

Mestrado em Cuidados Continuados

**Qualidade de Vida do Doente Oncológico nas Unidades de
Cuidados Continuados no Distrito de Bragança**

Elisabeth de Fátima da Silva Albino

Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança – Instituto
Politécnico de Bragança, para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Continuados

Orientadora:

Professora Doutora Maria José Gomes

Bragança, Maio de 2017

Mestrado em Cuidados Continuados

**Qualidade de Vida do Doente Oncológico nas Unidades de
Cuidados Continuados no Distrito de Bragança**

Elisabeth de Fátima da Silva Albino

Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança – Instituto Politécnico de Bragança, para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Continuados

Orientadora:

Professora Doutora Maria José Gomes

Bragança, Maio de 2017

Resumo

Introdução: A doença oncológica apresenta taxas de incidência elevadas nos nossos dias. A conceção de dor e de fatalidade que lhe estão associadas, marcam negativamente o dia-a-dia dos doentes e das suas famílias. Quando a doença exige internamento, por diferentes razões, as Unidades de Cuidados Continuados surgem como importantes centros facilitadores de apoio à saúde e as suas equipas como importantes agentes cuidadores.

Objetivo: Avaliar a QdV dos doentes oncológicos internados nas Unidades de Cuidados Continuados Integrados de Mirandela, Freixo de Espada à Cinta, Mogadouro, Bragança, Miranda do Douro e Vila Flor.

Metodologia: Estudo descritivo e transversal, com uma amostra de 20 utentes internados entre Setembro de 2015 e Março de 2016 nas Unidades acima referidas. A colheita de dados foi realizada pela aluna/investigadora, através de dois questionários. Foi aplicado um questionário sociodemográfico e o instrumento de avaliação da qualidade de vida EORTC, QLQ-C30, tratando-se de um questionário genérico desenhado especialmente para doentes oncológicos. Os dados foram analisados pelo programa de estatística *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 18 para *Windows*.

Resultados: Verificou-se que 60% dos utentes da amostra são do género masculino, com uma média de idades de 72.0 anos e desvio padrão de 13.6 anos, com uma amplitude mínima e máxima respetivamente de 39 e 95 anos. A qualidade de vida foi considerada pouco satisfatória. O valor da média global do estado de saúde geral e qualidade de vida observado na nossa amostra foi de 37.08%, constatando-se o valor médio de 42.90% nas escalas funcionais (físico, de papéis, emocional, cognitivo e social). Relativamente às escalas de sintomas, o valor da média é de 26.95%, o que é um bom indicador, uma vez que para as escalas de sintomas, quanto menor a pontuação, menor a quantidade de sintomas, melhor a qualidade de vida.

Conclusões: Os resultados demonstraram que os participantes avaliaram a sua QdV nas Unidades de Cuidados Continuados do distrito de Bragança, como pouco satisfatória, o que é um indício de que ainda há muito trabalho a desenvolver nestas instituições.

Palavras-chave: doente oncológico; Qualidade de Vida.

Abstract

Introduction: The oncological disease has high incidence rates nowadays. The concept of pain and fatality associated with it negatively mark the daily lives of patients and their families. When, for various reasons, illness requires hospitalization, Continuing Care Units emerge as key health facilitation service centres and their teams as important caregivers.

Objective: This study aims at identifying and analysing the quality of life of cancer patients admitted to Units for Integrated Continuous Care located in Mirandela, Freixo de Espada à Cinta, Mogadouro, Bragança, Miranda do Douro and Vila Flor.

Methodology: Descriptive and cross-sectional study, with a sample of 20 users admitted in the abovementioned Care Units between September 2015 and March 2016. The data collection was carried out by the student/researcher through two questionnaires. It was used a demographic questionnaire, as well as the assessment tool of quality of life EORTC QLQ-C30, which is a generic questionnaire especially designed for cancer patients. The data was analysed by the statistical program entitled Statistical Package for the Social Sciences, version 18 for Windows.

Results: It was found that 60% of users of the sample are males, being the average age of 72.0 and the standard deviation of 13.6, ranging from 39 to 95 years old. The quality of life was considered unsatisfactory. The value of the global average of the general state of health and quality of life observed in our sample was 37.08%, while the average value on functional scales (physical, emotional, cognitive, and social) was 42.90%. As far as the symptoms scales are concerned, the average value is 26.95%, which is a good indicator, as the lower the score, the lower the amount of symptoms, and the better the quality of life.

Conclusions: The results showed that the participants evaluated their QdV in long-term Care Units of the District of Bragança as unsatisfactory, which is an indication that there is still much work to be carried out in these institutions.

Keywords: Cancer Patient; Quality of Life.

Agradecimentos

A realização deste trabalho seria difícil, ou mesmo, impossível, sem um grande empenho e sacrifício pessoais. Para ele, também contribuíram a dedicação e os esforços de muitos, a quem agradeço, em especial,

- À Professora Doutora Maria José Gomes, minha orientadora, pela sua disponibilidade, pelas sugestões e críticas construtivas, reflexão, disponibilidade e entusiasmo durante a orientação do trabalho;

- A todos os provedores das Santas Casas da Misericórdia do Distrito de Bragança, porque todas eles me abriram as portas com muito carinho, compreensão e apoio, bem como a todos os colaboradores das Unidades de Cuidados Continuados de Mogadouro, de Torre de Moncorvo, de Miranda do Douro, de Bragança, de Vimioso, de Freixo Espada à Cinta, de Mirandela e Vila Flor.

- A todos os doentes oncológicos que aceitaram participar neste estudo, pela disponibilidade e simpatia com que me acolheram, embora se encontrassem numa fase menos boa das suas vidas. Bem-haja a todos.

- À Equipa de Enfermagem das diversas unidades pelo apoio e colaboração que viram neste trabalho um reforço na sua procura de prestar cuidados globais de qualidade à pessoa que sofre.

- Aos meus amigos que me “empurraram” nos momentos difíceis desta caminhada, que me ouviram e estiveram comigo quando mais precisei e que sem eles este trabalho não seria possível, em especial à Marisa, ao João Paulo e à Sónia.

- À Carla, com quem tenho o privilégio de trabalhar nos últimos tempos, pelos momentos de amizade, partilha, reflexão, procura conjunta de soluções. Sem ela muitas barreiras não seriam ultrapassadas.

- Finalmente, um agradecimento muito especial ao meu marido, Jorge, e família, por todo o apoio, paciência, amor e confiança, assim como pelos dias e horas que prescindiram de mim para a realização deste trabalho. Não existem palavras que consigam descrever o quanto insubstituíveis são e o quanto eu lhes agradeço por tudo.

Abreviaturas e Siglas

CC - Cuidados Continuados

ECCI - Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECR- Equipas Coordenadoras Regionais

ECL- Equipas Coordenadoras Locais

EGA - Equipas de Gestão de Altas

EORTC - European Organization for Research and Treatment of Cancer

EORTC QLQ C30 - European Organization for Research and Treatment of Cancer

Quality of Life Questionnaire “Core” 30 Items

INE - Instituto Nacional de Estatística

OMS - Organização Mundial de Saúde

QdV - Qualidade de Vida

QdVRS - Qualidade de Vida Relacionada com a saúde

RNBT - Rede Nacional de Bancos de Tumores

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS - Sistema Nacional de Saúde

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

TNM - Sistema de Classificação de Tumores Malignos

UCC - Unidade de Cuidados Continuados

UCCI - Unidades de Cuidados Continuados Integrados

UMCCI - Unidade de Missão de Cuidados Continuados Integrados

WHOQOL - World Health Organization Quality of Life

Índice

Introdução.....	1
Parte I – Enquadramento Teórico.....	3
1. O doente Oncológico.....	4
2. Qualidade de Vida do Doente Oncológico.....	9
2.1. Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde: Avaliações.....	13
2.2. Dados Epidemiológicos Gerais.....	19
2.3. Considerações da Doença Oncológica.....	21
2.4. A Quimioterapia.....	24
2.5. Reações Emocionais e Psicológicas à Doença.....	26
2.6. Espiritualidade / Religiosidade.....	29
2.7. O Cuidador Informal / Contexto Familiar.....	30
3. Rede de Cuidados Continuados Integrados do Distrito de Bragança.....	33
3.1. RNCCI - Que Soluções para o Doente Oncológico?.....	34
3.2. A Psico-Oncologia.....	38
Parte II – Enquadramento Metodológico.....	40
4. Metodologia.....	41
4.1. Instrumentos de Colheita de Dados.....	43
4.2. Procedimentos.....	47
4.2.1. Análise dos Resultados.....	47
4.2.2. Caracterização Sócio-demográfica.....	48
4.2.3. Caracterização Clínica Relativamente ao Nível de Informação Diagnóstica e Tratamentos.....	49
5. Apresentação dos Resultados acerca da Qualidade de Vida.....	52
6. Discussão dos Resultados.....	57
7. Conclusão.....	63
Referências Bibliográficas.....	67

ANEXOS	77
Anexo I – Questionário sócio-demográfico	78
Anexo II – Questionário - EORTC QLQ-C30 (Version 3)	81
Anexo III - Pedido de Autorização para recolha de questionários junto de doentes oncológicos internados na unidade de cuidados continuados.....	84
Anexo IV – Informação aos Participantes	87
Anexo V - Protocolo de Consentimento Informado	89

Índice de tabelas

Tabela 1- Taxas de Mortalidade Padronizada e Taxas de Mortalidade Precoce Padronizada – Sexo Masculino	19
Tabela 2 - Taxas de Mortalidade Padronizada e Taxas de Mortalidade Precoce Padronizada – Sexo Feminino	20
Tabela 3 - Unidades de Cuidados Continuados do distrito de Bragança (20/02/2016)..	34
Tabela 4 - Caracterização do questionário EORTC QLQ-C30	41
Tabela 5 - Caracterização da amostra no que diz respeito à localização do tumor	50
Tabela 6 - Resultados obtidos nas 3 dimensões	53
Tabela 7 - Resultados da escala funcional.....	53
Tabela 8- Resultados das questões que compõem a escala de sintomas	54
Tabela 9 - Resultados da escala de saúde global	55
Tabela 10 - Resultados do score da escala de saúde global.....	55
Tabela 11 - Análise descritiva e consistência interna das escalas do questionário EORTC QLQ-C30 (V3)	56

Índice de gráficos

Gráfico 1- Distribuição da amostra no que diz respeito à variável de Unidade de Cuidados Continuados.....	43
Gráfico 2 - Caracterização da amostra no que diz respeito à situação profissional	48
Gráfico 3 - Caracterização da amostra no que diz respeito à variável nível de escolaridade	49
Gráfico 4 - Caracterização da amostra no que diz respeito à variável “cuidador”.....	51

Introdução

O cancro é, nos nossos dias, a patologia mais temida e com maior taxa de incidência no dito «mundo moderno». Associada a esta tendência estão as alterações do estilo de vida das populações e o aumento da esperança média de vida. As taxas de envelhecimento nos países desenvolvidos dispararam nos últimos anos e este fenómeno acarreta novas orientações políticas, sociais, nomeadamente com os cuidados de saúde, para que a resposta seja qualitativa e quantitativamente eficaz e humanamente responsável.

O tratamento prestado ao doente oncológico não pode e não deve ser ministrado apenas no que se refere ao tratamento clínico propriamente dito. Este tratamento deve ser estendido a um conjunto de fatores que são intrínsecos à própria vivência do doente e que constituem um todo na sua vida psicológica, afetiva, social, económica, cultural e outras, complementando-se num vocábulo que começa a ser cada vez mais estudado e valorizado no âmbito da saúde – Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde.

Ora, se a doença oncológica afeta o doente, que sente a vida em risco, afeta também e, muitas vezes de forma irreversível, a própria família. Se muitos dos doentes têm o apoio incondicional dos familiares, que se tornam cuidadores, outros há que ou não têm qualquer suporte ou esse suporte também se deixa afetar pelo medo e pela ansiedade, não cumprindo de forma eficaz o seu papel.

Por estas e por outras tantas necessidades que se verificam e por causa do tão constatável aumento da esperança média de vida, têm vindo a ser criadas infraestruturas físicas e humanas que permitem dar resposta a um número crescente de doentes. Vamos, pois, querer saber qual a importância que a Rede de Cuidados Continuados Integrados do distrito de Bragança tem na prestação de cuidados de saúde e na qualidade de vida dos doentes oncológicos em internamento.

Este trabalho divide-se em duas partes, a primeira parte integra o enquadramento teórico da qualidade de vida do doente oncológico e os efeitos que o cancro provoca no próprio paciente e nos seus cuidadores; abordamos também o importante papel que a Rede de Cuidados Continuados assume no distrito de Bragança e os cuidados que presta aos doentes oncológicos.

A segunda parte é dedicada à análise de resultados recolhidos para avaliar a QdV dos doentes oncológicos internados nas Unidades de Cuidados Continuados de Mirandela,

Freixo de Espada à Cinta, Mogadouro, Bragança, Miranda do Douro e Vila Flor. Na parte final do estudo serão apresentadas as conclusões.

Parte I – Enquadramento Teórico

1. O doente Oncológico

A história do cancro caminha lado a lado com a longa evolução do conhecimento humano e o receio associado a esta patologia no nosso tempo, neste «mundo moderno», torna-a ainda, pese embora os grandes avanços médicos nesta área, numa das mais temíveis e medonhas doenças da atualidade.

Foi Hipócrates (460-370 a.C.) que deu o nome karkinos (carcinomas) e karkinoma (que significa caranguejo, em grego) a doenças de pele, mama, estômago, colo de útero, reto, cujo centro endurecido e ramificações semelhantes a pinças e patas finas lhe faziam lembrar um caranguejo. A partir daí, o animal passou a representar simbolicamente a doença.

Cancro é a tradução latina da palavra latina cancrum. Hipócrates classificou essas doenças e observou ainda que era melhor não tratar alguns tipos de cancro, a que chamava de “ocultos”, uma vez que os doentes não sobreviviam muito tempo ao tratamento.

Só muito tempo depois assume o estatuto de doença crónica e, analisada sob o prisma da história, o cancro veio ocupar o lugar que, nos finais do séc. XIX, assumiu a tuberculose, também conhecida como peste branca. Controlada e reduzida a mortalidade por tuberculose pulmonar, todas as conotações negativas associadas ao cancro, «mal ruim», «doença má», «doença prolongada» (Terreno, 2000), passaram a designar não só a patologia em si, mas também toda a carga emblemática que lhe está associada, uma vez que não afeta somente quem dela padece, mas também, e de forma traumatizante, o núcleo familiar e social do(s) indivíduo(s) envolvido(s).

A doença crónica, ao contrário das doenças agudas e infecciosas (pneumonia, enfartes), caracteriza-se pela persistência, pelas frequentes recaídas e exige tratamentos muito prolongados, como é o caso da SIDA e do cancro (Areia, 2011; Pimentel, 2006).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a doença crónica apresenta pelo menos uma das características seguintes: é permanente, produz incapacidade ou deficiência, é causada por alterações patológicas irreversíveis, exige longos períodos de supervisão, observação e tratamento (World Health Organization, 2005).

Ora, pelas características que apresenta, debilitante e progressiva, a doença oncológica constitui-se como uma doença crónica (Sousa, 2007), que necessita de prevenção,

supervisão constante e alívio do sofrimento (Rodrigues, 2011). E graças à detecção precoce e à evolução terapêutica nesta área, um número crescente de casos tem cura (Marques, Araújo, Sá, 2012).

A doença oncológica e o vocábulo cancro são usados para descrever doenças diferentes, todas, porém, caracterizadas por um crescimento descontrolado de células anormais (Bishop, 1994). O corpo humano é formado por milhões de células que se organizam em grupos para formar tecidos e órgãos. Estas células, numa situação normal, multiplicam-se e dividem-se controladamente para regenerar outras que foram danificadas (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992). O ciclo normal de uma célula é nascer e exercer a sua função. Quando as células perdem a sua função ou são destruídas, morrem, dando lugar a uma nova célula. A divisão celular é rigorosamente controlada pelo nosso organismo, de maneira a que haja sempre novas células a substituir as antigas. Uma célula «fora de controlo», uma célula cancerígena, vai dar origem a outras células semelhantes que formam um tumor, uma massa que mais não é do que uma acumulação de células «descontroladas» (Sheridan & Radmacher, 1992).

Porém, nem todos os tumores são cancerígenos (Bishop, 1994). Há tumores inofensivos, benignos, que não se expandem. Crescem *in situ* e, normalmente, depois de extraídos não voltam a manifestar-se. Os malignos espalham-se e as células cancerígenas podem entrar na corrente sanguínea ou do sistema linfático, provocando novos tumores. Este processo recebe o nome de metastização (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992).

Mas nem todos os cancros se manifestam sob a forma de tumores. As leucemias, por exemplo, são causadas por uma produção excessiva de glóbulos brancos anormais.

O número crescente de casos torna esta patologia, um dos principais problemas de saúde do século XX (Patrão e Leal, 2004) e, à luz das considerações do investigador Rui Manuel Pinto da Costa (2010), a cura genérica e global, na senda do imaginário associado à «droga milagrosa» ou à «bala mágica» como foram os antibióticos, essa ainda não existe, e é bem provável que não veja tão cedo a luz do dia. (...) o cancro veio para ficar e para continuar a marcar esta civilização.

As elevadas taxas de incidência, prevalência e mortalidade tornam-na um dos mais importantes e alarmantes problemas de saúde pública em todo o mundo. A tendência global da mortalidade por cancro nos países desenvolvidos é a sua diminuição, mas o

crescendo da esperança média de vida faz aumentar a capacidade de diagnóstico e, conseqüentemente, a sua incidência.

Nos países desenvolvidos, o cancro representa a segunda causa de morte, depois das doenças cardiovasculares (Pimentel, 2006) e reveste-se de uma carga psicológica muito negativa, de grande sofrimento, que afeta tanto o doente como a sua família.

A perceção, o início dos sintomas da doença oncológica e o seu diagnóstico pode decorrer de forma gradual ou súbita (Navarro-Góngora, 2002; Rolland,1998). O início gradual diz respeito às situações em que o doente se apercebe, numa primeira fase, de um nódulo, que pode ou não levar a um diagnóstico de cancro. O início súbito decorre de um diagnóstico recebido de forma inesperada, dada a manifestação de alguns sintomas. Naquele, a adaptação do doente ao diagnóstico estende-se por um período de tempo mais lato; neste, haverá maior desgaste, dada a mobilização de recursos num período de tempo mais curto (Navarro-Góngora, 2002; Rolland,1994).

De fato, o diagnóstico de doença oncológica caminha lado a lado com a sombra de um desfecho fatal e os tratamentos que lhe estão associados são fonte de intenso sofrimento físico e psicológico.

A adaptação à doença nem sempre é bem gerida pelo doente e pela família, o que origina, muitas vezes, depressões clinicamente significativas.

