percurso do “doente oncológico”: a (re) conceptualização do acto informativo. *Rev. Bras. Enferm.* Brasília, 60 (6). Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/16.pdf>
- Leal, I. (2006). *Perspectivas em Psicologia da Saúde*. Coimbra: Editora Quarteto
- Lucci E. C. (2008). *A era pós-industrial: a sociedade do conhecimento e a educação para o pensar*. Editora Saraiva. Acedido em <http://www.del.ufrj.br/~fmello/eraposindustrial.pdf>
- Macedo, A., Andrade, S., Moital, I., Moreira, A., Pimentel, F. L.; Barroso, S.; Dinis, J.; Afonso, N.; Bonfill, X. (2008). Perfil da Doença Oncológica em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*. 21, p. 329-334.
- Machado, S. M., Sawada, N. O. (2008). Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 17 (4), 750-757.
- Mc Pherson CJ, Higginson IJ, Hearn J. (2001). Effective methods of giving information in cancer: a systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Public Health Medicine*, 23, 227-234.
- Mariz, M. (2005). *Sentimentos e significados no consentimento informada- um contributo para a intervenção de enfermagem*. Edição formasau- Formação e Saúde, Lda.
- Martins, J. C. A. (2003). Atitudes dos doentes oncológicos perante os direitos à informação e ao consentimento. *Revista de Investigação em Enfermagem*. Coimbra. 8, 49-62.
- Martins, J. C. A. (2007a). Conhecimentos sobre a Doença: criação e validação preliminar de uma escala de avaliação da satisfação dos doentes com a informação que detém sobre a doença. *Pensar Enfermagem*, 11 (2), 2-11.
- Martins, J. C. A. (2007b). O Enfermeiro na Informação ao Doente: para além do dever ético. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. Instituto de Formação em Enfermagem, Lda., 12, 11- 14.

- Martins, J. C. A. (2008). *O direito do doente à informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Martins, J. C. A. (2009a). Satisfação do doente com a informação sobre a doença e morbilidade. *Rev Latino-am Enfermagem*, 17 (3). Acedido em [ile:///C:/Documents%20and%20Settings/Vera/Os%20meus%20documentos/Downloads/4007-5587-1-PB.pdf](file:///C:/Documents%20and%20Settings/Vera/Os%20meus%20documentos/Downloads/4007-5587-1-PB.pdf)
- Martins, J.C. A. (2009b). Satisfação dos doentes oncológicos com os cuidados recebidos durante o internamento: contributo para a validação e utilização da EORTC IN-PATSAT 32 na população portuguesa. *Revista Referência*. II série (9), 41-49.
- Meredith C, Symonds P, Webster L. (1996). Information needs of cancer patients in West Scotland; cross sectional survey of patients' views. *Br Med J*, 313, 724-726.
- Matos, V. C. (1998). *Elevação: Vencer a morte*. Cascais: Azula Lda.
- Mccray, N. (2000). *Questões Psicossociais e da Qualidade de Vida*. 3ªEd. In Otto, Shirley E. *Enfermagem em Oncologia*. Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Melo, D. (2005). *Corpo, Pudor e Privacidade, uma ligeira abordagem*. Edição Projecto Editorial Dinâmicas de Base.
- Mills M; Sullivan K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*; 8, 631-642
- Miranda, N. (2013). Portugal-Doenças Oncológicas em números. *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*. DGS. Lisboa. 53. Acedido em <http://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2013.aspx>
- Montazeri, A. et al. (2008). Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow-up study. *BMC Cancer*, 8: 330 Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2588619/pdf/1471-2407-8-330.pdf>
- Morin, L.; Blondeau, D.; Gendron, C. (1986). *Les droits des bénéficiaires*. In: *Blondeau, Danielle De l'étiqúe à la bioéthique: repères en soins infirmiers*. Boucherville: Gaitan Morin Éditeur.
- Naglie, G. (2007). Quality of life in dementia. *Can J Neurol Sci*, 34 (1), 57-61.
- Neves, C. (2000). *A morte, a sociedade e os cuidados paliativos*. Cuidados Paliativos. Coimbra. Dossier Sinais Vitais, 4: Edições Formasau