O próprio caminho feito pela doença depende de muitos fatores, como a precocidade do diagnóstico, a idade do doente, a reação ao diagnóstico, o tamanho do tumor, extensão da metastização (Sousa et al.,2007), entre outros. A doença pode fazer um caminho progressivo (cancro da mama em mulheres jovens), constante (cancro da mama em idosos) ou por recaídas (cancro incurável em remissão), implicando cada um deles reações e atitudes desafiantes tanto para o doente como para o núcleo familiar (Rolland 1994; Sousa et al., 2007).

Cada doente lida com a doença oncológica de forma subjetiva, individual, diria mesmo, de forma intimista, tendendo aqueles que não exteriorizam o que lhes vai na alma a maiores níveis de ansiedade e depressão. Por seu lado, aqueles que procuram apoio psicossocial e utilizam estratégias focadas no problema, não só se adaptam melhor à doença oncológica, como têm uma qualidade de vida mais satisfatória e conseguem manter bons níveis de auto-estima.

Segundo Kübler-Ross, esta adaptação vai-se fazendo durante todo o curso clínico, atendendo à especificidade do cancro e às suas diferentes fases:

- Fase de diagnóstico, confirmação (após suspeita do doente devido à manifestação de sintomas, sangue na urina, ou pela presença de nódulo) da doença oncológica;
- Fase de tratamento, decurso da terapêutica clínica, que pode envolver cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia ou junção de vários tipos de tratamento;
- Fase de remissão, período de recuperação, sob vigilância;
- Fase de sobrevivência, que corresponde, ainda que varie de acordo com os tipos de cancro, ao período de 5 anos sem a manifestação da doença;
- Fase de recidiva, manifestação da doença, através do aparecimento de um novo tumor ou de metástases;
- Fase terminal, tratamento não resulta e a doença progride. O doente e a família entram na fase de doença terminal, cuidados paliativos, que culmina no luto.

De forma mais concentrada, existem fases semelhantes, mais direcionadas para o ambiente familiar, uma vez que se alteram abruptamente rotinas e modos de estar:

- Fase aguda ou de crise inclui o período que vai desde o diagnóstico aos primeiros tratamentos, recaídas e complicações que possam surgir;
- Fase crónica, continuidade do tratamento em casa, progressão ou mudanças;
- Fase terminal, inevitabilidade da morte, luto.

Em suma, é inquestionável o impacto que um diagnóstico de doença oncológica tem sobre o bem-estar psicológico do sujeito e sobre as suas relações interpessoais, em especial, no doente e na sua família. Diversos autores têm salientado que a carga emocional não afeta apenas o doente mas também a família e os amigos mais chegados, tornando-se um fator desencadeante de ansiedade e stresse (Pais, 2004; Weitzner, Jacobsen, Wargner, Friendland & Cox, 1999).

Para o indivíduo, a doença pode representar, quer uma ameaça quer um desafio (Correia, 1996). A situação de doença é frequentemente vivida, pelo próprio e pela família, como uma ameaça, uma vez que vem alterar o decorrer do quotidiano de vida.

Por outro lado, a doença pode ser vivida como um desafio, pela resposta que impulsiona no indivíduo e na família, como forma de reagir a algo que surge de forma imprevisível, mantendo-se no entanto, o seu carácter inquietador e desconhecido.

Por tudo isto, uma das áreas mais afetadas pela doença oncológica é, sem dúvida, a QdV, sendo que os efeitos psicológicos, sociais e físicos do diagnóstico, da própria doença e do seu tratamento tem um impacto negativo e significativo no bem-estar do doente.

Quem consegue ultrapassar essa dura batalha não deixa, porém, de viver eternamente numa, ainda que incerteza psicológica. Sendo o principal desafio que enfrentam os indivíduos com doença oncológica e os seus familiares mais próximos.

2. Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Define-se doente oncológico como qualquer indivíduo a quem lhe é diagnosticado um cancro, independentemente do tempo decorrido desde o diagnóstico ou do tipo de tratamento a que foi submetido (Rodrigues, 2007). Atualmente, assiste-se ao prolongamento da vida dos doentes oncológicos, pelo que “o cancro passou a ser entendido como doença crónica com períodos de remissão (sem doença e com ou sem tratamento de manutenção) e de recaída (com doença, tendo lugar tratamentos agressivos, tais como quimioterapia ou radioterapia)” (Sá, 2003: p.23).

O conceito qualidade de vida entrou na linguagem do dia-a-dia para designar uma panóplia de situações que remetem para condições desejáveis, vivenciadas pelos indivíduos num determinado contexto. Porém, o termo não é de fácil definição, quando interpretado do ponto de vista económico, social, cultural, psicológico, entre outros, e do ponto de vista da saúde.

Embora se verifiquem abordagens nesse sentido, o termo propriamente dito - Qualidade de Vida -, que passaremos, daqui em diante a abreviar por QdV, só começa a ser utilizado no séc. XX.

Foram os políticos, após a Segunda Guerra Mundial, que começaram a introduzir o conceito nos seus discursos. Por volta dos anos 60, assistiu-se a uma diminuição dos interesses materiais e a uma valorização crescente das necessidades sociais e psicológicas da população (De Haes & Van Knippenberg, 1985; Pimentel, 2003). A partir dessa década e porque o conceito prolifera, crescem as investigações para medir os níveis de QdV e surgem expressões como «bem-estar», «condições de vida», relacionadas com as noções de «satisfação», «felicidade», «autonomia», entre outros.

A forma como as pessoas percecionam a QdV vai mudando ao longo tempo, de acordo com a idade e a experiência. As pessoas mais velhas preocupam-se mais com a saúde, considerando-a um dos mais importantes fatores da sua QdV, enquanto os mais novos se preocupam mais com o seu nível físico e funcional (Lowy et al., 2004).

No domínio da saúde e dos cuidados de saúde, só a partir dos anos 80, o conceito de QdV começa a ganhar importância, aumentando a sua relevância tanto no discurso, como na prática médica (Ribeiro, 1994).

Na perspectiva de Sem (1993), baseada no conceito de capacidades, a QdV deve ser avaliada em termos da capacidade de um indivíduo para alcançá-la. Por sua vez, outros autores defensores de abordagens mais abrangentes deste conceito, definem-no como a combinação de bem-estar subjectivo com as condições de vidas objectivas, incluindo todos os aspectos da vida que são relevantes para a satisfação do indivíduo (Canavarro et al., 2010).

Em 1996, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu QdV como a percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação aos seus objetivos, aos seus desejos, expectativas, normas e preocupações. Essa QdV, de acordo com aquela definição, podia ser influenciada de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de interdependência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do meio (World Health Organisation Quality of Life Group, 1996).

Ora, apesar de muitas divergências na definição de QdV, os autores que se têm dedicado ao assunto são consensuais quanto ao carácter multidimensional (uma vez que abarca diferentes dimensões da vida, sociais, familiares, ambientais, económicas, culturais, religiosas, entre outras), subjectivo (avaliação própria e intimista dos níveis de influência de cada dimensão) e dinâmico (alterável ao longo do tempo, de acordo com o avançar da idade e do acumular de experiências) do conceito (Seidl et al., 2004; The WHOQOL Group, 1995).

Segundo Cramer (1994), a QdV pode ser avaliada considerando cinco componentes: saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais e ambiente, colocando a saúde no patamar mais elevado na abordagem do conceito.

A vida é composta por uma série contínua de acontecimentos que decorrem ao longo da existência de um indivíduo desde o nascimento até à morte. Estes acontecimentos têm duas dimensões, uma, relativa ao tempo, a outra, a aspetos da vida. A análise dos aspetos da vida torna-se crucial para o conceito da QdV. Segundo Nordenfelt (1994), há pelo menos cinco classes de aspetos da vida que devem ser tidos em conta, tais como:

- a) As experiências da vida, que constituem a soma total das sensações, percepções, cognições, emoções e estados de humor do indivíduo;
- b) As atividades da vida, representadas pela soma total de ações;

- c) As realizações da vida, que resultam do desempenho das ações;
- d) Os acontecimentos da vida de uma pessoa;
- e) As circunstâncias que envolvem a pessoa, que se ligam a si, quer tenha ou não conhecimento da sua existência.

Ainda, segundo Nordenfelt (1994), a QdV pode ser avaliada de forma *objetiva*, ou seja, é comprovada através do bem-estar social, e *subjetiva* transparece no bem-estar pessoal (Canavarro, 2010).

Assim, a QdV é geralmente interpretada como um conceito amplo, que incorpora tanto os aspectos da existência individual, como também o sucesso do indivíduo a alcançar determinados objetivos, estados ou condições desejáveis, e ainda o sentido de bem-estar e de satisfação experienciado pelas pessoas na situação atual das suas vidas, ao refletirem sobre a etimologia da expressão QdV, referem que o termo *qualidade* significa nível, grau ou estado de excelência atribuído a alguém ou a alguma coisa: o termo *vida*, por outro lado, integra o estado completo da atividade funcional de um indivíduo, incluindo o seu comportamento, desenvolvimento, fontes de prazer/sofrimento e o estilo geral de vida (Canavarro, 2010).

De facto, os estudos sobre QdV tiveram um incremento significativo na área da saúde, o que muito ficou a dever-se ao aumento da esperança média de vida, proporcionado pelos avanços tecnológicos da medicina; à especificidade das novas doenças (de predominantemente infecciosas a predominantemente crónicas – Lowy et al., 2004); à manifesta insuficiência de medidas médicas que permitissem a avaliação das limitações impostas pelas doenças, bem como a eficácia dos tratamentos nas diferentes dimensões de vida do doente (Bonomi et al., 2000; Ribeiro, 1994) e, por último, mas não menos importante, o movimento de humanização da medicina, diria mesmo de (re)humanização, aproximando e dignificando a relação Acto Médico – Doente.

Os progressos no diagnóstico e no tratamento contribuíram para que o cancro evoluísse de doença fatal a crónica e é neste âmbito que se tem verificado um maior interesse em avaliar a QdV, uma vez que a evolução do conceito está intimamente ligado com a evolução de doenças prolongadas (Heinemann, 2000; Ribeiro, 1994).

Apesar das taxas de sucesso serem cada vez mais uma realidade, a doença oncológica é muito lesiva para o bem-estar do doente (Osoba, 1996). E porque a vivência diária e

prolongada com uma doença tão inquietante pode não ser bem gerida, tanto pelo doente, como pela sua família, nem progredir para a cura, como se espera, a QdV começou a ser estudada no campo específico da Oncologia. Estes estudos são considerados um importante resultado quer para a própria doença, quer para o seu tratamento, quer como medida auxiliar na tomada de decisões clínicas (Osoba, 1996; Pimentel, 2006).

No que respeita, as aplicações da QdV ao contexto psicoterapêutico, os procedimentos de avaliação devem privilegiar uma definição positiva da saúde mental, considerando necessária a abordagem centrada nas consequências pessoais ou capacidades funcionais relacionadas com as áreas de insatisfação, como por exemplo, competências sociais e interpessoais, competências de saúde, etc (Canavarro, 2010).

Nesta linha de pensamento, de acordo com Pais Ribeiro (1994), as intervenções psicológicas que visam a promoção da QdV devem centrar-se nos aspetos positivos e nas funcionalidades individuais, bem como beneficiar a intervenção comunitária, dado que os aspetos funcionais e os psicológicos devem estar em equilíbrio com os aspectos sociais e a integração do indivíduo na comunidade. Salienta-se ainda a importância do conceito de QdV para a intervenção psicológica, nomeadamente a sua relevância na identificação e reformulação dos objetivos terapêuticos, bem como na avaliação da eficácia da intervenção. Este autor considera, igualmente, que a avaliação da QdV permite um melhor conhecimento acerca dos recursos pessoais, das motivações e da satisfação dos indivíduos.

Efetivamente, os profissionais de saúde têm vindo a verificar que o sucesso dos tratamentos ou das suas intervenções não podem ser apenas medidos ou avaliados em indicadores biomédicos, como tempo de ausência da doença e toxicidade dos tratamentos. É muito importante estudar também outras variáveis, como o impacto que a doença crónica tem na vida psicológica, afetiva, relacional, física do doente, entre outros aspetos particulares. Esta avaliação permitirá considerar a sua QdV, reduzindo-lhe as limitações impostas pela doença a vários níveis.

Este tipo de estudos são muito úteis para avaliar a QdV do doente, mas também do familiar e/ou cuidador do paciente com cancro, uma vez que a perceção das exigências da doença nesses agentes são muito importantes para a eficácia dos cuidados de saúde, permitindo desenvolver medidas de suporte instrumental e de informação, e criação de grupos de trabalho, de apoio, para doentes e familiares.

2.1. Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde: Avaliações

O conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde (QdVRS) é um conceito que tem tanto de específico como de atual (Rodrigues, 2007).

Efetivamente o conceito de QdV, já por si só complexo, ganha vida no âmbito dos cuidados de saúde, porque aliado a novos modelos de intervenção médica (que encaram o ser humano numa perspetiva holística), e a maiores índices de incidência de doenças crónicas.

A relação da QdV com a saúde surgiu ao mesmo tempo que o conceito se desenvolvia, a partir dos anos 60. Contudo, nos últimos anos, especialmente desde a década de 90, assistimos a um aumento exponencial de estudos sobre a qualidade de vida relacionada com saúde (QdVRS), com o intuito de avaliar os cuidados prestados em determinadas doenças, com especial enfoque nas doenças crónicas.

Segundo Canavarro (2010), a importância da QdV relacionada com a saúde deve-se ao advento da medicina moderna, “ ao dispor de tratamentos, que na sua maioria não curam, mas permitem um controlo dos sintomas ou um abrandamento do curso natural da doença” (Canavarro, 2010).

A noção e importância deste conceito – QdVRS – emerge da evolução do modelo biomédico para o modelo holístico e da crescente humanização dos cuidados (Pereira, 2005).

Outros autores consideram que documentos fundamentais, como a Carta dos Direitos do Homem e a Carta dos Direitos da Criança permitiram o desenvolvimento e a aplicação do conceito QdVRS (Duro, 2009).

Um dos estudos sobre QdV, de reconhecida importância, realizado por Campbel, Converse e Rodgers, conclui que “a saúde era a variável que melhor explicava a qualidade de vida” (Ribeiro, 1998). De facto, a questão que se coloca atualmente já não é saber se os indivíduos conseguem ultrapassar a doença ou não, mas sim se os indivíduos que vivem com uma doença crónica conseguem viver o dia-a-dia com a mesma facilidade e o mesmo prazer daqueles que não sofrem de qualquer patologia (Ribeiro,1998). Ganha relevância a frase da OMS (1993) “É preciso acrescentar vida

aos anos e não anos à vida.”, tocando no ponto em que não é importante apenas a quantidade de vida, mas a qualidade de vida do indivíduo.

Segundo Santos & Ribeiro (2001), na avaliação da QdVRS é necessário ter em consideração os seguintes domínios:

- Estado funcional, capacidade de realizar um conjunto de atividades, onde estão incluídas o auto-cuidado, a mobilidade e independência;
- Sintomas físicos, não controlo dos sintomas desencadeia situações de ansiedade, depressão e frustração. A dor é um sintoma que tem grandes implicações na QdV (Rummans et al., 1998);
- Funcionamento social, diminuição da atividade social ou inter-relacional provocada por dor, fadiga, depressão;
- Avaliação global, analisar todos os parâmetros, com particular especificidade as áreas relacionadas com a saúde (Santos et al., 2001).

Crammer et al. (1998) referem que o conceito de QdVRS deve ser analisado tendo em conta o estado físico e desempenho, o estado psicológico e bem-estar, as interações sociais e os fatores económicos, enquanto Cella et al. (1990) propõem o bem-estar emocional, a espiritualidade, a sexualidade, o desempenho social, a vida familiar, o desempenho ocupacional, a comunicação, a alimentação, a capacidade funcional, o estado físico, a satisfação com o tratamento, as orientações futuras, o aspeto geral do estado de saúde e da vida.

A crescente investigação da QdVRS em Oncologia nos últimos anos trouxe alguns consensos, quanto à sua definição, medida, multidimensionalidade, subjetividade e dinamismo:

- Definição: como conceito multidimensional, a QdVRS traduz o bem-estar subjetivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais;
- Medida: existem instrumentos de medida da QdVRS validados e que permitem a sua avaliação de forma normalizada;
- Necessidade: a QdVRS deve ser considerada como o objetivo principal nas doenças crónicas incuráveis;

- Multidimensionalidade: a QdVRS é composta por diferentes domínios e dimensões inter-relacionadas entre si. Os principais domínios da QdVRS são o domínio físico, psicológico e social, que se podem subdividir noutras dimensões. O domínio físico diz respeito à perceção que o próprio doente tem da sua capacidade na realização de tarefas do quotidiano. O domínio psicológico contempla aspetos do bem-estar emocional e mental, como o medo, a raiva, a depressão, entre outros (Brennan,1999). A capacidade que o doente tem em relacionar-se com a família, amigos, vizinhos e conhecidos corresponde ao domínio social;

- Subjetividade: a QdVRS depende da perceção individual do doente, das suas crenças, modos de agir, nessa medida, os questionários devem ser respondidos pelo próprio e não por terceiros;

- Dinamismo: a QdVRS está sujeita a mudanças que se verificam ao longo do tempo e a modificações que ocorrem no doente e no meio que o rodeia.

Em Oncologia, a avaliação da QdVRS reveste-se de grande importância, porque permite às equipas que tratam e cuidam dos doentes e famílias terem a perceção do impacto da doença e do tratamento no dia-a-dia do doente (Pimentel, 2003). Permite também acompanhar, monitorizar, a doença, e melhorar o sistema de comunicação entre a equipa clínica e o paciente (Bezjak et al., 2001; Carlson et al., 2001; Detmar et al., 1998; Velikova et al., 2002), detetar mais precocemente os sintomas, adequando a terapêutica (Velikova et al., 2002) e prever os resultados dessa intervenção (Osoba et al.,1997).

De facto, a avaliação da QdVRS possibilita a toda a equipa que trata e cuida, um conjunto de informações adicionais e de extrema importância, no que se refere, por exemplo, à ansiedade, depressão e stress psicológico (Passik et al., 1998), que normalmente eram conhecidos por meio de intervenção psiquiátrica. Através de questionários validados, médicos e enfermeiros têm acesso mais imediato às necessidades do doente, nomeadamente em questões do foro psicológico (Hall et al.,1999).

Esta avaliação permite também melhorar a satisfação dos doentes quanto aos cuidados prestados (Empereur et al., 2001), uma vez que o questionário permite descrever queixas relacionadas quer com a doença, quer com o tratamento. Este instrumento

fornece informações que escapam e são muitas vezes esquecidas durante a consulta médica, mas cuja qualidade e relevância podem influenciar as decisões sobre terapêutica e sua aplicação/continuidade (Tsevat et al., 1994).

Do estudo feito, verificamos que a introdução da avaliação da QdVRS na prática clínica traz inúmeros benefícios (que são consensuais entre os diferentes autores) para os profissionais de saúde, para os doentes e seus cuidadores. A própria investigação segue linhas orientadoras mais próximas da realidade dos doentes, o que favorece o conhecimento da doença e do seu desenvolvimento.

Porém, como alerta Pimentel (2003), a avaliação da QdV em oncologia não se verifica com a frequência desejada. Muitos dos aspetos já referidos, dos domínios físico-funcional, psicológicos, sociais, económicos e outros, continuam a ser omissos, negligenciados, nos tratamentos aos doentes com cancro. A valorização das taxas de resposta e de sobrevivência não podem, segundo o mesmo autor ser valorizadas em detrimento de uma variável tão importante como é a QdV. Deve, pois, privilegiar-se a forma como se vive e não a duração da vida.

Não existe, no entanto, uma medida ideal para avaliar QdV, visto tratar-se de um conceito dinâmico, sujeito a muitas variáveis, dimensões e a um elevado grau de subjetividade. Têm sido utilizados diversos indicadores para a sua avaliação, na medida em que os estudos pretendem avaliar diferentes parâmetros em contextos e populações distintas.

A avaliação de QdV é habitualmente realizada através de questionários, mas também pode ser efetuada por entrevista. Este método permite obter muitas informações, mas que tornam mais difícil a leitura, pois são respostas mais abertas e que não permitem comparações ou generalizações.

Outro método é o da realização de diários, mas tem registado pouca adesão. Consiste numa forma de 46 perguntas de auto-monitorização, em que os doentes selecionam 5 questões que consideram relevantes, com cinco níveis de resposta e procedem ao registo sistemático (Pimentel, 2004).

Os questionários revelaram-se um método mais prático e podem ser autoadministrados ou assistidos pelo entrevistador ou pelo computador. Além disso, é mais fiável quando a avaliação de QdV é feita pelo próprio e não por um observador ou um cuidador.

Observadores diferentes ao medirem QdVRS de um mesmo doente apresentam frequentemente resultados diferentes.

Relativamente às respostas obtidas nos questionários, a correspondência entre as dos doentes e a dos cuidadores é baixa, com um nível de correlação razoável para os sinais e sintomas cuja observação é direta. Por parte do cuidador verifica-se uma valorização excessiva quanto às limitações funcionais do doente. Nos casos em que é o médico a responder às questões de QdV do doente, também existem discrepâncias com as respostas dadas pelo próprio doente (Pimentel, 2004).

Embora haja estudos em que a qualidade de vida em doentes oncológicos foi avaliada por questionários validados para a população em geral, que não exploram áreas específicas associadas ao cancro, foram desenvolvidos vários instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida em doentes com cancro.

A nível internacional, várias instituições e organismos científicos que investigam o cancro têm grupos de trabalho dedicados ao estudo da QdV.

Um instrumento válido para avaliar a QdV tem de reunir um conjunto de critérios psicométricos, que permita aos investigadores quantificar aspetos com relativa confiança. Esses critérios englobam a fidelidade, validade, sensibilidade, precisão, aplicabilidade e aceitabilidade (Santos, C., 2003). No estudo que levámos a cabo, recorreremos ao Modelo de Validação da versão Portuguesa do EORTC QLQ-C30.

A European Organization Research for Treatment of Cancer (EORTC) iniciou, em 1986, um questionário de avaliação da QdV para 47 doentes oncológicos, o EORTC QLQ-C30 (Quality of Life Questionnaire-Cancer), que, após várias revisões, apresenta a sua Versão 3, validado para a população Portuguesa (Pais-Ribeiro, et al., 2008). Depois da sua publicação, tornou-se o questionário mais usado na Europa e com bastante expressão no resto do mundo (Aaronson et al., 1991).

O QLQ-C30 foi adaptado a um grande número de línguas e de culturas, incluindo Portugal. Mostra ser sensível às diferenças entre doentes, terapêuticas administradas e às variações ao longo do tempo. Em grandes estudos mostrou que a fidelidade não só se manteve como aumentou (Ringdal, 1993).

Este questionário foi aplicado por Velikova et al., (2001) num estudo cujo objetivo principal era verificar a concordância entre a QdV relatada pelo doente e o curso da doença, tal como se encontra nos registos médicos. Pretendeu-se comparar as respostas do doente com o tradicional método clínico (representado nos registos médicos). A maior concordância entre os registos médicos e o questionário foi observada na dor. 39% dos registos mencionava dor, 45% dos doentes relatou pouca e 23% dor moderada. Os autores consideraram que houve alguma concordância, tendo verificado menor percentagem de concordância em sintomas como a fadiga e nas escalas funcionais.

A maioria dos estudos realizados defende que a QdV deve ser avaliada pelo próprio doente, uma vez que o estado de saúde é subjetivo, bem como a conceção de QdV (Pierre et al., 1998). É por isso que o questionário de auto-preenchimento é o mais usado quando se pretende avaliar sintomas e QdV. Muitas vezes, porém, o doente não se encontra cognitiva e fisicamente capaz de responder a um questionário, de fazer uma auto-avaliação ou de fornecer informação útil sobre o seu estado de saúde (Brunelli et al., 1998; Pierre et al., 1998), pelo que os investigadores continuam a questionar-se se devem os profissionais e cuidadores ser fontes de informação fidedigna nesses casos (Pierre et al., 1998). Nessas situações, tem sido mesmo esse o recurso utilizado – profissionais de saúde, familiares, amigos próximos e/ou registos médicos (Stancliffe, 2000; Velikova et al., 2001). Embora, para Pimentel (2003), os observadores sejam maus avaliadores, quer dos sintomas, quer da QdV em geral. Os dados fornecidos são influenciados por características próprias do observador, da conceção que tem dos sintomas e da QdV do doente, logo, entram em jogo outros fatores que podem deturpar a realidade.

Para Brunelli et al., (1998), existe uma tendência geral dos cuidadores subestimarem o impacto psicológico dos sintomas e das capacidades funcionais (Passik et al., 1998), o mesmo acontece com os profissionais de saúde que falham, muitas vezes, não reconhecendo a presença de distress psicológico e morbidade psiquiátrica nos seus doentes.

2.2. Dados Epidemiológicos Gerais

As elevadas taxas de incidência, de prevalência e de mortalidade, tornam a doença oncológica, um dos mais graves problemas de saúde pública da chamada «era moderna».

Em Portugal, o cancro é a segunda causa de morbilidade e de mortalidade. Anualmente, diagnosticam-se entre 40 a 45 mil novos casos (Paredes et al., 2008). No entanto, segundo Pinheiro et al., (2002), as taxas de mortalidade por cancro no nosso país são das mais baixas da União Europeia, com exceção dos cancros da cavidade oral e da laringe, cujos fatores de risco são o tabaco e o álcool.

As taxas de incidência mais elevadas da União Europeia, à semelhança da portuguesa, dizem respeito ao cancro da próstata e da mama.

A alteração de estilos de vida aliada ao aumento da esperança média de vida tem contribuído para um incremento significativo de novos casos, o que implica também maiores exigências a nível técnico, terapêutico e humano.

Taxas de Mortalidade Padronizada e Taxas de Mortalidade Precoce Padronizada (<65 anos) no sexo masculino por patologia e por local de residência (ARS) em 2012

Causa de morte	Taxas de mortalidade padronizada	ARS Norte	ARS Centro	ARS LVT	ARS Alentejo	ARS Algarve
		Sexo masculino				
Tumor maligno do estômago	Todas as idades	24,70	18,70	17,40	19,50	17,10
	<65 anos	11,20	7,20	7,20	9,20	7,70
Tumor maligno do cólon	Todas as idades	17,10	21,50	23,00	21,00	20,80
	<65 anos	5,60	6,50	6,40	6,90	5,30
Tumor maligno do reto	Todas as idades	7,60	7,50	7,90	10,80	7,70
	<65 anos	2,90	1,80	2,60	3,20	2,40
Tumor maligno da traqueia, brônquios e pulmão	Todas as idades	44,20	28,30	42,60	45,60	47,90
	<65 anos	21,50	14,70	21,40	20,90	28,00
Tumor maligno da próstata	Todas as idades	18,80	23,30	23,40	24,50	23,30
	<65 anos	1,70	2,40	2,80	1,60	3,70
Tumor maligno da bexiga	Todas as idades	7,50	8,20	11,20	8,70	14,80
	<65 anos	1,70	2,30	2,50	2,50	6,10
Linfoma não-Hodgkin	Todas as idades	4,30	4,60	5,90	*	*
	<65 anos	1,80	1,80	2,00	*	*

Taxas apresentadas são taxas de mortalidade padronizadas por 100 000 habitantes.

Fonte: INE, IP (2014)

*Não são apresentadas taxas correspondentes a número de óbitos \leq 25, por apresentarem elevado erro padrão.

Tabela 1- Taxas de Mortalidade Padronizada e Taxas de Mortalidade Precoce Padronizada – Sexo Masculino

Taxas de Mortalidade Padronizada e Taxas de Mortalidade Precoce Padronizada (<65 anos) no sexo feminino por patologia e por local de residência (ARS) em 2012

Causa de morte	Taxas de mortalidade padronizada	ARS	ARS	ARS	ARS	ARS
		Norte	Centro	LVT	Alentejo	Algarve
		Sexo feminino				
Tumor maligno do estômago	Todas as idades	11,70	8,30	7,50	8,60	8,20
	<65 anos	5,20	3,00	2,90	2,80	4,70
Tumor maligno do cólon	Todas as idades	10,20	11,80	11,10	11,40	10,40
	<65 anos	3,40	4,60	4,50	4,80	3,40
Tumor maligno do reto	Todas as idades	2,60	3,10	3,60	5,50	*
	<65 anos	1,20	1,20	1,70	2,20	*
Tumor maligno da traqueia, brônquios e pulmão	Todas as idades	9,00	6,00	10,50	7,30	9,80
	<65 anos	4,50	2,70	6,60	4,40	4,70
Tumor maligno da mama feminina	Todas as idades	16,80	17,40	22,90	18,20	25,00
	<65 anos	10,80	11,00	13,90	9,50	17,10
Tumor maligno do colo do útero	Todas as idades	2,30	2,70	3,00	*	*
	<65 anos	1,40	2,40	2,60	*	*
Tumor maligno do corpo do útero	Todas as idades	1,80	1,60	1,90	*	*
	<65 anos	0,50	0,50	0,40	*	*
Tumor maligno da bexiga	Todas as idades	1,40	2,10	2,20	*	*
	<65 anos	0,30	0,50	0,40	*	*
Linfoma não-Hodgkin	Todas as idades	2,90	3,00	3,70	*	*
	<65 anos	1,10	1,10	1,60	*	*

Taxas apresentadas são taxas de mortalidade padronizadas por 100 000 habitantes.

Fonte: INE, IP (2014)

*Não são apresentadas taxas correspondentes a número de óbitos ≤ 25, por apresentarem elevado erro padrão.

Tabela 2 - Taxas de Mortalidade Padronizada e Taxas de Mortalidade Precoce Padronizada – Sexo Feminino

Em Portugal, o cancro da próstata é o que regista a taxa mais elevada de incidência na globalidade das doenças oncológicas, seguido do da mama (dados do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas 2014 - Direção geral de Saúde).

Em geral, a maioria dos doentes diagnosticados com cancro apresentava, ainda não há muitos anos atrás, a doença em estado avançado e irreversível no momento do diagnóstico. Felizmente, este cenário tem vindo a alterar-se com os avanços científicos e tecnológicos, aliados à prática médica e às crescentes campanhas de prevenção e de rastreio, que possibilitam um diagnóstico cada vez mais precoce.

Em Portugal, as doenças oncológicas que apresentam as taxas mais elevadas de mortalidade são, no sexo feminino, o cancro da mama e no sexo masculino, o cancro da traqueia, brônquios e pulmão.

Em qualquer um dos tipos de cancro, caracterizar a especificidade da doença possibilita melhores indicações na fase de diagnóstico, um planeamento mais eficaz no planeamento do tratamento, bem como uma mais consertada avaliação dos resultados. A investigação é, por isso, fundamental.

2.3. Considerações da Doença Oncológica

Em boa hora, em dezembro de 2013, foi lançada a Rede Nacional de Bancos de Tumores (RNBT) que inclui seis Centros de armazenamento de amostras. A RNBT tem uma aplicação informática (<http://www.rnbt-si.org/>) que integra toda a informação relativa ao número de amostras, localização, patologia, etc., que permite gerir a rede.

Os avanços da Medicina estão dependentes da investigação científica e, cumulativamente, a investigação científica necessita de tecidos humanos normais e patológicos para cumprir os seus objetivos.

Um Banco de Tumores (BT) é um tipo particular de biobanco que consiste na coleção organizada de amostras de tumores (neoplasias), podendo compreender tecidos não-neoplásicos. As amostras arquivadas no BT podem ser constituídas por fragmentos, células e/ou líquidos, ou seus derivados (DNA, RNA, proteínas), independentemente do tipo de preservação das amostras biológicas (fixação, inclusão em parafina, congelação). A finalidade de um BT é arquivar este tipo de material e a informação associada (epidemiológica, clínica, anátomo-patológica e molecular), em condições ideais para investigação biomédica. A disponibilidade deste tipo de material, quando recolhido em boas condições, permite o desenvolvimento de investigação de translação e a aplicação dos conhecimentos da investigação biomédica básica a problemas clínicos.

As Redes de Bancos de Tumores permitem a standardização das condições de colheita, processamento e arquivo de material biológico (com controlo de qualidade) e facilitam a obtenção de grandes coleções de amostras que podem ser utilizadas no âmbito de estudos multicêntricos.

A utilização deste material não implica nenhum risco para o doente, não modifica o ato cirúrgico, nem influencia a terapêutica seguinte, salvaguardando-se, em todos os casos, os procedimentos idóneos para o diagnóstico correto da doença.

A caracterização do cancro a tratar é, no caso das doenças oncológicas, muito importante, uma vez que contribui para um eficaz planeamento do tratamento, fornece indicações preciosas sobre o prognóstico e fomenta uma mais alicerçada avaliação dos resultados, dos tratamentos e contribui de forma profícua para a continuação da investigação nessa área.

Para a determinação de um diagnóstico de cancro do tecido originário (Alexandre J., 2000), define-se o «Grau de malignidade», isto é, classificam-se as células cancerígenas baseadas na diferenciação celular. E o comportamento das células malignas pode ser previsto de acordo com os seguintes graus:

Grau X: Não pode ser avaliado o grau de diferenciação;

Grau I: Bem diferenciado; células maduras, semelhantes ao tecido normal;

Grau II: Moderadamente diferenciado; células com alguma imaturidade;

Grau III: Pouco diferenciado; células imaturas, pouco semelhantes às do tecido normal.

Grau IV: Indiferenciado, células não semelhantes às do tecido normal.

Ora, quando se confirma o diagnóstico de cancro, determina-se também o estágio do tumor através de exames prévios. É importante compreendê-lo, saber qual o seu estado de desenvolvimento e de que forma compromete, ou não, os restantes órgãos do corpo. Os exames a realizar estão relacionados com o tipo de cancro, pode ser um exame anatomopatológico, tomografia computadorizada ou biópsia da medula óssea, no caso dos cancros sanguíneos.

O principal sistema de classificação dos diferentes tipos de cancros é o designado sistema TNM. O T refere-se ao tamanho do tumor; o N refere-se à sua disseminação para gânglios linfáticos próximos do local originário do tumor; o M refere-se à existência de metástases, ou seja, extensões do tumor em localizações afastadas do tecido onde se originou.

Cada uma dessas letras apresenta ainda outras nomenclaturas, para definição de cada caso: TX – Não é possível fazer uma avaliação; T0 – Não há evidência de tumor; Tis – Tumor localizado; T1, T2, T3, T4 – Escala do tamanho do tumor.

No que diz respeito à invasão dos gânglios linfáticos: NX – Não é possível fazer a avaliação dos gânglios linfáticos; N0 – Ausência de metástases nos gânglios linfáticos; N1, N2, N3, N4 – Escala de comprometimento dos gânglios linfáticos.

Nomenclatura para metástases à distância: MX – Não é possível avaliar a presença de metástases; M0 – Ausência de metástases à distância; M1 – Metástases à distância.

Além destes parâmetros, o cancro pode ser classificado em estádios que estão relacionados com a evolução da doença:

Estádio 0 – é uma fase muito inicial em que o cancro está localizado e isolado. É a melhor fase para ser feito o diagnóstico, já que a cura definitiva e a recuperação total são altamente prováveis. Normalmente, a cirurgia de remoção ou a terapêutica de radiação são eficazes.

Estádio I, II e IIIa - fase regional, em que o tumor se estende para fora do órgão de origem. Na classificação anterior, na letra M, apresenta já desenvolvimento para gânglios linfáticos. É muitas vezes curável, porém, exige terapêutica mais agressiva quer antes, quer depois do tratamento cirúrgico, no caso de existir.

Estádio IIIb e IIIc - fase em que há uma maior extensão do tumor, este já ultrapassou vários tecidos do corpo e tem grandes probabilidades de continuar a disseminar-se à distância, ou seja, a formar metástases.

Estádio IV - fase bastante avançada da doença. Trata-se já de um tumor disseminado, isto é, com metástases em várias localizações. Esta fase do cancro apresenta hipóteses de cura extremamente baixas. Nestes casos, o tratamento tem como principal objetivo manter alguma qualidade de vida e não a cura (*in www.oncomais.pt*).

O plano de tratamento depende, pois, da fase em que a doença se encontra e de outros fatores, como a idade do doente e o seu estado geral de saúde. Normalmente, o objetivo do tratamento é a cura, mas, noutros casos, controla-se a doença e reduzem-se os sintomas durante o maior período de tempo possível. A maioria dos planos de tratamento inclui cirurgia, radioterapia ou quimioterapia. Alguns envolvem terapêutica hormonal ou biológica. Adicionalmente, pode recorrer-se ao transplante de células estaminais (indiferenciadas), para que o doente possa receber doses muito elevadas de quimioterapia ou radioterapia.

Alguns cancros respondem melhor a um só tipo de tratamento, enquanto outros podem responder melhor a uma associação de medicamentos ou modalidades de tratamento.

Há tratamentos que incidem apenas numa área específica – terapêutica local, ou em todo o corpo – terapêutica sistémica. A cirurgia e a radioterapia são tratamentos locais.

A terapêutica sistêmica percorre a corrente sanguínea e destrói, ou controla, o cancro, em todo o corpo, matando ou limitando o crescimento das células cancerígenas que possam ter metastizado, para além do tumor original. A quimioterapia, a terapêutica hormonal e a terapêutica biológica (imunoterapia) são tratamentos sistêmicos.