- Nettina, M. Mills, J. (2006). *Lippincott Manual of Nursing Practice* (8ªed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Editors
- Nicolussi, A. C., & Sawada, N. O. (2009). Qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal em terapia adjuvante. *Acta Paul Enferm*, 22 (2), 155-61.
- Nunes, L. (2001). A propósito do dever de informar e do dever do sigilo. *Ordem do Enfermeiros*. Lisboa, 2, 27-32.
- Ogden, J. (2004). *Compreender o cancro da mama*. Lisboa: Climepsi.
- Oliveira, M. R.; Orsini, M. (2008). Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. *Revista Neurociências*, 17 (3), 255-262.
- Organização Mundial de Saúde (1994). *Declaration on the promotion of patients' rights in Europe*. Amesterdão: OMS. Acedido em <http://www.who.int/>
- Organização Mundial de Saúde (2006a). *Cancer control: knowledge into action*. Acedido em <http://www.who.int/cancer/modules/Modules%20Flyer.pdf>
- Organização Mundial de Saúde (2006b). *Definição de qualidade de vida*. Acedido em www.who.int
- Organização Mundial de Saúde (2009). *Cancer*. Acedido em <http://www.who.int/topics/cancer/en/>
- Otto, S. E. (2000). *Enfermagem Oncológica* (3ª ed). Lisboa: Lusociência.
- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Código deontológico do enfermeiro*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Médicos (1985). Código deontológico. *Revista da Ordem dos Médicos*. Lisboa, 3.
- Osswald, W. (2000). A relação enfermeiro-doente e a humanização dos cuidados de saúde. *Cadernos de Bioética*. Coimbra, 23, 41-45.
- Moret, Leila et al. (2008). Medical information delivered to patients: discrepancies concerning roles as perceived by phisicians and nurses set against patient satisfaction. *Patient Education and Counseling*. Princeton, 70 (1), 94-101
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar Da Pessoa Em Fase Terminal: Perspetiva Ética*. (2ª Edição). Lisboa: Lusociência.
- Paiva E.P., Motta M.C.S., Griep R.H. (2010). Conhecimentos, atitudes e práticas sobre o câncer de próstata em Juiz de Fora - MG. *Acta Paul Enferm*. 23 (1), 88-93. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/14.pdf>

- Pais, F. (2004). O impacto da doença oncológica no doente e na família. *Enfermagem Oncológica*. Coimbra: Editora Formasau.
- Pais-Ribeiro, J. (2012). Felicidade, bem-estar, qualidade de vida e saúde. *Psicologia na Actualidade*, 8, 22-31.
- Paredes T., Simões, M. R., Canavarro, M. C., Serra, A. V., Pereira, M., Quartilho, M.J. et al. (2008). Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (1), 78-87.
- Parente, P. (2004). *Que informação a dar ao doente/família? Ética nos Cuidados de Saúde* (2ª Ed.). Coimbra: Edições Formasau.
- Paschoal, S. M. P. (2000). *Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia a sua opinião*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Patrão, I. & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5 (1), 53-73.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Pegacha, M. (1999); Mudar uma Imagem: que atitudes de enfermagem? *Servir*, 47(4),199-202
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente Oncológico e a sua família*. (2ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, M. (2005). *Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos*. 14 (1), 33-7. Acedido em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072005000100004&lng=en&nrm=iso.<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072005000100004>
- Pereira, C. et al. (2011). Empowerment: modelo de capacitação para uma nova filosofia de cuidados. *Nursing*, 267, 8-15.
- Pimentel, F. L. (2003). *Qualidade de vida do doente oncológico*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Medicina apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
- Pimentel, F. L (2006); *Qualidade de Vida e Oncologia*. Coimbra: Editora Almedina.
- Pinto, A. (2006). Rastreio do Carcinoma do Cólon e Recto no Mundo em Portugal. *ENDOnews*, 13.

- Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010 (PNPCDO)
Dezembro de 2007
- Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas (2007). Acedido em
http://www.acs.minsaude.pt/wpcontent/uploads/2008/06/pnpcdo_2007_versao-final.pdf
- Phipps, W., Sands, J., Marek, J. (2003). *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica* (6ªed.). Loures: Lusociência.
- Polit, D. F., Beck, C. T. e Hungler, B. P. (2006). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem – Métodos, avaliação e utilização*. (5.ª ed.). São Paulo: Artmed.
- Porto Editora (2003-2014). Conhecimentos In Infopédia [Em linha]. Porto: Porto Editora, Acedido em <http://www.infopedia.pt/pesquisa.jsp?qsFiltro=0&qsExpr=conhecimentos>.
- Raminhos, J. (2004). “Impacto do Diagnóstico de Doença Oncológica no Indivíduo”. *Revista Enfermagem Oncológica: Sociedade Portuguesa de enfermagem oncológica*, 26 e 27, 26-30.
- Rheingans, J. I. (2007). Children With Cancer: A Systematic Review of Nonpharmacologic Adjunctive Therapies for Symptom Management in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 80-94.
- Ribeiro, J. L. P. (2001); *Qualidade de vida e doença oncológica; In: Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa; Editora Climepsi.
- Ribeiro, J.L.P. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Edições quarteto.
- Rodrigues, M.A.L. (2007). *Qualidade de vida e satisfação com os cuidados recebidos das doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa*. Tese de Dissertação de Mestrado em Oncologia no Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.
- Registo Oncológico Regional do centro. (2012). *Evolução da incidência dos tumores malignos registados no ROR centro entre 2000 e 2010*. Coimbra. Acedido em http://www.rorcentro.com.pt/Data/RORCentro/RORC_2000_2010.pdf
- RORENO. (2013a). Registo Oncológico Regional do Norte 2008. *Instituto Português de Oncologia do Porto*. Porto. Acedido em http://issuu.com/ipoporto/docs/publ_roreno2008_869622073c6124/4
- RORENO. (2013b). *Projeções de Incidência de Cancro Região Norte - 2013, 2015 e 2020* http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/publ_projecoes.pdf
- Registo Oncológico Regional do Sul. (2008). *(Evolução da incidência dos tumores malignos registados no ROR Sul*. Lisboa. Acedido em <http://www.ror-sul.org.pt/Pages/Home.aspx>

- Rose, M., Bezjak, A. (2009). Logistics of collecting patient-reported outcomes (PROs) in clinical practice: an overview and practical examples. *Quality Life Research*, 18, 125-136.
- Santana, M.J, Feeny D., Johnson J.A., McAlister, F.A., Kim, D., Weinkauf, J., Lien, D.C. (2010). Assessing the use of health-related quality of life measures in the routine clinical care of lung-transplant patients. *Quality Life Research*, 19, 371-379.
- Santos, C., Ribeiro, J. L. P. (2001); A Qualidade de vida do doente oncológico -revisão da bibliografia. *Referência*, 7, 5-16.
- Santos, C.S. V. B.; Pais-Ribeiro, J.; & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala da satisfação com suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (2), 185-204.
- Sá, E. (2003). "Adaptação mental à doença oncológica e qualidade de vida". *Revista Nursing*, 181, 23-29.
- Sanchez S, Salazar G, Tijero M, Diaz S. (2001). Informed consent procedures: responsibilities of researchers in developing countries. *Bioethics*; 15(5-6), 398-412.
- Sawada, N. Q., Nicolussi, A. C., Okina, L., Cardozo, F. M. C. & Zago, M. M. F. (2009). Avaliação de qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 43 (3), 581-587.
- Sullivan R J, Menapace LW, White Royce. (2001). Truth-telling and patient diagnosis. *Med Ethics*, 27, 192-197.
- Smeltzer, S., Bare, B. (2003). *Brunner and Suddarth's Textbook of Medical-Surgical Nursing* (10^a ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Editors.
- Schmidt, D. R. C.; Dantas, R. A. S.; Marziale, M. H. P. (2008). Qualidade de vida no trabalho: avaliação da produção científica na enfermagem brasileira. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21 (2), 330-337.
- Surribas M, Fontanella J. (2006). *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas
- Tereno, M. E. (2000); Expectativas do doente que recorre pela primeira vez a uma consulta de cirurgia geral no IPOFG-CRL; *Enfermagem Oncológica*, 13, 29-36.
- Tesch, F. C.; Oliveira, B. H.; Leão, A. (2007). Mensuração do impacto dos problemas bucais sobre a qualidade de vida de crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 23, (11), 2555-2564.
- Twycross, R. (2003); *Cuidados Paliativos* (2^a Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