Associadas a estas estratégias terapêuticas surgem os efeitos secundários, que dependem da durabilidade e do tratamento aplicado e que podem sofrer alterações durante todo o processo. Tendo em conta estas variáveis, os profissionais de saúde estão cada vez mais atentos à qualidade de vida dos doentes, adequando as suas intervenções ao descontrolo sintomático.

Efetivamente, o crescente desenvolvimento das terapêuticas aliado a novas metodologias de trabalho têm produzido bons resultados a nível da deteção primária da doença, do tratamento e do controlo de sintomas, proporcionando qualidade de vida aos doentes.

2.4. A Quimioterapia

Nem todos os doentes oncológicos precisam aderir à quimioterapia. Muitos tipos de cancro são curados apenas com cirurgia ou radioterapia. No entanto, quando o cancro é diagnosticado, vários fatores são analisados pelo oncologista para delinear um plano de tratamento que pode incluir cirurgia, quimioterapia e radioterapia, sozinhas ou em combinação. Quando existe um maior risco da doença voltar depois da cirurgia, pode ser necessário completar o tratamento com quimioterapia. Isso é chamado de quimioterapia adjuvante. Algumas vezes essa quimioterapia é realizada antes mesmo da cirurgia para melhorar os resultados, o que é designado por quimioterapia neoadjuvante.

Em alguns casos a doença é diagnosticada quando a cura não é mais possível, no entanto, pode-se travar o avanço da doença com a quimioterapia e assim aumentar o tempo de vida do doente, com a melhor QdV possível. Neste caso, é a chamada, quimioterapia paliativa.

A Quimioterapia é uma das terapias mais utilizadas para tratar a doença oncológica. A quimioterapia consiste na terapêutica com medicamentos, estes medicamentos têm como objetivo matar as células cancerígenas. Os fármacos utilizados na quimioterapia

são cada vez mais seletivos, isto é que, eles atuam seletivamente nas células cancerígenas. No entanto, esta seletividade ainda não é perfeita, por isso, estes medicamentos acabam por afetar também as células sãs. Por esse motivo surgem alguns efeitos como a queda de pelo e cabelo, enfraquecimento de pele e unhas, náuseas e vômitos e a depressão das defesas do organismo.

Os medicamentos utilizados na quimioterapia são designados por “citostáticos”, este nome significa paragem do crescimento celular. O objetivo de cada medicamento depende do tipo de cancro que se está a tratar, mas, de uma forma geral, eles visam:

- Diminuir o crescimento do tumor;
- Destruir as células malignas, quer as localizadas, quer as que se possam ter deslocado para outras regiões do corpo;
- Aliviar os sintomas causados pelo crescimento do tumor, como dor devido à compressão que o tumor exerce sobre órgãos próximos;
- Melhorar a qualidade de vida.

O número de sessões e o tempo das mesmas depende do tipo de tumor e da forma como cada organismo reage à terapia. Os ciclos de quimioterapia são geralmente interrompidos por períodos de pausa, estas pausas têm como objetivo permitir ao organismo a produção de células novas que melhoram o sistema imunitário reforçando as defesas do organismo.

A forma de administração da quimioterapia é, na maioria dos casos, endovenosa, isto é, através das veias. Embora não seja muito frequente, pela agressividade que causa ao sistema digestivo, também pode ser administrada através de comprimidos. Quando o cancro afeta o sistema urinário, a quimioterapia é administrada pela via intravesical. Esta via consiste na introdução de uma sonda na uretra, que é o canal que permite a saída de urina da bexiga para o exterior, pela qual é administrada a quimioterapia.

Como já foi referido, os medicamentos utilizados no tratamento não são capazes de reconhecer apenas as células cancerígenas e destruir exclusivamente essas, por isso, algumas células saudáveis são destruídas também. Além disso, trata-se de medicamentos agressivos para o organismo. Por estes motivos, frequentemente, a quimioterapia causa efeitos secundários, como: náuseas e vômitos, queda de cabelo,

diarreia e prisão de ventre, infeções, inflamação das mucosas e membranas (<http://www.oncomais.pt/cancro/tratamento/quimioterapia>).

2.5. Reações Emocionais e Psicológicas à Doença

Apresentando-se como doença «dos nossos tempos» e conhecendo nós um familiar, um amigo ou um conhecido que já tenha passado ou ainda esteja a vivenciar uma dura batalha contra uma doença oncológica, sabemos também que todas as fases identificadas ao longo do processo por Kübler-Ross, são acompanhadas de grande sofrimento psicológico, tristeza, ansiedade e angústia (Paredes et al., 2008) quer para o doente, quer para o seu núcleo de relações e afetos, a família.

Cada doente é um doente singular e experiencia a doença, desde o diagnóstico à cura, ou até a fase fatal, de forma muito particular, sendo a comorbilidade psicológica acompanhada de sintomas físicos «como a fadiga, a insónia, a perda de apetite ou perturbações na esfera sexual» (Cardoso et al., 2014). Cada indivíduo vive este momento de fragilidade psicossocial de forma única (que dependerá muito de fatores como grau de instrução, cultura, suporte social, relacionamentos interpessoais, perceção das informações fornecidas por profissionais de saúde, experiências anteriores, entre outros) e atribui um significado pessoal à doença, uma vez que altera profundamente o seu «plano de vida» (Cardoso et al., 2014).

Além da doença oncológica acarretar inevitavelmente perdas e sintomas adversos, como grande fragilidade a nível físico e funcional, a adaptação psicológica a esta nova realidade é igualmente exigente, porque também ela está dependente dos sucessos e insucessos do tratamento, podendo dar origem a perturbações psiquiátricas, que precisam de ser tratadas com especial cuidado.

São várias as fases de adaptação psicológica do indivíduo a quem é diagnosticado uma doença oncológica. De acordo com os dados recolhidos por Kübler-Ross (1969), em entrevistas a doentes oncológicos, a adaptação está sujeita a diferentes fases e, de doente para doente, não ocorrem do mesmo modo, podendo até acontecer de forma simultânea. Conclui também que nem todos os doentes passam por todas as fases que identificou, embora se manifestem pelo menos duas delas. Este estudo continua a ser muito

importante para os profissionais de saúde, nomeadamente na resposta terapêutica, mais ajustada, de acordo com as diferentes reações psicológicas do doente oncológico.

A fase da negação ou denegação corresponde ao choque inicial do diagnóstico, na sua não aceitação e, em casos mais extremos, na procura incessante de vários profissionais de saúde, com vista à obtenção de um diagnóstico diferente.

A fase de revolta é muito difícil tanto para o doente como para a família. A raiva e a sensação amarga de “má sorte” podem ser difíceis de gerir pelos que mais de perto convivem com o doente. Críticas contra Deus e contra os profissionais de saúde são frequentes.

A fase de negociação é uma das mais importantes e nem sempre verificável, porque é um processo íntimo, interno, muito pessoal, de “negociação”, “pacto”, em que o doente estabelece compromissos (“se ficar curado, vou passar o resto da vida a ajudar os outros”), com Deus, com os profissionais de saúde e com ele próprio.

A fase de depressão é um quadro de desânimo e infelicidade geral que surge associado a perda de apetite, alterações do sono e inquietação. O doente pode exteriorizar a sua tristeza, mas é sobretudo uma fase de grande silêncio e abatimento.

A fase da aceitação é, como o próprio nome indica, a consciencialização de que a doença e toda a sua evolução são incontornáveis. O doente pode fechar-se em si mesmo, deixando de comunicar com a família, ou encarar com naturalidade o fim.

Para ultrapassar qualquer uma destas fases, o doente oncológico adota um conjunto de estratégias adaptativas para aceitar/ afrontar ou confrontar a doença (agente de stress), e que os estudiosos apelidaram de coping.

O vocábulo coping é normalmente traduzido por “lidar com”, “adaptar-se”, “fazer face” ou mesmo “confronto” (Doron, R. & Parot, F., 2001).

Lazarus e Folkman (1986) definem o coping como um processo transacional entre o indivíduo e o que o rodeia, em que aquele mobiliza um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, com o intuito de lidar com situações de stress, que se apresentam como sobrecarga ou que ultrapassam os seus recursos pessoais.

A doença oncológica transporta uma carga negativa tal que se apresenta como elemento de stress em todas as suas diferentes etapas. A adaptação à doença é, pois, um processo difícil e complexo, dependente de muitos outros fatores, físicos, psicológicos, sociodemográficos e socioeconómicos. O modelo de Lazarus e Folkman (1986) enfatiza o processo de ajustamento mental e se este decorrer de forma positiva, o coping terá efeitos adaptativos e proporcionará bem-estar.

O coping pode estar direcionado para o problema, quando o esforço procura resolver ou minimizar a situação de conflito, ou pode estar direcionado para a emoção, quando o esforço é no sentido de regular o estado emocional associado ao stress. Quando o coping se foca no problema, denomina-se de coping ativo, por ser mais adaptativo; o focado na emoção é o coping passivo, porque é menos adaptativo.

Greer e Watson (1987), apoiados no modelo transacional de Lazarus e Folkman, verificaram que o ajustamento mental ao cancro é um processo que compreende inicialmente uma fase avaliativa. Nesta fase, o doente analisa e procura perceber as implicações que a doença trouxe e vai trazer à sua vida e desenvolve respostas para minimizar a ameaça, para se ir adaptando à nova realidade. O conjunto de respostas foram agrupadas em mais adaptativas “fighting spirit”, espírito de luta, uma espécie de coping confrontativo, e as respostas mais passivas “helpless/hopeless”, desespero/desesperança, estavam associadas a visões negativistas.

O doente oncológico vê-se então confrontado com um conjunto de problemas a que tenta dar resposta:

Incerteza acerca do futuro: medo associado ao avanço da doença e à morte prematura. O doente vive atormentado.

Busca de um significado: o doente vive melhor com a doença se conseguir encontrar uma explicação aceitável, o que não se verifica, na maioria das situações de diagnóstico de cancro.

Perda de controlo: os doentes que não procuram ajuda e mentalizam-se de que não há nada a fazer, entram em quadros depressivos graves; aqueles que enfrentam a doença de forma construtiva e procuram ajuda adaptam-se melhor. Os doentes em fase terminal debatem-se com perdas a vários níveis, físicas, psicológicas, emocionais, relacionais, o que pode trazer uma situação de descontrolo.

Necessidade de diálogo: o medo da estigmatização da doença e do afastamento de elementos da família, amigos e de colegas de trabalho resulta num retraimento e isolamento a nível da comunicação. Intensifica-se, num grande número de casos, o sentimento de exclusão. Aqueles doentes que falam abertamente sobre o problema com pessoas relativamente próximas ou do seu círculo de amigos, conseguem adaptar-se melhor, porque emocionalmente estão mais acompanhadas e recebem apoio.

Sexto sinal vital: o sofrimento psicológico do doente oncológico (medo, ansiedade, insónias, preocupação, tristeza, depressão, pânico e isolamento, entre outros) é de tal modo relevante para o tratamento, que, em Junho de 2004, a Canadian Strategy for Cancer Control apoiou a proposta de incluir o sofrimento emocional como sexto sinal vital a ser avaliado por rotina. A sensibilização dos profissionais de saúde para esse problema deu origem a uma escala – a Distress Thermometer – de simples aplicação, permitindo assim o rastreio e intervenção adequados.

Do exposto, profissionais de saúde e técnicos de reabilitação e de apoio ao doente oncológico devem promover atitudes e crenças positivas desde a fase do diagnóstico; devem implementar estratégias para lidarem com problemas do quotidiano, colocados pelas limitações físicas e funcionais da doença e dos tratamentos; estabelecer de forma permanente uma rede de apoio que inclua família e amigos do doente; adotar uma visão positiva alicerçada nas capacidades do indivíduo; incentivar para objetivos realistas e contributos futuros.

2.6. Espiritualidade / Religiosidade

A doença oncológica carrega consigo muitos medos, dúvidas e preocupações, como já referimos, e também muito sofrimento espiritual.

Presentes no nosso dia-a-dia e no modo de encarar o momento presente e o futuro, os conceitos de espiritualidade/religiosidade revestem-se de enorme importância quando a vida humana é posta em causa.

Hermann (2001) verificou, no seu estudo sobre necessidades espirituais dos doentes terminais, que muitas vezes espiritualidade aparece como sinónimo de religiosidade, embora não partilhem o mesmo significado.

A espiritualidade é uma dimensão que proporciona bem-estar e paz interior ao Homem, envolvendo questões quanto ao significado da vida, à razão de viver, não estando, por isso, limitado a crenças ou práticas religiosas.

Por seu lado, a religiosidade implica a crença num poder sobrenatural, criador, onnipotente, que concedeu ao Homem uma natureza espiritual que perdura mesmo depois da morte física.

Koenig et al., (2001) salientam a relação dos termos com a busca do sagrado, definindo religião como um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos delineados para facilitar a proximidade com o sagrado e o transcendente (Deus, Poder Maior ou Verdade/Realidade Final/Máxima) e espiritualidade como a busca pessoal por respostas compreensíveis para questões existenciais sobre a vida, seu significado e a relação com o sagrado ou transcendente que podem (ou não) levar ao desenvolvimento de rituais religiosos e formação de uma comunidade.

Nas últimas décadas, a importância dada a estes dois conceitos, embora diferentes, mas simultaneamente convergentes na perspectiva dos doentes, é notória, uma vez que os próprios profissionais de saúde constaram, segundo Epperly (2000), que a espiritualidade e a religiosidade contribuem positivamente para a saúde física e mental dos doentes em situações dolorosas e stressantes.

Segundo as considerações do National Cancer Institute (2011), a espiritualidade pode atuar como importante mecanismo de coping, proporcionando ao doente oncológico, bem-estar espiritual, atitude e perspectivas positivas, pelo que é considerado um forte e valioso efeito terapêutico.

2.7. O Cuidador Informal / Contexto Familiar

Depois de diagnosticado um cancro, o doente oncológico passa por muitas mudanças físicas, psicológicas, sociais e espirituais, que podem tornar difícil a gestão do seu quotidiano e do da sua família. À medida que vai enfrentado a doença e recebendo tratamento, consciencializa-se da privação de determinadas atividades, sente dor, assiste a alterações físicas, muitas vezes, desfigurantes e fisiológicas, com as quais nem sempre é fácil lidar.

O suporte familiar e as redes institucionais de saúde, de associações e de voluntários, desempenham um importante papel, pois constituem fatores facilitadores/controladores de situações problemáticas.

A família desempenha, neste contexto, um papel primordial, uma vez que os parentes assumem-se como cuidadores e transmitem segurança e apoio na partilha de sentimentos, como tristeza, medo, angústia, entre outros, que vão oscilando, com o evoluir da doença e do tratamento. É através da família/cuidador que se trabalha a esperança realista perante uma situação de doença avançada.

Mas a doença não afeta apenas o doente que precisa de apoio. A doença afeta inevitavelmente todo o sistema familiar (Franco, 2008) e, muitas vezes, põe em causa os papéis assumidos dentro dessa estrutura relacional (Sousa et al., 2007). Mas se o doente precisa de apoio constante, também a família, ao assumir o papel de tutor e/ou responsável pelo bem-estar do seu parente doente, fica sujeita a tensão e a agentes stressores. É certo que também se verificam ganhos, como a proximidade, a partilha, a gratificação pessoal e a solidariedade. Mas se a família ficar sozinha na tarefa de ser ela o suporte único e fundamental deste exigente processo, pode não ser capaz de atingir o objetivo pretendido. Também a família precisa de ser cuidada, escutada e apoiada. Martins (2002) refere, com especial ênfase, as famílias com fracas fontes de suporte, porque são mais vulneráveis à rutura, caso não se verifique qualquer apoio.

No contexto familiar, o papel de cuidador surge, por vezes, de forma súbita e inesperada, sem que seja possível qualquer tipo de preparação física e sobretudo psicológica (Franco, 2008). Além disso, cuidar no domicílio não diz respeito apenas a dar resposta a necessidades instrumentais e físicas (alimentação, higiene e medicação), acarreta também um esforço cognitivo e emocional que é muitas vezes desprezado.

Para dar resposta aos doentes oncológicos que vivem em contextos disfuncionais, bem como às famílias que não conseguem dar uma resposta cabal às necessidades específicas do doente oncológico, as Unidades de Cuidados Continuados, surgem como solução a médio e longo prazo.

De facto, para Cerqueira (2005), “torna-se imperioso que a sociedade se consciencialize da importância dum trabalho em continuidade e em parceria, pois, na atualidade, torna-se impossível que cada profissional não trabalhe para um fim comum que é elevar a

satisfação das populações ao seu melhor nível”. É crucial a procura da qualidade, da excelência dos serviços de saúde, sendo este um objetivo partilhado entre os utentes do SNS e os profissionais. Os serviços de saúde, sociais, organizações, políticos, profissionais, entre outros, trabalham para alcançar serviços e práticas que venham a melhorar a QdV das populações em geral.

3. Rede de Cuidados Continuados Integrados do Distrito de Bragança

O distrito de Bragança, com uma área de 6608 Km² e 136252 habitantes, a que corresponde uma densidade populacional de cerca de 21 habitantes por km², tem segundo dados do INE (2011) 29% de idosos (INE, 2011). A grande maioria vive sozinha, em meio rural. A generalidade dos jovens imigrou e os potenciais cuidadores, em situação de necessidade, passam a ser as instituições.

O envelhecimento da população representa um dos fenómenos demográficos mais preocupantes das sociedades modernas do século XXI. Este cenário percorre todo o país e o envelhecimento da sociedade atual tem suscitado o interesse para questões socioeconómicas com impacto no desenho das políticas sociais e de sustentabilidade.

O fenómeno do duplo envelhecimento da população, caracterizado pelo aumento da população idosa e pela redução da população jovem, agravou-se na última década. Nesta conjuntura incluiu-se o distrito de Bragança, onde a proporção da população idosa e sua dependência é elevada, bem como os índices de envelhecimento e longevidade.

Para fazer face a esta problemática, surge a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), novo modelo organizacional criados pelos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, ao abrigo do Decreto-Lei, nº. 101/2006 de 6 de Junho. A RNCCI é formada por um conjunto de instituições públicas e privadas, que visa prestar os cuidados adequados, de saúde e apoio social, a todas as pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Estas novas respostas promovem a continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) define-se como “O conjunto de intervenções sequenciais de saúde ou de apoio social, decorrente da avaliação conjunta, centrados na recuperação global entendida como processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (Entidade Reguladora da Saúde, 2011).

O distrito engloba 12 concelhos, Mirandela, Miranda do Douro, Vinhais, Freixo de Espada à Cinta, Torre de Moncorvo, Vimioso, Mogadouro, Vila Flor, Carraceda de

Ansiães, Macedo de Cavaleiros, Alfândega da Fé e Bragança, estando a RNCCI distribuída por nove dos mencionados (Tabela 3).