- Velikova, Galina (2004). Use of electronic quality of life applications in cancer research and clinical practice. *Expert Rev. Outcomes Res.* 4(4), 403-411.
- Walker J. (2007). What is the effect of preoperative information on patient satisfaction? *British Nurs*, 16 (1), 27-32.
- Warnock C, Tod A, Foster J, Soreny C. (2010). Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurses. *J Adv Nurs*, 66(7), 1543-55.
- Ware, J. E.; Shebourne, C.D. (1992). The MOS 36-item Short-form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selections. *Medical Care*, 30 (6), 6 473-483.
- Whoqol Group (1993). Study protocol for the world health organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality of life research*, 2, 153-159.
- Worldwide cancer incidence statistics. (2014). Acedido em <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/world/incidence/>
- Whoqol Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, Leicester, 41 (10),1403-1409.

PARTE I - VARIÁVEIS SÓCIODEMOGRÁFICOS

1 - **Idade:** ____anos

2 - **Sexo:** Masculino Feminino

3 - **Estado Civil:** Solteiro Casado/União de fato Viúvo
 Outro _____

4 - **Actualmente que é a sua Situação laboral:** Empregado. Profissão: _____
 Desempregado
 Baixa médica
 Reformado

5 - **Escolaridade:** Nunca andou na escola, mas sabe ler e escrever
 Primeiro ciclo (4ª classe)
 Segundo ciclo (6º ano)
 Terceiro Ciclo (9º ano)
 Secundário (12º ano)
 Ensino superior
 Outro, Qual? _____

6 - **Residência:** Aldeia Vila Cidade

PARTE II - VARIÁVEIS CLÍNICAS

1 - **Há quanto tempo tem a doença?** _____

2 - **Quantos tratamentos de Quimioterapia já fez?** _____

3 - **Tem outras doenças associadas?**

- Sim, quais? _____
 Não

4 - **Além da quimioterapia, que outro tratamento fez ou está a fazer para a sua doença?**

- Cirurgia
 Radioterapia
 Hormonoterapia ou Imunoterapia
 Outro
 Nenhum

5 - **Já esteve internado?**

- Sim, quantos dias? _____
 Não



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Responda você mesmo/a, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

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

Por favor, passe à página seguinte

Durante a última semana :	Não	Um pouco	Bastante	Muito
16. Teve prisão de ventre?	1	2	3	4
17. Teve diarreia?	1	2	3	4
18. Sentiu-se cansado/a?	1	2	3	4
19. As dores perturbaram as suas actividades diárias?	1	2	3	4
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Sentiu-se tenso/a?	1	2	3	4
22. Teve preocupações?	1	2	3	4
23. Sentiu-se irritável?	1	2	3	4
24. Sentiu-se deprimido/a?	1	2	3	4
25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	1	2	3	4
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade <u>social</u> ?	1	2	3	4
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	1	2	3	4

Nas perguntas que se seguem faça um círculo à volta do número, entre 1 e 7, que melhor se aplica ao seu caso

29. Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima Óptima

30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima Óptima

ANEXO 3

Escala de conhecimentos sobre a doença (ECsD)

Escala de Conhecimentos sobre a Doença (ECsD)

Este conjunto de questões tem como objectivo avaliar quão satisfeito se encontra com as informações que possui sobre a actual doença. Por favor, assinale a sua resposta fazendo uma cruz no rectângulo que corresponde à sua opinião. Não há respostas certas ou erradas, é a sua opinião que interessa.