Localidade	Unidade	Tipologia	Lot.	Ocup	VA.
Freixo Esp. Cinta	S.C.M. Freixo Esp. Cinta	Longa	28	28	0
Freixo Esp. Cinta	S.C.M. Freixo Esp. Cinta	Média	11	11	0
Bragança	S.C.M Bragança	Média	15	15	0
Bragança	S.C.M. Bragança	Longa	25	24	0
Macedo	CHNE - Polo de Macedo de Cavaleiros	Paliativos	15	15	0
Miranda Douro	S.C.M. Miranda Douro	Longa	21	21	0
Mirandela	S.C.M. Mirandela	Média	10	10	0
Mirandela	S.C.M. Mirandela	Longa	20	20	0
Mogadouro	S.C.M. Mogadouro	Longa	24	24	0
Torre Moncorvo	S.C.M Torre Moncorvo	Longa	19	19	0
Vila Flor	S.C.M. Vila Flor	Longa	18	18	0
Vila Flor	S.C.M. Vila Flor	Média	11	10	1
Vimioso	S.C.M. Vimioso				

Tabela 3 - Unidades de Cuidados Continuados do distrito de Bragança (20/02/2016)

3.1. RNCCI - Que Soluções para o Doente Oncológico?

Notícias, vinda a público em jornais online (Notícias do Nordeste, 2015), dão conta da lotação de várias Unidades de Cuidados Continuados no distrito de Bragança e da extensa lista de espera nas valências de média e longa duração. Este facto revela a importância destas Unidades para a população em geral, uma vez que atuam em diferentes domínios:

- Prestação individualizada e humanizada de cuidados.
- Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede.

- Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da Rede.
- Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade.
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados.
- Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia.
- Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia.
- Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da rede.
- Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados.
- Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.
- Os cuidados paliativos devem estar integrados na prática normal dos cuidados. Integração mais precoce previne “distress” a longo prazo. Não só atender os sintomas e necessidades físicas, mas também aos problemas psicológicos e espirituais dos doentes.
- Otimização do conforto, função e suporte social aos doentes e familiares quando a cura não é possível.

Esta prestação dos cuidados de saúde e de apoio social é assegurada pela RNCCI, através de unidades de internamento, de ambulatório e de equipas domiciliárias. Neste sentido, é importante distinguirem-se as seguintes tipologias de Cuidados Continuados:

- Unidades de Convalescença;
- Unidades de Média Duração e Reabilitação;
- Unidades de Longa Duração e Manutenção;
- Unidades de Cuidados Paliativos;
- Unidades de Dia e de Promoção da Autonomia;
- Equipas Domiciliárias.

As Unidades de Convalescença são unidades de internamento, independentes, integrados num hospital ou noutra instituição, articulados com um hospital de agudos, para que se possa prestar cuidados clínicos na sequência de um internamento hospitalar, consequência de uma situação clínica aguda ou processo crónico (Entidade Reguladora da Saúde, 2011).

As Unidades de Média Duração e Reabilitação são unidades de internamento, articuladas com o hospital de agudos para prestação de cuidados de reabilitação e apoio psicossocial. Este internamento deve-se a um processo agudo, descompensação de um processo crónico ou ainda perda da autonomia, que pode ser potencialmente recuperável (Entidade Reguladora da Saúde, 2011).

As Unidades de Longa Duração e Manutenção são unidades de internamento, permanente ou temporário, que visam a prestação de cuidados de apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com processos e/ou doenças crónicas de diferentes níveis de dependência, que não reúnem condições favoráveis para que possam ser tratadas em domicílio (Entidade Reguladora da Saúde, 2011).

As Unidades de Cuidados Paliativos são unidades de internamento, articulados com hospitais, que visam o acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em processos de sofrimento decorrente de uma doença avançada e/ou incurável ou progressiva (Entidade Reguladora da Saúde, 2011).

As Respostas Domiciliárias são da responsabilidade das equipas de Cuidados Continuados Integrados. Estas equipas são multidisciplinares e responsáveis pelos cuidados de saúde primários, prestam serviços domiciliários às pessoas que estão em situações de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença (Entidade Reguladora da Saúde, 2011).

Os doentes podem ser propostos para a Rede de duas formas:

- Se estiverem internados em hospital do Serviço Nacional de Saúde através da Equipa de Gestão de Altas (EGA). Esta equipa tem por objetivo preparar e gerir a alta hospitalar em articulação com outros serviços, para os doentes que requerem seguimento dos seus problemas de saúde e sociais (cfr. n.º 1 do Art. 23.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho);

- Contactar o serviço onde está internado ou a Equipa de Gestão de Altas (EGA) desse hospital;
- A EGA do hospital pertencente ao SNS onde o doente está internado é quem faz a referência para a RNCCI. A avaliação da necessidade de cuidados continuados integrados é realizada, de preferência, logo no início do internamento no hospital porque é necessário preparar, com tempo, a etapa que se segue à alta clínica.
- A proposta desta equipa é apresentada à Equipa Coordenadora Local (ECL).
- Se estiverem na comunidade (domicílio, hospital privado ou outro local de residência) através do Centro de Saúde. Deve contactar o centro de saúde através do médico de família, enfermeiro ou assistente social. A proposta de ingresso na RNCCI é apresentada por profissionais do centro de saúde à Equipa Coordenadora Local (ECL). Em caso de dificuldade, contactar diretamente a ECL sediada no centro de saúde da respetiva área de residência.

A RNCCI tem como objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, ou seja, todas as pessoas que se encontrem em alguma das seguintes situações de dependência funcional transitória decorrente de processo de convalescença ou outro; dependência funcional prolongada; idosos com critérios de fragilidade; incapacidade grave, com forte impacto psicossocial; doença severa, em fase avançada ou terminal têm acesso a este serviço integrado em instituições públicas ou privadas que prestam cuidados continuados.

Cada vez mais as Unidades de Cuidados Continuados têm sido suportes importantes para doentes oncológicos e seus familiares, embora o número de vagas existentes seja manifestamente insuficiente. Há muitos doentes em lista de espera e muitos acabam por falecer sem nunca terem tido acesso a cuidados especializados, quer médicos, quer psicológicos e nesta lista entram também os cuidadores que precisam igualmente de apoio.

O Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Manuel Luís Capelas (2015), diz perentoriamente: “Não basta medicar os doentes. Não se resolve os problemas só com morfina, é preciso tratar de questões que se prendem com o controlo

dos sintomas, a sobrecarga dos familiares, a gestão de expectativas e a preparação para o luto”.

Ora, a temática da QdV dos doentes oncológicos nas Unidades de Cuidados Continuados tem suscitado por parte dos profissionais de saúde e cuidadores muito interesse, tendo-se realizado, em Castelo Branco, dia 18 de março de 2016, o Seminário “Oncologia e as suas implicações nas Unidades de Cuidados Continuados Integrados”, cujo objetivo da Comissão Organizadora foi, através da partilha de experiências de profissionais de saúde e familiares cuidadores, incrementar a melhoria dos cuidados prestados aos doentes com cancro.

3.2. A Psico-Oncologia

A partir dos últimos trinta anos, a preocupação com a QdV começa igualmente a emergir em Oncologia, sendo considerada um importante resultado, quer da própria doença, quer do seu tratamento, bem como uma medida de auxílio na tomada de decisões clínicas. Por conseguinte, os oncologistas começam a estar cada vez mais conscientes da potencial utilidade das medidas quantitativas da QdV e do facto de a sua avaliação ser importante para a prestação de cuidados de saúde apropriados aos doentes oncológicos (Canavarro, 2010).

Para além do mais, de igual modo, tem havido uma aceitação crescente da necessidade de complementar as medidas médicas tradicionalmente usadas na avaliação da eficácia dos tratamentos com a avaliação da QdV do doente oncológico. Torna-se assim, evidente que os profissionais de saúde têm aceite que, enquanto a sobrevivência e a sobrevivência livre de doença são fatores críticos e cruciais para os doentes oncológicos, a sua QdV global é fundamental.

O reconhecimento dos problemas emocionais, interpessoais, familiares, vocacionais, funcionais e também espirituais que surgem associados à doença oncológica e aos seus tratamentos, bem como do seu enorme impacto na QdV do doente e, eventualmente, na progressão da doença, conduziu ao aparecimento de uma nova especialidade no domínio da Oncologia, a *Psico-Oncologia* (Scannavino et al, 2013).

Neste novo campo de estudo tem-se focando essencialmente na compreensão e avaliação do impacto psicossocial da doença oncológica, na QdV do doente, sua família

e profissionais de saúde, assim como análise do papel determinante que os fatores psicossociais e comportamentais podem ter no risco para o cancro e sobrevivência. O aparecimento e desenvolvimento da Psico-Oncologia, enquanto subespecialidade da Oncologia, veio contribuir igualmente para que nesta área começasse um maior enfoque no conceito de QdV (Carvalho et al., 2010).

Em suma, a Psico-Oncologia, surgiu a partir da necessidade do acompanhamento psicológico ao doente oncológico, à sua família e à equipa que o acompanha. O Papel do Psico-Oncologista propõe o apoio psicossocial e psicoterapêutico diante do impacto do diagnóstico e das suas consequências, ou seja, vai capacitar o doente e a família de ferramentas necessárias para enfrentar todas as adaptações que a doença oncológica implica.

É notório, a falta destes técnicos nas equipas multidisciplinares integradas nas UCCI do distrito de Bragança, sendo crucial para os doentes oncológicos o auxílio do Psico-Oncologista para melhorar a sua QdV bem como dos seus familiares.

Segundo os vários profissionais de saúde, entre outros, integrados na Liga Portuguesa Contra o Cancro, os Psico-Oncologistas, ajudam a:

- Lidar melhor com a doença e seus tratamentos, promovendo uma melhor adesão terapêutica;
- Prevenir a perturbação psicológica e dificuldades no funcionamento familiar;
- Alargar, activar e reforçar potenciais redes de apoio informal, diminuindo sentimentos de isolamento, desamparo e abandono;
- Clarificar percepções e informações erróneas, promovendo o conhecimento acerca da doença e seus tratamentos;
- Aumentar a percepção de controlo sobre a doença;
- Reduzir os efeitos físicos colaterais da doença e dos tratamentos;
- Melhorar os parâmetros médicos (funcionamento imunológico), trazendo benefícios ao nível do curso da doença, recorrência e sobrevivência;
- Promover o bem-estar emocional dos familiares;
- Facilitar a comunicação entre o doente e os profissionais de saúde.
(<https://www.ligacontracancro.pt>).

Parte II – Enquadramento Metodológico

4. Metodologia

Atualmente, a qualidade de vida tem sido extensamente valorizada nos estudos oncológicos. Podemos definir qualidade de vida como sendo, após a leitura de várias interpretações, a maneira pela qual os doentes avaliam o seu nível de funcionalidade e de satisfação em relação a um padrão ideal definido pelo próprio doente.

De acordo com o que nos propusemos, vamos analisar nos pontos seguintes a QdV dos doentes oncológicos do distrito de Bragança internados nas Unidades de Cuidados Continuados, configurando-se estas unidades como importantes redes cuidadoras, tanto para os doentes, como para os seus familiares.

Considerámos como questão de partida “Qual a qualidade de vida do doente oncológico nas Unidades de Cuidados Continuados no distrito de Bragança?” Com o objetivo de conhecer a opinião do próprio doente sobre a sua qualidade de vida nestas unidades.

A metodologia adotada assenta em 6 itens essenciais:

1. O desenho da investigação, onde são descritas, a variável principal e as variáveis secundárias;
2. Os participantes no estudo;
3. Instrumentos utilizados, descrição e justificação da escolha dos materiais de recolha de dados;
4. Procedimentos;
5. Análise e discussão dos resultados da investigação;
6. Conclusões.

Tipo de Estudo

O presente estudo caracteriza-se por ser de natureza descritiva e transversal, numa abordagem quantitativa contínua. Considerou-se a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos nas unidades dos Cuidados Continuados como variável principal, variáveis sociais e demográficas (idade, género, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, local de residência – origem geográfica, distância entre local de residência e a UCC, informação/tempo do diagnóstico, tempo de internamento e grau de

parentesco do cuidador principal) como variáveis secundárias e as variáveis clínicas (diagnóstico e tratamento).

O tratamento estatístico foi realizado com recurso ao programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 18, para análise descritiva e correlacional das variáveis, recorrendo a frequências relativas e absolutas, média, variância e desvio padrão.

Foi avaliada uma amostra de vinte doentes oncológicos do distrito de Bragança, distribuídos por seis Unidades de Cuidados Continuados, (Gráfico 1).

- Unidade de Cuidados Continuados de Média e Longa Duração de Freixo de Espada à Cinta: 3 doentes;
- Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração de Mogadouro: 4 doentes;
- Unidade de Cuidados Continuados de Média e Longa Duração de Bragança: 4 doentes;
- Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração de Miranda do Douro: 2 doentes;
- Unidade de Cuidados Continuados de Média e Longa Duração de Vila Flor: 1 doente;
- Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção de Mirandela: 6 doentes.

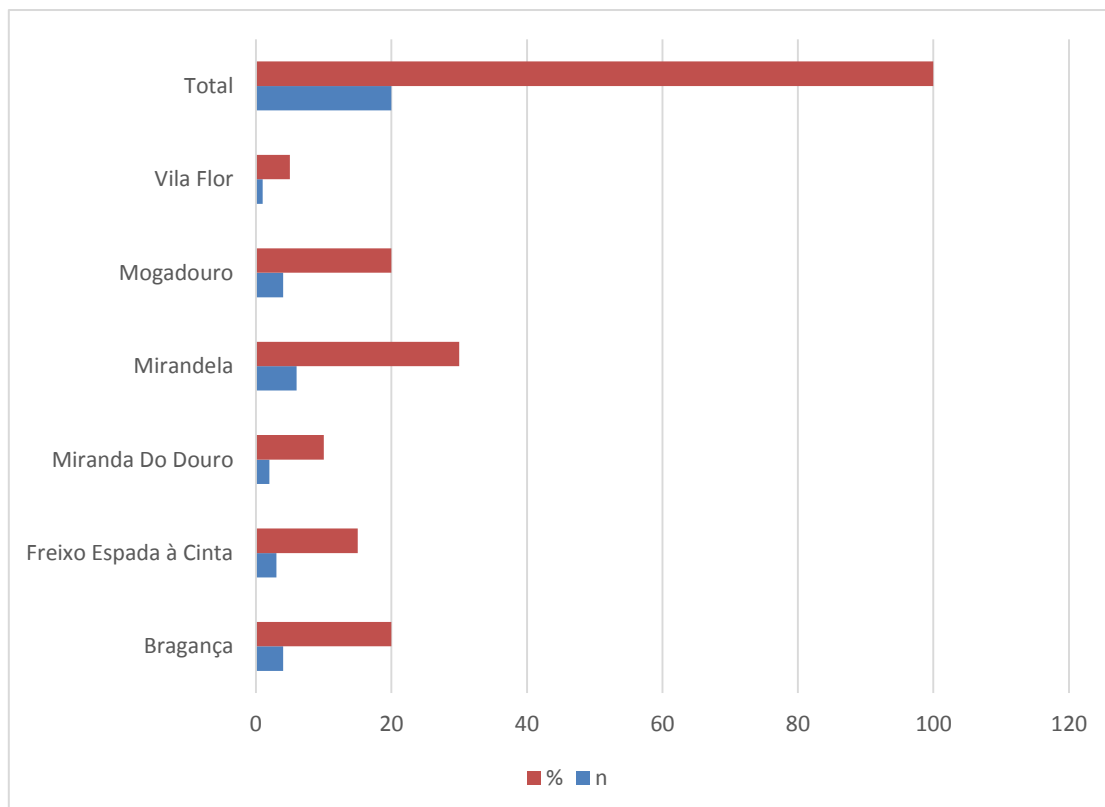


Gráfico 1- Distribuição da amostra no que diz respeito à variável de Unidade de Cuidados Continuados.

Nota: O questionário não foi aplicado nas UCC de Vimioso porque na data pretendida do estudo não tinham doentes oncológicos internados e, de Torre de Moncorvo, devido ao facto do doente oncológico internado, não estar na posse das suas faculdades para o preenchimento dos questionários.

4.1. Instrumentos de Colheita de Dados

Os instrumentos utilizados foram um questionário sócio-demográfico e o Quality of Life Questionnaire-Cancer, da European Organization for Research and Treatment of Cancer (QLQ-C30 da EORTC).

O questionário de colheita de dados sócio-demográficos, clínicos e de tratamento construído especificamente para o estudo (ANEXO I), é composto por 15 itens, que avaliam género, idade, profissão, habilitações literárias, estado civil, zona de residência, distância da residência à Unidade de Cuidados Continuados mais próxima, nível de informação do diagnóstico, tempo decorrido desde o diagnóstico, tempo de internamento, tratamentos feitos e grau de parentesco do cuidador.

A Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Cancro (EORTC) foi fundada em 1962, como uma organização internacional sem fins lucrativos, tem como objetivos, conduzir, desenvolver, coordenar e estimular a investigação do cancro na Europa por grupos multidisciplinares de oncologistas e cientistas. A pesquisa é realizada principalmente através da execução de grandes, prospetivos, multicêntricos, em ensaios clínicos do cancro. Mais de 80.000 pacientes foram inscritos em ensaios tratados pelo Centro de Dados EORTC. Em 1980, a EORTC criou o Grupo Qualidade de Vida, que em 1986 iniciou uma pesquisa, “Programa” para desenvolver uma abordagem integrada e modular para avaliar a QdV dos pacientes/participantes em ensaios clínicos sobre o cancro. Isso levou ao desenvolvimento da EORTC QLQ-C30, um instrumento de qualidade de vida para pacientes com cancro. Até à data, foram registados mais de 2200 estudos que utilizaram o EORTC QLQ-C30.

A consistência interna das escalas do questionário EORTC QLQ-C30 foi avaliada recorrendo ao alfa de Cronbach, cuja variação é entre zero e um, tendo as seguintes leituras: valores inferiores a 0.6 traduzem uma consistência inadmissível, entre 0.6 e 0.7 fraca, entre 0.7 e 0.8 razoável, 0.8 a 0.9 boa e valores superiores a 0.9 traduzem uma consistência muito boa.

Vários instrumentos têm sido propostos para este tipo de avaliação na forma de questionários que procuram avaliar os vários domínios importantes para o bem-estar do indivíduo, como, o seu nível funcional, presença de sintomas desagradáveis e/ou incompatíveis com um estado de plena satisfação do doente.

O processo de validação de um questionário de qualidade de vida deve garantir, portanto, que as suas propriedades psicométricas sejam reproduzíveis, válidas e sensíveis a modificações clinicamente importantes.

A organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Cancro (EORTC) elaborou, como já referimos anteriormente, um questionário denominado QLQ-C30, que já foi inclusive validado em língua portuguesa. Este questionário avalia a qualidade de vida de pacientes com cancro em várias esferas (domínios), como, por exemplo, nível funcional, presença de sintomas e uma avaliação global do estado de saúde feita pelo próprio doente.