Pense em todas as informações de que dispõe relativamente à sua **doença**. Assinale como classifica a quantidade e qualidade dessa informação sobre:

	Não sei nada	Sei pouco	Sei o necessário	Sei demais
1- Como apareceu a doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- A gravidade da doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- As implicações da doença na sua vida futura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Os comportamentos a adoptar para ajudar no tratamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- A necessidade de realizar exames de diagnóstico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- A forma como iria ser realizado cada um dos exames	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Os riscos e inconvenientes de realizar os exames	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Os resultados dos exames que realizou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- A necessidade de realizar tratamento ou tratamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- As vantagens de realizar o tratamento ou tratamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Os riscos e inconvenientes de cada tratamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- A forma como iria ser realizado cada tratamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- A existência de tratamentos alternativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- As possíveis complicações de cada tratamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- A eficácia de cada tratamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Não sei nada	Sei pouco	Sei o necessário	Sei demais
16- As possíveis limitações físicas após um tratamento				
17- Como tratar ou controlar sintomas (dor, enjoo, ...)				
18- A necessidade ou não de dieta especial				
19- Como superar as dificuldades / limitações físicas				
20- Exercícios a realizar em casa				
21- O regresso à actividade normal / trabalho				
22- Medicação que deve tomar				
23- Como tomar os vários medicamentos				
24- Os efeitos benéficos dos medicamentos				
25- Os inconvenientes e efeitos secundários dos medicamentos				
26- Os riscos de não seguir as indicações (medicação, exercício, dieta, ...)				
27- A necessidade ou não de realizar mais exames e tratamentos no futuro				

	Não sei nada	Sei pouco	Sei o necessário	Sei demais
28- No geral, diria que, sobre a doença:				

ANEXO 4

Autorização para a recolha de dados do Conselho de Administração e Comissão de Ética do
Centro Hospitalar Tondela-Viseu

Quilómetros Ligeiros em 2009/2010

Escola Superior de Saúde de Viseu

21-10-2013

3130



Ministério da Saúde
Conselho de Administração

Exmo Senhor
Prof. Doutor Carlos Pereira
Escola Superior de Saúde de Viseu
Instituto Politécnico de Viseu
Rua D. João Cristóvão Gomes de
Alameda, nº. 192
3510-615 Viseu

Sua Referência
70/710

Sua Comunicação de
20/09/2013

Nossa Referência

Data
18-10-2013

ASSUNTO: Pedido de autorização para efectuar colheita de dados.

Em resposta ao assunto acima mencionado informamos V^ª Ex^ª que se autoriza a recolha de dados no âmbito do estudo subordinado ao tema "Importância dos conhecimentos sobre a doença na qualidade de vida dos doentes submetidos a tratamento de quimioterapia." à aluna Vera Lúcia Novaes Salvador, do 3^º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Com os melhores cumprimentos,

*to Professor Fernando
Feliz iniciada, etc
21/10/2013
C. F. Reis*

O Presidente do Conselho de Administração

(Carlos Fernando Almeida Rebelo, Dr.)

ANEXO 5

Autorização para a recolha de dados da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de
Viseu



PARECER

Nº 15/2013

ASSUNTO: PARECER SOBRE O ESTUDO "IMPORTÂNCIA DOS CONHECIMENTOS SOBRE A DOENÇA NA QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES SUBMETIDOS A TRATAMENTOS DE QUIMIOTERAPIA"

Tendo a estudante Vera Lúcia Navalhas Salvador, sob a orientação do Professor Doutor Carlos Manuel Figueiredo Pereira e Professor António Madureira Dias, solicitado emissão de parecer sobre o estudo a realizar no âmbito do Relatório Final do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, e ainda que seja considerada a autorização do Ex. Sr. Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu apresenta o seguinte parecer:

Os investigadores propõem-se realizar um estudo de cariz quantitativo, não experimental, descritivo e transversal que permita analisar os conhecimentos que os doentes oncológicos têm sobre a sua doença, caracterizar a qualidade de vida dos doentes oncológicos e verificar se existe relação entre a qualidade de vida, os conhecimentos sobre a doença e as variáveis sociodemográficas e clínicas identificadas.