A abrangência de um instrumento (questionário) pode ser geral ou restrita a uma doença ou sintoma. O questionário EORTC QLQ-C30, antes mencionado, por exemplo, é um instrumento geral, direcionado para o doente com cancro. Até à presente data, o EORTC QLQ-C30 foi traduzido e validado em mais de 60 línguas, estas traduções incluem todas as principais línguas ocidentais, africanas e asiáticas.

Vários estudos comprovaram que o questionário EORTC QLQ-C30 tem um tempo médio necessário de preenchimento de aproximadamente 11 minutos, e a maioria dos pacientes não necessitam de assistência.

A confiabilidade e a validade do questionário são altamente consistentes nos três grupos linguísticos-culturais já estudados: os pacientes de países de língua Inglês, Europa do Norte e Sul da Europa. O EORTC QLQ-C30 (V 3) é um questionário de avaliação de Qualidade de Vida de auto-preenchimento com 30 itens, traduzido e validado em inúmeros países, incluindo Portugal (Pais-Ribeiro,2008) (ANEXO II).

Operacionalização das variáveis:

O módulo contém três dimensões: Estado de Saúde Global, Qualidade de Vida (com 2 itens), Funcional, com 5 sub-escalas (Funcionamentos físico, de papel, cognitivo, emocional e social, com um total de 15 itens), e Sintomas, com 3 sub-escalas (fadiga, náusea/vómitos e dor, com um total de 7 itens) e 6 itens individuais para outros sintomas e impacto financeiro. As respostas são apresentadas em forma de escala de Likert com quatro pontos (codificadas de “1” a “4”; 1- Não; 2 - Um pouco; 3 - Bastante; 4 - Muito), exceto os itens que avaliam a Saúde em Geral e Qualidade de Vida, por meio de uma nota de 1 a 7, sendo 1 “péssima” e 7 “ótima” (Tabela 4).

Dimensões	Categorias	Itens do questionário	Total de itens
Estado de Saúde Global/ Qualidade de vida		29, 30	2
Escala Funcionais	Funcionamento Físico	1, 2, 3, 4, 5	5
	Funcionamento de Papéis	6, 7	2
	Funcionamento Emocional	21, 22, 23, 24	4
	Funcionamento Cognitivo	20, 25	2
	Funcionamento Social	26, 27	2
Escala de Sintomas	Fadiga	10, 12, 18	3
	Náusea e Vômitos	14, 15	2
	Dor	9, 19	2
	Dispneia	8	1
	Insónia	11	1
	Perda de Appetite	13	1
	Obstipação	16	1
	Diarreia	17	1
	Dificuldades Financeiras	28	1

Tabela 4 - Caracterização do questionário EORTC QLQ-C30

Para o cálculo do *score*, primeiramente, é preciso seguir a divisão que é apresentada na tabela anterior, ou seja, em três escalas:

- a) Escala da saúde global: refere-se a aspetos da saúde e da qualidade de vida em gerais. É calculada, utilizando-se as questões 29 e 30;
- b) Escala funcional: foca-se nos aspetos físico, emocional, cognitivo, funcional e social. É calculada, utilizando-se as questões 1 a 7 e 20 a 27;
- c) Escala de sintomas: refere-se a questões sobre a fadiga, dor, insónia, enjoo, entre outros sintomas. É calculada, utilizando-se as questões 8 a 19 e 28.

Os *scores* são calculados separadamente para cada escala, todos variando de 0-100. Nas escalas saúde global e funcional quanto maior a pontuação, melhor qualidade de vida; já

para a escala de sintomas, quanto maior a pontuação, maior a quantidade de sintomas, pior a qualidade de vida.

4.2. Procedimentos

Após terem sido informados sobre o interesse do estudo a efetuar e ter obtido a respetiva autorização das entidades responsáveis (ANEXO III), Provedores da Santa Casa da Misericórdia de Bragança, de Freixo de Espada à Cinta, de Miranda do Douro, de Mirandela, de Mogadouro, de Torre de Moncorvo, de Vila Flor e de Vimioso, procedeu-se à aplicação dos questionários, à exceção das Unidades de Cuidados Continuados de Vimioso, por não terem, à data pretendida para o estudo, doentes oncológicos internados e de Torre de Moncorvo, devido ao facto do doente oncológico internado, não estar na posse das suas faculdades para o preenchimento dos questionários.

Foram tidos em consideração os princípios e direitos éticos fundamentais que determinam qualquer investigação e, como tal, os participantes foram esclarecidos acerca dos objetivos da investigação, tendo-lhes sido disponibilizado um documento com a apresentação da investigação (ANEXO IV), acompanhado de um documento de consentimento informado (ANEXO V), permitindo-se o esclarecimento de dúvidas e garantindo-se a confidencialidade e o anonimato dos participantes no decorrer de toda a investigação.

Nas situações de analfabetismo, quatro participantes no nosso caso, foi-lhes prestada assistência, lendo-se as questões sem qualquer interpretação adicional ou condutora da resposta, garantindo toda a eficácia da subjetividade. Assim, a resposta dos participantes foi anotada no questionário pela própria investigadora.

No que diz respeito à recolha de dados, esta foi realizada no período compreendido entre Setembro de 2015 e Março de 2016.

4.2.1. Análise dos Resultados

A caracterização da amostra foi efetuada de acordo com as variáveis sócio-demográficas, clínicas e de tratamento, que considerámos relevantes, para uma análise das relações destas características com os resultados dos questionários aplicados.

4.2.2. Caracterização Sócio-demográfica

A amostra em estudo é maioritariamente do género masculino com 60%, com uma idade média de 72.65 anos, desvio padrão de 13.62 anos e com uma amplitude mínima e máxima respetivamente de 39 e 95 anos.

Relativamente à profissão, verificamos que a grande maioria dos participantes (80%) é reformado, conforme gráfico 2.

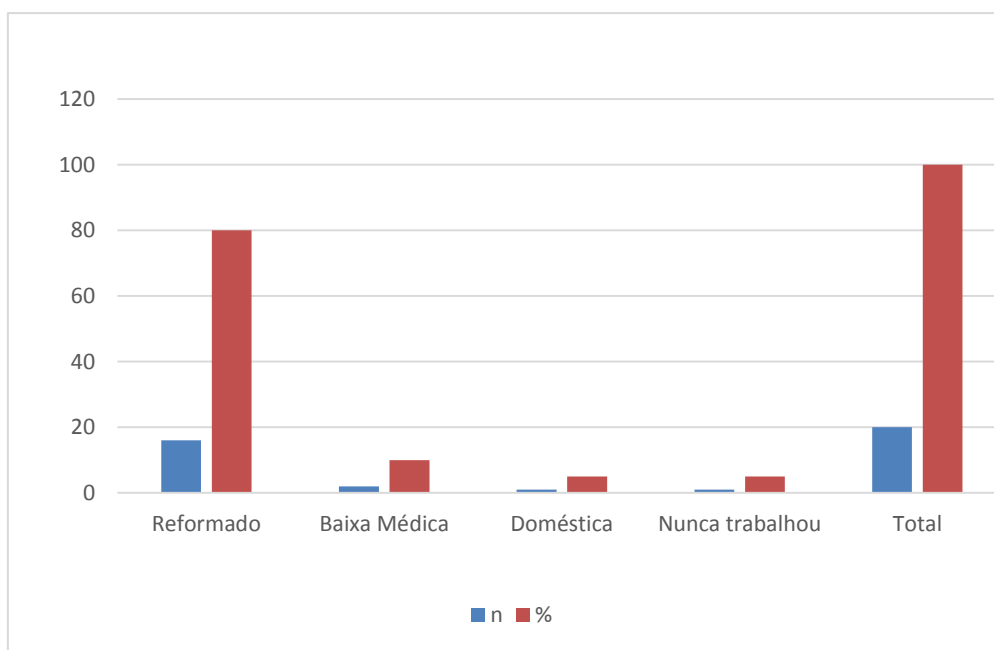


Gráfico 2 - Caracterização da amostra no que diz respeito à situação profissional

No que se refere às habilitações literárias, a maioria (55%) concluiu o 1º ciclo e 5%, têm respetivamente o segundo e o terceiro ciclos de escolaridade (gráfico 3).

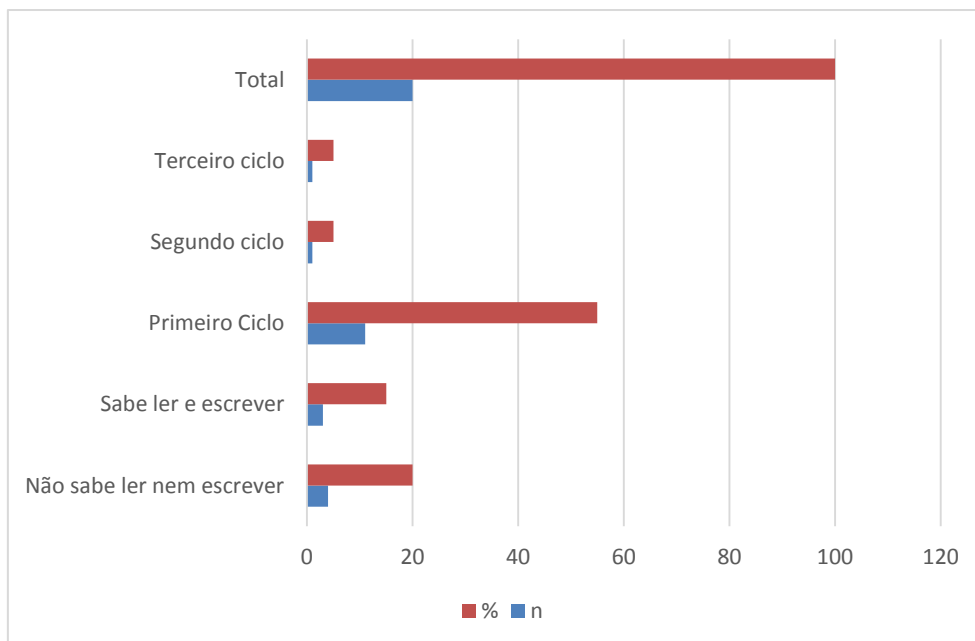


Gráfico 3 - Caracterização da amostra no que diz respeito à variável nível de escolaridade

Em relação ao estado civil, a amostra é maioritariamente constituída por indivíduos viúvos, 50%, sendo que dos restantes, 30%, são casados ou vivem em união de facto e 20% são solteiros.

No que se refere ao meio/local de residência, a grande maioria da amostra vive em meio rural, 65%. Quanto à distância entre o local de residência e a Unidade de Cuidados Continuados mais próxima, verificou-se que a maioria dos participantes vive a cerca de 10/20 Kms.

4.2.3. Caracterização Clínica Relativamente ao Nível de Informação Diagnóstica e Tratamentos

Uma vez que a amostra é constituída apenas por vinte participantes, a localização do tumor é muito diversificada, como se constata na tabela 5.

Diagnóstico	Frequência
Neoplasia	50%
Carcinoma In Situ da Mama e Aparelho Génito-Urinário	10%
Tumor Maligno de Milo faringe	5 %
Mieloma Múltiplos e Tumores Imunoproliferativas	5%
Melanoma Dorsal – Cancro de Pele	5%
Astrocitoma Frontal Esquerdo	5%
Carcinoma In Situ da Pele	5%
Mieloma Múltiplo	5%
Cancro na Próstata	5%
Tumor Face	5%

Tabela 5 - Caracterização da amostra no que diz respeito à localização do tumor

Metade dos participantes no estudo, 50%, referem ter conhecimento da doença há mais de 18 meses, 20% há mais de 12 meses, igual percentagem há mais de cinco meses e apenas 10% há menos de 5 meses. Além da doença oncológica, 80% dos participantes, dizem ser portadores de outras doenças.

Relativamente aos tratamentos recebidos para a doença oncológica, 60% dos participantes referem que já fizeram quimioterapia e 75% referem ter utilizado o tratamento de radioterapia.

No que respeita ao apoio recebido durante a fase da doença, 35% dos participantes, dizem que o cuidador é o filho/filha; 35% referem que é outra entidade, sendo esta a equipa da Unidade de Cuidados Continuados onde o doente está internado; 20% dizem que o cuidador é o irmão/irmã e apenas 5% fazem referência ao marido ou à esposa, tendo em conta que a maioria, como constatámos, é viúvo (Gráfico 4).

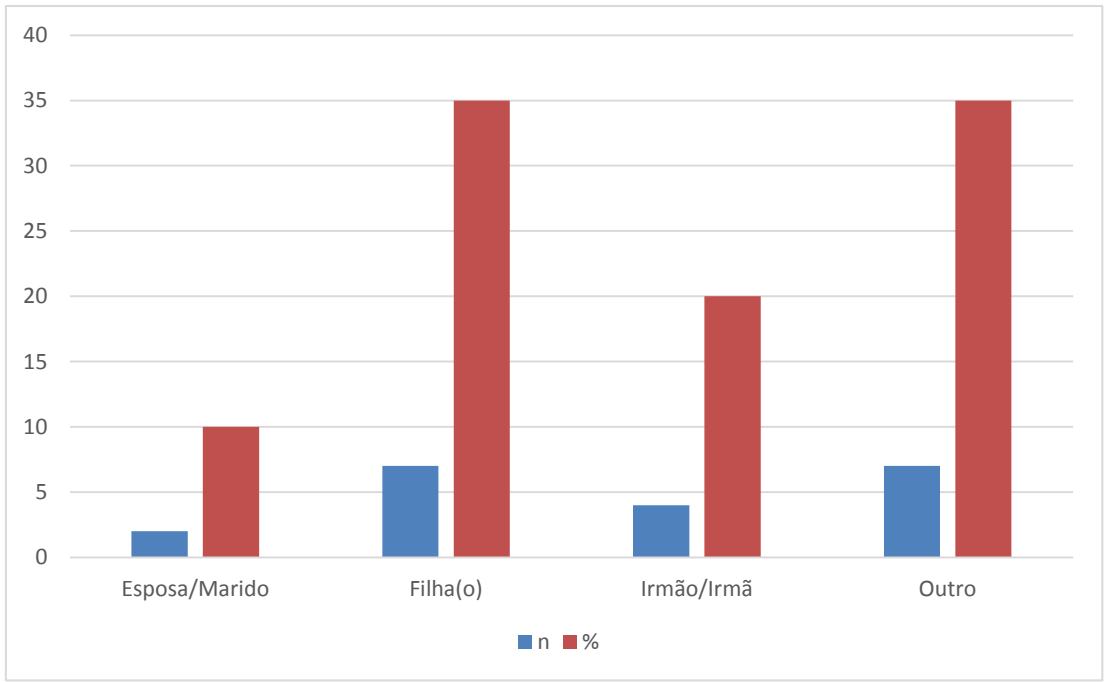


Gráfico 4 - Caracterização da amostra no que diz respeito à variável "cuidador".

5. Apresentação dos Resultados acerca da Qualidade de Vida

Para os valores observados das respostas do questionário EORTC QLQ-C30 apresentamos uma tabela com as percentagens obtidas em cada uma das respostas (Tabela 6).

DIMENSÕES	QUESTÕES	NÃO	UM POUCO	BASTANTE	MUITO
Funcionamento Físico	1.Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	-	-	7 (35%)	13 (65%)
	2.Custa-lhe percorrer uma grande distância a pé?		1 (5%)	6 (30%)	13 (65%)
	3.Custa-lhe dar um pequeno passeio a pé, fora de casa?	1 (5%)	1 (5%)	6 (30%)	12 (60%)
	4.Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	3 (15%)	2 (10%)	7 (35%)	8 (40%)
	5.Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	2 (10%)	4 (20%)	4 (20%)	10 (50%)
	Durante a última semana				
Funcionamento de papéis	6.Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas atividades diárias?	1 (5%)	2 (10%)	7 (35%)	10 (50%)
	7.Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras atividades de lazer?	2 (10%)	1 (5%)	7 (35%)	10 (50%)
Dispneia	8.Teve falta de ar?	10 (50%)	3 (15%)	4 (20%)	3 (15%)
Dor	9.Teve dores?	6 (30%)	4 (20%)	3 (15%)	7 (35%)
Fadiga	10. Precisou de descansar?	2 (10%)	3 (15%)	9 (45%)	6 (30%)
Insónia	11.Teve dificuldade em dormir?	6 (30%)	7 (35%)	6 (30%)	1 (5%)
Fadiga	12.Sentiu-se fraco/a?	2 (10%)	6 (30%)	7 (35%)	5 (25%)
Perda de apetite	13.Teve falta de apetite?	9 (45%)	4 (20%)	5 (25%)	2 (10%)
Náuseas e Vômitos	14.Teve enjoos?	17 (85%)	2 (10%)	1 (5%)	-
	15.Vomitou?	19 (95%)	1 (5%)	-	-
Obstipação	16.Teve prisão de ventre?	12 (60%)	6 (30%)	1 (5%)	1 (5%)
Diarreia	17.Teve diarreia?	16 (80%)	3 (15%)	1 (5%)	-
Fadiga	18. Sentiu-se cansado/a?	2 (10%)	5 (25%)	7 (35%)	6 (30%)
Dor	19.As dores perturbaram as suas atividades diárias?	3 (15%)	8 (40%)	3 (15%)	6 (30%)
Funcionamento Cognitivo	20.Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	7 (35%)	5 (25%)	5 (25%)	3 (15%)
Funcionamento Emocional	21. Sentiu-se tenso/a?	2 (10%)	10 (50%)	6 (30%)	2 (10%)
	22. Teve preocupações?	4 (20%)	7 (35%)	6 (30%)	3 (15%)
	23.Sentiu-se irritável?	6 (30%)	9 (45%)	2 (10%)	3 (15%)
	24.Sentiu-se deprimido/a?	5 (25%)	4 (20%)	7 (35%)	4 (20%)
Funcionamento Cognitivo	25.Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	9 (45%)	4 (20%)	4 (20%)	3 (15%)
Funcionamento Social	26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida familiar?	2 (10%)	6 (30%)	7 (35%)	5 (25%)
	27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua atividade social?	1 (5%)	3 (15%)	8 (40%)	8 (40%)
Dificuldades Financeiras	28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	6 (30%)	8 (40%)	5 (25%)	1 (5%)

DIMENSÕES	QUESTÕES	1	2	3	4	5	6	7
Estado de Saúde Global/Qualidade De Vida	29. Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?	1	4 (20%)	7 (35%)	6 (30%)	2 (10%)	-	-
	30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?		5 (25%)	5 (25%)	10 (50%)	-	-	-

Tabela 6 - Resultados obtidos nas 3 dimensões

Relativamente ao estado físico, revelaram dificuldades, nomeadamente nos movimentos que implicam algum tipo de esforço (carregar um saco de compras pesado ou mala), incluindo andar a pé (percorrer grande distâncias ou pequeno passeio), a que correspondem as questões 1, 2 e 3.

No que se refere, ao funcionamento de papéis, 50% dos inquiridos disseram sentir-se limitados nas suas atividades diárias e noutras atividades de lazer. Nas questões 21 a 24, correspondentes aos aspetos emocionais (um pouco tensos e irritados) os inquiridos responderam entre 45 a 50%. No que diz respeito ao funcionamento cognitivo, «se teve dificuldade em concentrar-se para ler, ver televisão ou lembrar-se das coisas?», 35 a 45% relataram não ter dificuldade. Por último, na escala funcional, no que se refere às questões sobre a interferência do estado físico ou do tratamento na vida familiar e na vida social, perguntas 26 e 27, os doentes responderam, 35 a 40% que a doença e o tratamento interferiram BASTANTE.

As questões que compõem as escalas funcionais (físico, papéis, emocional, cognitivo e social) apresentam uma média de 42.90%, e o desvio padrão 7.56%, com uma variância de 57.14%. Assim, de uma maneira geral, os utentes inquiridos apresentam baixa qualidade de vida no que toca às escalas funcionais. (Tabela 7).

Média	Variância	Desvio Padrão	N de itens
42.90	57.147	7.560	15

Tabela 7 - Resultados da escala funcional

Quanto à escala de sintomas, os mais frequentes foram os avaliados nas questões 14 (Teve enjoos?) e 15 (Vomitou?), apresentando médias de 25.75% e 25.90%, e o menos

relatado refere-se à questão (Precisou de descansar?) apresentando uma média de 24%. Sendo 26.95% a média dos itens que constituem a escala dos sintomas, com a variação entre 37.51% e 49.46%. A consistência interna nas escalas de sintomas revelou-se boa, tendo obtido um valor entre 0.8 e 0.9. Observa-se que os doentes oncológicos das unidades de cuidados continuados do distrito de Bragança apresentam valores baixos nas escalas de sintomas, o que é um indício de uma maior qualidade de vida no que respeita a sintomatologia. (Tabela 8).

	Média de escala se o item for excluído	Variância de escala se o item for excluído	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
Teve falta de ar?	24.95	40.892	.493	.825
Teve dores?	24.40	37.516	.671	.809
Precisou de descansar?	24.00	40.526	.683	.810
Teve dificuldade em dormir?	24.85	40.661	.700	.810
Sentiu-se fraco/a?	24.20	40.168	.696	.809
Teve falta de apetite?	24.95	40.997	.542	.821
Teve enjoos?	25.75	48.408	.130	.842
Vomitou?	25.90	49.463	.037	.842
Teve prisão de ventre?	25.40	43.726	.478	.826
Teve diarreia?	25.65	47.397	.168	.843
Sentiu-se cansado/a?	24.10	40.621	.638	.813
As dores perturbaram as suas actividades diárias?	24.35	38.029	.770	.801
O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	24.90	48.832	.001	.856

Tabela 8- Resultados das questões que compõem a escala de sintomas

Quanto às duas perguntas da escala de saúde global, verifica-se que estes doentes classificaram a sua saúde em geral durante a última semana com a média 3.25 e sua qualidade de vida global, durante o mesmo período, com a média 3.20, valores muito baixos. Esta resposta está dependente de múltiplos fatores e transporta todo um grau de subjetividade que só ao doente diz respeito, mas que pode ser um indicador importante de que muito há ainda a fazer por parte das Unidades de Cuidados Continuados, das equipas e familiares. (Tabela 9).

	Média de escala se o item for excluído	Variância de escala se o item for excluído	Correlação de item total corrigida	Alfa de Cronbach se o item for excluído
Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?	3.25	.724	.761	.
Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?	3.20	1.116	.761	.

Tabela 9 - Resultados da escala de saúde global

O *score* da média da escala de saúde global apresenta uma percentagem de 37.08%, e o desvio padrão 14.92%, a variação é entre 16.67% e 58.33%, o que é indicador de uma qualidade de vida pouco satisfatória. Estes valores alertam o quanto é imprescindível a necessidade de delinear intervenções multidisciplinares que ajudem os doentes oncológicos a lidar com a doença, promovendo o seu bem-estar (Tabela 10). Este questionário pode ser o ponto de partida para uma avaliação mais próxima e mais personalizada, no intuito de ajustar terapêuticas e apoiar de forma mais adequada o doente oncológico.

	Score_Func	Score_Simpt	Score_SaudeGlobal
Média	38.0000	35.7692	37.0833
N	20	20	20
Desvio Padrão	16.79908	18.06354	14.92550
Mínimo	.00	5.13	16.67
Máximo	68.89	71.79	58.33
Mediana agrupada	36.6667	38.4615	38.8889

Tabela 10 - Resultados do score da escala de saúde global

Para a análise da consistência interna foi calculado o coeficiente α de Cronbach, um questionário é considerado com boa consistência interna quando apresenta o coeficiente α de Cronbach acima de 0.80 (Streiner e Norman, 2003).

A análise descritiva e a consistência interna das escalas do questionário EORTC QLQ-C30 (V3) estão expostas na Tabela 11. A escala que apresentou a melhor consistência interna foi a saúde global (0.853), seguida pela escala de sintomas (0.836). Todas indicaram uma média pouco satisfatória da qualidade de vida, pois nas escalas saúde global e funcional quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida. Sendo, os

valores apresentados neste estudo, para a primeira escala mencionada, a média é de 37.08% e para a escala funcional a média é de 42.90%, valores relativamente baixos. Já na escala de sintomas, quanto maior a pontuação, maior a quantidade de sintomas e, conseqüentemente, pior a qualidade de vida. A média verificada é de 26.95% na escala de sintomas.

Escala	Média	Desvio Padrão	Alpha Cronbach
Saúde Global	37.08	14.92	0.853
Funcional	42.90	7.56	0.820
Sintomas	26.95	7.04	0.836

Tabela 11 - Análise descritiva e consistência interna das escalas do questionário EORTC QLQ-C30 (V3)

6. Discussão dos Resultados

O presente trabalho de investigação teve como objetivo estudar a qualidade de vida do doente oncológico nas Unidades de Cuidados Continuados no distrito de Bragança. De acordo com a literatura, o doente é a melhor fonte para avaliar a sua QdV, pois a QdV é um atributo subjetivo. No entanto, a amostra que temos para a discussão a que nos propusemos é pouco expressiva e esse facto dificulta uma conclusão mais aprofundada. É dado comum a vários autores, como Aaronson et al., (1994), incluir nos instrumentos de recolha, um questionário geral de QdV e outro específico para o órgão afetado, mas, no nosso caso, era impossível fazê-lo, uma vez que os órgãos afetados, numa amostra de 20 doentes, são todos diferentes.

Neste estudo, aplicámos um questionário e os resultados sócio-demográficos são a prova do envelhecimento da população portuguesa — a média de idades da amostra inquirida ronda os 72.0 anos com um desvio padrão de 13.6 anos. O outro instrumento é o EORTC QLQ-C30 (Versão 3.0), tratando-se de um questionário de QdVRS devidamente validado para a nossa população, para uso específico em doentes oncológicos. Este modelo de QdV é multidimensional e o grupo EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) define-o em relação aos elementos centrais do estado funcional, sintomas do cancro e específicos de tratamento, angústia psicológica, interação social, impacto financeiro, estado de saúde percebida e QdV geral. A aplicação do questionário EORTC QLQ-C30 constituiu de facto um instrumento importante para o processo de conhecimento e apoio ao doente oncológico.

No estudo procedeu-se à análise da consistência interna das subescalas do questionário EORTC QLQ-C30 através do cálculo do coeficiente *Alpha de Cronbach*. Os valores de fidelidade das subescalas do QLQ-C30 podem ser considerados bons, visto estes estarem no intervalo de 0.8 e 0.9. A escala que apresentou a melhor consistência interna foi a saúde global (0.853), seguida pela escala de sintomas (0.836) e por último a escala funcional com uma consistência interna no valor de 0.820.

Esta pequena amostra de doentes oncológicos distribuídos pelas várias Unidades de Cuidados Continuados num distrito como Bragança revela igualmente que só agora estes Centros de prestação de cuidados muito específicos e dirigidos começam a ser encarados como solução para aliviar cuidadores/familiares. Certamente que a maior

parte dos doentes oncológicos continuam a ser apoiados em casa, com sobrecarga para algum(s) elemento da família, que pode(m) também precisar de ajuda.

Neste estudo, verificou-se que o cuidador principal, apresenta a mesma percentagem no que se refere ao filho(a) e a outra entidade, sendo esta a equipa da UCC onde o doente está internado, com uma representação de 35% e 20 % quando o cuidador é o irmão/irmã, e apenas 5% fazem referência ao marido ou à esposa, tendo em conta que a maioria dos participantes da amostra são viúvos, mais precisamente, 50%.

Um estudo que incidiu sobre o perfil epidemiológico dos utentes consumidores da Rede de Cuidados Continuados Integrados do distrito de Bragança, a sua autora Gaspar, Vanda (2015) refere, no que diz respeito à distribuição da amostra em função da idade e da patologia, no caso das doenças oncológicas, que o valor médio observado é de 74.52 anos e que é a doença que apresenta a maior dispersão de resultados da idade (...) conclui que as diferenças observadas relativamente à média da idade apresentam uma associação estatisticamente significativa ($p < 0,001$) em função da patologia, sendo as doenças oncológicas a patologia que mais se diferencia.

Comparando com o estudo em causa, o valor médio observado não apresenta uma diferença significativa, uma vez que neste estudo a média total de idades é de 72 anos. Por outro lado, os doentes oncológicos apresentam uma média de idade bastante diferenciada, o que vai ao encontro do presente estudo, sendo o valor mínimo de idade 39 anos e 95 anos de valor máximo.

Outro fator comum, nestes dois estudos, diz respeito à caracterização da amostra de acordo com a variável género. Em ambos os estudos, verificou-se que o género masculino apresenta maior percentagem de participantes, neste caso 60% e o género feminino 40%.

Segundo Gaspar, Vanda (2015), «as doenças/problemas relacionados com a saúde, na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados no distrito de Bragança, mais prevalentes são os acidentes vasculares cerebrais, as úlceras de pressão e as fraturas, nomeadamente as fraturas de fémur». A autora concluiu que a maioria 41.15% dos utentes consumidores da RNCCI do distrito de Bragança apresenta patologias de natureza neurológica, seguem-se as patologias da pele e tecido subcutâneo com 13.50% dos casos, 12.36% dos utentes apresenta patologia músculo-esqueléticas, 10.06% tem

patologias oncológicas, 6.11% tem patologias cardiovasculares, 4.59% tem doenças infecciosas, 3.18% apresenta patologias endócrino-esqueléticas. As restantes patologias registadas tem representatividade inferior a 2%.

Certamente que esta baixa percentagem de doentes oncológicos se deve ao escasso número de doentes com doença oncológica que recorrem à Rede ou, então, como revela outro estudo realizado neste distrito (Fernandes A., 2013), que existem dificuldades de vária ordem no processo de referenciação para a RNCC por parte das equipas de saúde dos Cuidados de Saúde Primários. Os profissionais de saúde sobre os quais incidiu o estudo de Fernandes A. (2013), mais precisamente, 111 profissionais que constituíram a amostra, assistentes sociais, enfermeiros e médicos de família, referem, 86.5% desses inquiridos, que existe burocratização excessiva; 39% respondeu que nem sempre as famílias estão recetivas ao processo de referenciação; 74.4% considera que o processo fica dificultado com a referenciação tardia, em fase avançada da limitação ou patologia do doente; e 27% diz desconhecer recursos existentes, bem como a sua especificidade (nº de unidades de internamento, localização, função da ECCI) para o processo de referenciação.

Relativamente ao conjunto de fatores que dificultam o processo de referenciação, os profissionais de saúde destacam a morosidade no processo de admissão (57.6%) e a ausência de unidades de internamento perto do domicílio do doente (58.7%). A autora conclui, relativamente à fraca recetividade por parte dos familiares ao processo de referenciação, que «a nossa região apresenta muitas zonas rurais havendo dificuldades nos transportes e a nível de logística, para além do tempo de espera da vaga para a entrada na rede» (Fernandes A., 2013).

Ora, estas dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde que têm responsabilidade direta no encaminhamento dos doentes para a Rede é reveladora, podemos nós concluir, do escasso número de doentes oncológicos que se encontram nestas unidades. Ultrapassar a barreira da burocratização é um passo fundamental, para que a tão ansiada QdV, acompanhada por profissionais de saúde especializados, seja uma realidade.

Num estudo realizado no Brasil, por Adriana Nicolussi et al., (2008), com doentes oncológicos internados, cujo objetivo foi avaliar a qualidade de vida desses pacientes (amostra de 22 doentes) - 16 pacientes (72.8%) apresentavam o diagnóstico de cancro de cólon, 5 (22.7%) de reto e apenas um (4.5%) apresentava cancro de reto com

metástase. Quanto às características sócio-demográficas, 13 (59.1%) pacientes eram do sexo masculino e 9 (40.9%) do sexo feminino, na faixa etária entre 60 e 80 anos. Tratou-se de um estudo que utilizou o instrumento EORTC QLQ-C30. Após a sua aplicação, concluiu que a qualidade de vida foi considerada satisfatória, uma vez que a escala de saúde geral e QdV atingiu uma média de 79.13%, valor aproximado dos 100 (score máximo). Ora, no nosso estudo, a escala de saúde geral e QdV apresentou uma média de 37.08%, então, e comparando com o presente estudo podemos concluir que os doentes oncológicos internados nas UCC do distrito de Bragança consideraram a sua qualidade de vida pouco satisfatória.

Nas escalas funcionais - função física, cognitiva, social e desempenho de papel -no estudo das mesmas autoras, as médias variaram entre 73.68% e 81.18%, mostrando um nível satisfatório. Comparando com os nossos resultados, as escalas funcionais, apresentaram uma média de 42.90%, com uma variância de 57.14%, mais uma vez, um nível pouco satisfatório. No que respeita à componente social e desempenho de papel, vários autores defendem que quando os idosos passam a auferir da reforma, sendo a amostra constituída por 80% reformados, a perda da posição social, a perda de papéis e consequentemente outras perdas acumulam-se ao longo do tempo. A reforma também representa de certa forma a incapacidade nos exercícios de tarefas, incapacidade para trabalhar, surge um estado de insegurança e um sentimento de vulnerabilidade perante as dificuldades habituais da vida.

Nas escalas de sintomas, continuando com os resultados obtidos no estudo de Adriana Nicolussi et al., (2008), o predominante foi a dor, com média de 24.98%, no nosso estudo a dor manifestou uma média de 24.40%, sendo a diferença pouco significativa. Seguindo-se a insónia, fadiga, obstipação, perda de apetite e náusea e vômito. Dispneia e diarreia foram os sintomas menos frequentes, com média de 1.5%, segundo as autoras.

No estudo que levámos a cabo, os sintomas predominantes foram o vômito, enjoos, diarreia e prisão de ventre, com médias variando entre 25.90% e 25.40%, a dispneia apresentou uma média de 24.95%. Podemos, portanto, concluir que quer nos sintomas mais frequentes ou menos frequentes, os estudos apresentam diferenças significativas.

Na nossa investigação, a falta de apetite apresentou uma média de 24.95%, seguindo-se a dificuldade em dormir, média de 24.85%, e dores que perturbaram as atividades diárias com média de 24.35%. O sentir-se fraco/a, cansado/a e precisar de descansar

foram os sintomas menos frequentes, com médias entre 24.20% e 24.0%. Podemos afirmar que os resultados apresentados nos dois estudos evidenciam que as escalas de sintomas estão controlados.

Na escala de dificuldades financeiras, no estudo realizado por Adriana Nicolussi et al., (2008), a média encontrada foi de 24.14%. Em termos comparativos, a nossa média foi de 24.90%, pelo que não há diferenças significativas.

As UCCI proporcionam aos utentes cuidados médicos diários, enfermeiros permanentes, apoio psicossocial, fisioterapia, terapia ocupacional, conforto, higiene, alimentação, laser e convívio. Há todo um investimento em cuidados profissionais de saúde e de serviço social, ajustados da melhor forma possível às necessidades individuais. Estes serviços são fundamentais para as pessoas que se encontram em situação de fragilidade, vulnerabilidade, de dependência, de doença. Certamente que numa estrutura residencial de idosos, ou até mesmo na sua própria residência, estes utentes não poderiam fruir de uma oferta tão especializada de cuidados de saúde.

Nos resultados do nosso estudo, a qualidade de vida dos doentes oncológicos internados nas UCC do distrito de Bragança, foi considerada pouco satisfatória, o valor da média global do estado de saúde geral e qualidade de vida observados na nossa amostra foi de 37.08% e constatando-se o valor médio de 42.90% nas escalas funcionais (físico, de papéis, emocional, cognitivo e social). Relativamente às escalas de sintomas, o valor da média foi de 26.95%, o que é um bom indicador, uma vez que para as escalas de sintomas, quanto menor a pontuação, menor a quantidade de sintomas, melhor a qualidade de vida. Tais resultados podem ser explicados pelo facto de muitos dos doentes oncológicos internados nas UCC do distrito de Bragança, necessitarem de ajuda de terceiros para a realização das suas atividades diárias. O domínio da dependência é muito importante devido ao que ele significa, pois representa a mobilidade e a perda de funções, representando desta forma, para o doente oncológico uma QdV pouco satisfatória.

A investigação realizada por Pinheiro, Eliana (2016), corrobora os resultados deste estudo, na medida em que os inquiridos apresentaram valores baixos de qualidade de vida. Tais resultados podem ser explicados, segundo esta autora, pelo estado de saúde em que cada utente se encontrava. Salientou ainda, que o ambiente e a prestação de cuidados, em ambas as UCC, quer em Bragança quer em Mirandela, são descritos pelos

inquiridos como bons a muito bons, todos eles se manifestaram satisfeitos. Os utentes referiram que existem excelentes profissionais de saúde nestas UCC, auxiliando sempre os utentes na perspetiva de uma boa recuperação. Nos domínios de cuidados de saúde e reabilitação, os utentes encontram-se satisfeitos com os cuidados prestados. Relativamente à comunicação e a relação de proximidade, estas podem ser descritas como boas. Contudo, seria pertinente reforçar a comunicação proxémica e o cuidar em humanidade, sendo ambas uma ferramenta importante no que respeita ao ato de cuidar, (Pinheiro, E., 2016).

Num outro estudo realizado por Mouro, Inês (2010), no distrito de Aveiro, que incidiu sobre os doentes crónicos idosos nas UCCI – Qualidade de Vida e Satisfação, a autora chega à conclusão que as dimensões mais críticas são a mobilidade, o auto-cuidado e a saúde mental e bem-estar; os utentes estão muito satisfeitos com os espaços físicos das unidades e apresentam menor satisfação com a informação disponibilizada sobre a doença e práticas a adotar face à mesma.