Os participantes a incluir serão os doentes que se encontram a realizar tratamentos de quimioterapia no Hospital de Dia Hemato-Oncológico, em regime de ambulatório e que voluntariamente acederam participar no estudo. A participação no estudo consiste no preenchimento de um questionário, tendo garantia de ter sido fornecido o consentimento informado dos doentes. Faz parte do pedido do estudo um modelo de consentimento informado por escrito.

A recolha de dados será feita por um questionário com questões de caracterização sociodemográfica e variáveis clínicas. O questionário contém ainda uma escala com questões referentes ao seu estado de saúde e qualidade de vida e outra escala sobre a satisfação com os conhecimentos sobre a doença. A colheita de dados decorrerá previsivelmente entre os meses de junho a outubro de 2013.

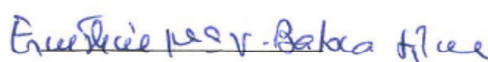
No questionário não há identificação nominal e resguarda a privacidade dos doentes; contudo, recomendamos o rigoroso cumprimento do segredo profissional por parte dos investigadores quer na administração dos questionários, quer na elaboração da chave da codificação. Recomendamos ainda que a chave da codificação deve apenas ser conhecida pelos investigadores e a destruição da codificação após a discussão do trabalho.

Os resultados previstos com este estudo e referidos no projecto, serão contribuir para um melhor conhecimento relativo à experiência de vida do doente oncológico da área de influência do Centro Hospitalar Tondela-Viseu. Deverão ainda contribuir para atingir a excelência dos cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente no processo de doença oncológica. Neste sentido, recomendamos que sejam enunciadas propostas e/ou estratégias que se revertam na melhoria da qualidade de vida dos doentes oncológicos em tratamento de quimioterapia e que os dados sejam divulgados na instituição.

Verificamos que os dados colhidos não são considerados sensíveis.

Face ao exposto, somos de parecer que este estudo cumpre os requisitos éticos referentes à anonimização e autonomia dos participantes e tem uma adequada metodologia científica para ser realizado.

Viseu, 30 de Maio de 2013


A presidente da CE da ESSV

Brussels 22/07/2013

The EORTC Quality of Life Group granted permission the 22nd July 2013 to Ms. Vera Salvador to employ the EORTC QLQ-C30, QLQ-BR23, QLQ-CR29 and IN-PATSAT32 in an academic quality of life study entitled:

Knowledge of the disease and quality of life of the Oncology Patient

Use of the EORTC QLQ-C30, QLQ-BR23, QLQ-CR29 and IN-PATSAT32 in the above-mentioned investigation is subject to the following conditions:

1. Ms. Vera Salvador confirms that this study is being conducted without direct or indirect sponsorship or support from pharmaceutical, medical appliance or related, for-profit health care industries.
2. Ms. Vera Salvador will grant the EORTC Quality of Life Group limited access to the trial database. Access will be limited to the following: (a) the EORTC QLQ-C30 and module data; and (b) additional data will be made available to the EORTC at the sole discretion of Ms. Vera Salvador as deemed appropriate for the purpose of validation of the QLQ-C30, QLQ-BR23, QLQ-CR29 and IN-PATSAT32.
3. Ms. Vera Salvador will not modify, abridge, condense, translate, adapt or transform the QLQ-C30 or the basic scoring algorithms in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization of the QLQ-C30, QLQ-BR23, QLQ-CR29 and IN-PATSAT32.
4. Ms. Vera Salvador will not reproduce the QLQ-C30, QLQ-BR23, QLQ-CR29 and IN-PATSAT32 or the basic scoring algorithms except for the limited purpose of generating sufficient copies for its own use and shall in no event distribute copies of the QLQ-C30 to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means. Reproduction of the QLQ-C30, QLQ-BR23, QLQ-CR29 and IN-PATSAT32 as part of any publication is strictly prohibited.
5. Analysis and reporting of QLQ-C30, QLQ-BR23, QLQ-CR29 and IN-PATSAT32 data by Ms. Vera Salvador should follow the written guidelines for scoring of the QLQ-C30, QLQ-BR23, QLQ-CR29 and IN-PATSAT32 as provided by the EORTC Group on Quality of Life.
6. This agreement holds for the above-mentioned study only. Use of the QLQ-C30, QLQ-BR23, QLQ-CR29 and IN-PATSAT32 in any additional studies of Ms. Vera Salvador will require a separate agreement.

Sincerely

Mélodie Cherton
Quality of Life Department
For EORTC Quality of Life Group
Avenue E. Mounier 83, B11
Brussels 1200
Belgium

ANEXO 7

Autorização do autor da escala ECsD

25/3/2014

Gmail - Dissertação de Mestrado na Escola Superior de Saude de Viseu



Gotdgj Salouh <veralnsalvador@gmail.com>

Dissertação de Mestrado na Escola Superior de Saude de Viseu

7 mensagens

Vera Salvador <veralnsalvador@gmail.com>
Para jmartins@esenfc.pt

12 de Abril de 2013 às 13:15

Exm Sr Dr. José Martins

O meu nome é Vera Lúcia Salvador, sou enfermeira no Centro Hospitalar de Viseu e aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Escola Superior de Enfermagem de Viseu.

Pretendo desenvolver a minha dissertação na área da informação e qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a tratamentos de QT, por isso, venho por este meio solicitar a Vossa Ex^a a autorização para utilizar a Escala de Conhecimentos sobre a Doença validada por si. Agradeço desde já a sua resposta e disponibilidade.

Cumprimentos
Vera Salvador

José Carlos Martins <jmartins@esenfc.pt>
Para Vera Salvador <veralnsalvador@gmail.com>

14 de Abril de 2013 às 22:56

Boa noite Enf^a Vera.

Obrigado pelo seu contato. Parabéns pela escolha do tema e desejos do maior sucesso.

Tenho todo o gosto em que utilize a escala, tendo para tal a minha autorização.

Envio em anexo artigo sobre a escala e a sua versão final em pdf. Envio ainda outro artigo que pode ser útil.

Peço-lhe, como “contrapartida” duas coisas: que me envie um exemplar do trabalho (em pdf) depois de terminado e que me envie cópia da base de dados para que eu possa “olhar” de novo para a escala para o próximo ano, já com múltiplas amostras.

Saudações académicas,

José Carlos Amado Martins

Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Professor Adjunto na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Coordenador da Unidade Científico-Pedagógica de Enfermagem Médico-Cirúrgica

Rua 5 de Outubro s/ou Av. S. Inês Barreto

Apertado 55

ANEXO 8

Declaração de Consentimento Informado



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro Senhor(a):

No âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica a realizar na Escola Superior de Saúde de Viseu estamos a realizar um estudo/investigação com o tema *“Importância dos conhecimentos sobre a doença na qualidade de vida dos doentes submetidos a tratamentos de Quimioterapia”* e cujos objetivos principais são analisar os conhecimentos que têm sobre a sua doença; caracterizar a qualidade de vida dos doentes oncológicos; verificar se existe relação entre os conhecimentos sobre a doença, a qualidade de vida, variáveis sociodemográficas e clínicas. A evolução dos conhecimentos científicos, aos mais diversos níveis e também na área da saúde, tem ocorrido sobretudo graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da resposta a este questionário.

Asseguramos que neste estudo será mantido o anonimato e que será mantida a confidencialidade dos seus dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

- Declaro ter compreendido os objetivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;
- Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;
- Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o venha a autorizar por escrito;
- Declaro ter-me sido garantido que não haverá prejuízo dos meus direitos se não consentir ou desistir de participar a qualquer momento;

Assim, depois de devidamente informado (a) autorizo a participação neste estudo:

Viseu, __/__/____

Nome _____

Assinatura do participante

Declaro que prestei a informação adequada e me certifiquei que a mesma foi entendida:

Nome do investigador

Assinatura