Por outro lado, e uma vez que a amostra do nosso estudo é maioritariamente idosa, segundo a literatura, para um idoso, viver no seu próprio contexto residencial é sinónimo de independência, pelo que o abandono do mesmo representa um fator propulsor de um conjunto de sentimentos marcantes que o colocam numa situação mais vulnerável, quer física quer psicologicamente. O internamento surge em consequência de um determinado problema de saúde podendo levar a dependência funcional do idoso, constituindo uma nova realidade para o mesmo. Qualquer idoso receia o espaço que lhe é estranho e que muitas vezes implica a exposição do seu corpo, vivenciando sentimentos de acordo com a sua personalidade e o significado que atribuem ao internamento. São vulgares os sentimentos de incerteza, insegurança, frustração, ansiedade, angústia, entre outros, inerentes ao receio de invalidez, de inutilidade, de sofrimento e de serem sujeitos a exames dolorosos. Assim, os resultados obtidos, no nosso estudo, que concluem que a qualidade de vida do doente oncológico nas UCCI do distrito de Bragança é pouco satisfatória, pode ter origem em todos estes aspetos mencionados anteriormente.

Esta amostra pode ser alargada a doentes oncológicos residentes no seu domicílio, constituindo uma mais-valia para futuras investigações.

7. Conclusão

A doença oncológica continua a ser uma das mais temidas em todo mundo e com ela caminham inúmeros medos e angústias. Os próprios relatos dos doentes estão carregados de negatividade, com expressões como “dor”, “mutilação” e “morte”. Porém, as abordagens relacionadas com a saúde parecem estar mais atentas às especificidades do doente oncológico, no sentido de lhe proporcionar vida com o máximo de dignidade e qualidade. Valoriza-se cada vez mais a forma como se vive e não apenas o tempo que se vive.

A avaliação do impacto que o diagnóstico, o curso da doença e os tratamentos têm na vida psicológica, familiar e social do doente oncológico são ponto de partida para melhores decisões terapêuticas a curto, médio e longo prazo. Os relatórios clínicos e as informações prestadas pelos cuidadores não são suficientes para aceder de forma eficaz a informações sobre a QdV do doente oncológico. Esta avaliação deve ser feita pelo próprio, porque está dependente de um conjunto de fatores subjetivos a que os observadores/cuidadores não são fiéis. Embora também estes devam ser acompanhados e apoiados psicologicamente.

O doente assume frequentemente um papel passivo perante um modelo de assistência ainda pouco centrado na pessoa doente, não questionando os profissionais de saúde, que por sua vez assumem saber as suas necessidades e as suas preferências, agindo e planeando as intervenções em função das suas próprias ilações e dos seus próprios valores.

A avaliação da Qualidade de Vida representa um foco emergente com relevo em contextos de saúde que pode complementar a prática médica e os estudos clínicos servindo para otimizar a QdV e melhorar os recursos utilizados em Saúde. A QdV é um objetivo da Medicina contemporânea e favorece o desenvolvimento de novas estratégias promotoras de Saúde. Esta permite constituir um ponto de relevância clínica e de suporte à decisão terapêutica. Revela-se ainda importante na obtenção de dados adicionais que podem auxiliar a tomada de decisão clínica, identificar necessidades, grupos de risco e providenciar informação preditiva de prognóstico. Estas contribuições constituem ganhos adicionais no desenvolvimento da atividade clínica e investigacional, permitindo criar estratégias de otimização.

A avaliação da QdV proporciona ainda um controlo evolutivo e facilmente perceptivo da realidade do doente oncológico nos aspetos que se prendem com a Qualidade de Vida, confrontando esta análise com a evolução do seu estado clínico.

É necessário investir na QdV do doente oncológico, incluindo essa avaliação na rotina diária das equipas de saúde, para que todo o trabalho desenvolvido com o próprio doente e seus cuidadores seja em prol do seu bem-estar. Estudos clínicos, económicos e epidemiológicos sugerem que a avaliação da QdV por rotina permite melhorar a QdV bem como a otimização dos recursos relacionados com a saúde (Augusta Silveira et al., 2011).

Considerando a questão da investigação do presente estudo “Qual a qualidade de vida do doente oncológico nas Unidades de Cuidados Continuados no distrito de Bragança?”, constatámos que a média da qualidade de vida obtida através do instrumento EORTC QLQ-C30 para nossa amostra foi de 37.08%, sendo considerada pouco satisfatória. Salvaguardamos que os resultados deste estudo devem ser interpretados com cautela, devido ao tamanho da amostra ser pequena, não podendo ser generalizado para toda a população.

Os resultados do nosso estudo corroboram a diversa bibliografia encontrada sobre a doença oncológica, a sintomatologia associada ao cancro e ao seu tratamento, que influencia consideravelmente a percepção de Saúde e Qualidade de Vida do doente oncológico. De facto, os doentes oncológicos relatam um impacto da sua doença na qualidade de vida. Esse impacto está relacionado com aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, que conduzem a uma redução significativa na qualidade de vida dos doentes e familiares, podendo afetar de forma adversa o seu tratamento e reabilitação.

Segundo, Santos, Ribeiro e Lopes (2003), a doença oncológica constitui uma experiência lesiva para o bem-estar e qualidade de vida, produzindo uma série de ameaças não só para o doente, mas afetando também, e de forma significativa, toda a família. (Psicologia, saúde & doenças, 2008).

Sugere-se, mediante os resultados do presente trabalho, a necessidade de as estratégias de intervenção não se limitarem aos resultados médicos tradicionais (sobrevivência e resposta ao tumor), sendo crucial elaborar, delinear e aplicar programas de intervenção

multidisciplinares que ajudem o doente no seu processo de adaptação à doença e que possibilitem uma melhoria do seu bem-estar e qualidade de vida, nos seus diferentes aspectos.

Outra sugestão seria desenvolver planos de intervenção devidamente estruturados e ajustados às necessidades de cada doente oncológico internado nas UCCI, de acordo com a sua existência enquanto entidade bio-psico-social. Destacando-se a área da Psico-Oncologia, uma vez, que esta define-se como uma área multidisciplinar que envolve aspectos psicológicos do tratamento e abordagem do doente com cancro e combina elementos da medicina, psiquiatria, psicologia e ciências humanas, com especial preocupação pelas necessidades psicossociais do doente oncológico e sua família. Por esta razão, os cuidados psico-oncológicos representam um importante benefício para os doentes e respetivas famílias, com um enorme impacto na melhoria da qualidade de vida.

Estas medidas requerem uma maior afetação de recursos humanos com equipas multidisciplinares nas UCCI, salientando a importância da integração de Psico-Oncologistas nas equipas multidisciplinares. Embora estejamos cientes que as políticas económicas atuais não permitem o alargamento da integração de mais técnicos especializados. Assim, sugerimos que esta lacuna seja colmatada através do recurso às instituições educativas na área da saúde, entre outras, através de projetos de solidariedade sob a forma de voluntariado.

Apesar dos resultados deste estudo evidenciarem uma qualidade de vida dos doentes oncológicos internados nas UCC do distrito de Bragança pouco satisfatória, é notório e outros estudos assim o concluíram, que os profissionais nestas unidades de saúde prestam um bom acompanhamento na prestação de cuidados, dedicação, afeto, sendo, visível a satisfação dos utentes nesses domínios.

Este estudo pretende dar um contributo para o progresso do conhecimento científico na área da qualidade de vida dos doentes oncológicos internados nas UCCI, adequando as necessidades sob uma visão holística à prestação dos cuidados de saúde. É importante que, futuramente, se possa realizar uma investigação longitudinal, sobre a QdV, a nível nacional, para quantificar a influência que estas e outras variáveis em estudo têm no doente oncológico.

Viver bem significa ter qualidade de vida, mesmo numa fase menos boa do nosso percurso de vida, a mais satisfatória possível, não aceitando qualquer interferência de sofrimento, porque também este, com o avanço tecnológico na área da saúde, é controlável. Se todos os que trabalham em prol dos outros acreditarem e puserem em prática esta máxima, muito sofrimento pode ser evitado.

Referências Bibliográficas

Aaronson, N. K. (1991). *Methodologic issues in assessing the quality of life in cancer patients*. *Cancer*, 67, 844-850.

Aaronson, N.K., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S.B., de Haes, J.C., et al., (1993). *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 Aquality of Life Instrument for Use in International Clinical Trials in oncology*. *J. Natl Cancer Inst.*; 85(5): 365-76.

Areia, M., Soares, M., & Dinis-Ribeiro, M. (2010). *Quality reporting of endoscopic diagnostic studies in gastrointestinal journals: where do we stand on the use of the STARD and CONSORT statements?*, *Endoscopy*.

Bezjak, A., Nq. P., Skeel, R., Depettrillo, A.D., Comis, R., & Taylor, .M. (2001). *Oncologists' use of quality of life information: Results of a survey of Eastern Cooperative Oncology Group physicians*. *Quality of Life Research*, 10(1), 1-13.

Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde* (C. Nordeste Trad.). Lisboa: Climepsi (Obra original publicado em 2000).

Bishop, G. D. (1994). *Healt psychology: Integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon.

Bonomi, A., Patrick, D.L., Bushnell, D.M., & Martin, M. (2000). *Validation of the United States' version of the World Health Organisation Quality of Life (WHOQOL) instrument*. *Journal of Clinical Epidemiology*.

Brennan, C., & Steele, R. (1999). *Measurement quality of life in surgery*. The Royal College of Surgeons of Edinburg, 44(4), 252-259.

Brunelli, C., Costantini, M., Di Giulio, P., Gallucci, M., Fusco, F., Miccinesi, G., Paci, E., Peruselli, C., Morino, P., Piazza, M., Tamburini, M., Tamburini, M., & Toscani, F.

(1998). *Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health care providers agree?* Journal of Pain and Symptom Management, 15(3), 151-158.

Canavarro, M. & Serra, A. (2010). *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*. Lisboa. Edição da Fundação Calouste Gulbenkian.

Cardoso, G., Luengo, A., Trancas, B., Vieira, C.& Reis, D. (2014). *Aspectos Psicológicos do doente Oncológico*, in *Psilogos*, Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPG.

Carvalho, V. & Veit, M. (2010). *Psico-Oncologia: um novo olhar para o câncer*. São Paulo. Ed.: O Mundo da Saúde; 34(4): 526-530.

Cella, D. F., & Tulsky, D. S. (1990). *Measuring quality of life today: Methodological aspects*, *Oncology*, 4(5), 29-39.

Cerqueira, Maria Manuela Amorim. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/ dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau.

Crammer, J. A., Spilker, B. (1998). *Quality of life and pharmacoeconomics: an introduction*. Philadelphia: Lippincott.

Costa, Rui M. (2010). *Luta contra o cancro e oncologia em Portugal. Estruturação e normalização de uma área científica (1839 – 1974)*, Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Letras da Universidade do Porto.

De Haes JC, Van Knippenberg FC. (1987). *Quality of life of cancer patients*. In: Aaronson N, Beckman J, ed. *The quality of life of cancer patients*. New York: Raven Press. INE. *O envelhecimento em Portugal* (2011), Lisboa.

Decreto-Lei. nº. 101/2006 de 6 de Junho.

Decreto-Lei. nº. 101/2006, de 6 de Junho; artigo 23º.

DGS. (2009). *Perfil de Saúde - Região Norte*. Administração Regional da Saúde do Norte, I.P.

DGS. (2013). *Portugal, Doenças cérebro - cardiovasculares em números. Programa Nacional para as doenças cerebro-cardiovasculares*. [Internet]. Direção Geral de Saúde.

EORTC Quality Life Grp – Scottish Gynaecological Canc Trial. (2001), *Development of a European Organization for Research and Treatment of Cancer questionnaire module to assess the quality of life of ovarian cancer patients in clinical trials: a progress report*. European Journal of Cancer. Volume: 37. Edição: 1, pag. 47.

Epperly, B. G. (2000). *Prayer, process and the future of medicine*. Journal of Religion and Health, 39 (1), 23-37.

European Org. Res Treatment Canc. (2009). *Clinical and psychometric validation of the EORTC QLQ-CR29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal cancer*. European Journal of Cancer. Volume: 45. Edição: 17. Pag. 3017-3026.

Fernandes, A. (2013). *Dificuldades sentidas pelas Equipas dos Cuidados de Saúde Primários na referência de Utentes para a RNCCI*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Saúde de Bragança para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Continuados. Instituto Politécnico de Bragança.

Ferreira, P., & Barros, A. (2008). *Medir qualidade de vida em cuidados paliativos*. Acta Med Port; 21:111-124.

Folkman, S. (1984). *Personal control and stress and coping processes: A theoretic analysis*. Journal of Personality and Social Psychology, 46(4), 839-852.

Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidata.

Franco, M. (2007). *Cuidador Informal: um personagem muitas vezes esquecido*. in www.forumenfermagem.org.

Franco, M. (2008). *A família em psico-oncologia*. In M Kovacs, *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo: Grupo Editorial Summus.

Gaspar, V. (2015). *Perfil Epidemiológico dos Utentes Consumidores da Rede de Cuidados Continuados Integrados do distrito de Bragança*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Saúde de Bragança para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Continuados. Instituto Politécnico de Bragança.

Greer, S., & Watson, M. (1987). *Mental adjustment to cancer: Its measurement and prognostic importance*. *Cancer Survey*, 6(3), 439-453.

Hall, A., & Fallowfield, I. (1999). *Are we using appropriate self-report questionnaires for detecting anxiety and depression in woman with early breast cancer?*. *European Journal of Cancer*, 35(1), 79-85.

Heinemann, A. W. (2000). *Functional status and quality-of-life measures*. In R.G. Frank e T.R. Elliott (eds.), *Handbook of Rehabilitation Psychology*. Washington, DC: American Psychological Association.

Hermann, C. (2001). *Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study*. *Oncology Nursing Forum* [Em linha]. Vol. 28, Nº 1 (Janeiro-Fevereiro 2001), pp. 67-72.

Holland, J., & Holland, J. (1990). *Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. New York: Oxford University Press.

Holland, J. (1990). *Historical overview*. In J. Holland & J. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford Press.

<http://www.oncomais.pt/cancro/o-que-e-o-cancro/estadios-do-cancro>

<http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>

<http://www.rnbt-si.org/>

<http://www.ligacontracancro.pt>

<http://www.quimioterapia>

Kaplan, R. M.; Anderson, J. P. (1993). *The Quality of Weel-Being Scale*. Rationale for a single.

Koenig, Harold; Larson, David (2001). *Religion and Mental Health: Evidence for an association*. International Review of Psychiatry [Em linha]. Volume 13, Nº 2 (Maio 2001), pp. 67-78.

Kübler-Ross E. (1969). *On Death & Dying*. New York, Collier Books.

Lazarus R. (1986). *Evolution of a Model of Stress, Coping and Discrete Emotions*. In: Rice MV editors. *Handbook of Stress, Coping and Health: Implications for Nursing Reserarch. Theory and Practice*. London: Sage Publication.p.543-548.

Lowy, A. & Bernhard, J. (2004). *Quantitative assessment of changes in patients constructs of quality of life: An application of multilevel models*. Quality of Life Research.

Martins, Teresa; Ribeiro, José Pais; Garrett, Carolina, (2003). *Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais*. Psicologia, Saúde & Doenças.

Mouro, I. (2010). *Doentes crónicos idosos nos UCCI – qualidade de vida e satisfação*. Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro – Secção Autónoma de Ciências da Saúde para obtenção do Grau de Mestre em Gerontologia.

Navarro-Gongóra, J. (2002), *Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención*. Psychologica.

Nicolussi, A., & Sawada, N. (2008). *Qualidade de vida de pacientes com cancer colorretal em terapia adjuvante*. Acta Paul Enferm 2009; 22(2): 155-61.

Osoba, D., Dancey, J., Zee, B., Myles, J., & Pater, J. (1996). *Health-related quality of life studies of the National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group*. Journal of the National Cancer Institute.

Padilha, G., & Grant, M. (1985). *Quality of a life as cancer nursing outcome variable*. Advances in Nursing Science. 8:1.

Paredes, T., Simões, M. R., Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Quartilho, M. J., Rijo, D., Gameiro, S., & Carona, C. (2008). *Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor*, Psicologia, Saúde e Doenças 9, 1: 73 - 89.

Pais-Ribeiro J., Pinto C., Santos C. (2008). *Validation study of portuguese version of de QLQ- C30 (V3)*. Psicologia, Saúde e Doenças; 9 (1): 89-102.

Passik, S. D., Dugan, W., McDonald, M.V., Rosenfeld, B., Theobald, D.E., & Edgerton, S. (1998). *Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer*. Journal of Clinical Oncology. 16(4), 1594-1600.

Patrão, I. & Leal, I., (2004). *Abordagem do Impacto Psicossocial no Adoecer da Mama*, in Psicologia, Saúde & Doenças, 5 (1), 53-73.

Pierre, U., Wood-Dauphinee, S., Korner-Bitensky, N., Gayton, D., & Hanley, J. (1998). *Proxy use the canadian SF-36 in rating health status of the disabled elderly*. Journal of Clinical Epidemiology, 51(11), 447-459.

Pereira M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.

Pinheiro, E. (2016). *Qualidade de vida dos utentes em Unidades de Cuidados Continuados*. Bragança: Dissertação apresentada a Escola Superior de Educação de Bragança para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Continuados. Instituto Politécnico de Bragança.

Pinheiro, P.S, Tyczynski J.E., Bray, F., Amado, J., Matos, E., Miranda. A.C. &, Limbert, E. (2002), *Cancer in Portugal*. IARC Technical Publication nº 38, Lyon.

Pimentel F. L., (2003). *Qualidade de vida oncológico*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Medicina apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Pimentel, F. L. (2004). *Qualidade de vida em oncologia*. Coimbra: Permanyer Portugal Almedina.

Pimentel F. L. (2006). *Qualidade de Vida e Oncologia*. Edições Almedina. SA Coimbra (ed).

Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2014. in www.dgs.pt/programas-de-saude-prioritarios/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/programa-nacional-para-as-doencas-oncologicas.aspx.

Reimer,T., & Gerber, B. (2010). *Quality-of-life considerations in the treatment of early-stage*. Drugs & Aging – Volume: 27. Edição 10, pag: 791-800.

Ribeiro, J.P. (1994). *A importância da QdV para a psicologia da saúde*. Análise Psicológica, 2-3 (12), 179-191.

Ribeiro, J. P. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra. Edição: Quarteto.

Ribeiro, J.P. (1998). *Psicologia e saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Ringdal, G. I. & Ringdal, K. (1993). *Testing the EORTEC Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses*. Quality of Life Research, 2(2), 129-140.

Rodrigues, M. (2011). *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – Versão Reduzida* (Tese de mestrado não publicada). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.

Rolland, J.S. (1998). *Ajudando famílias com perdas antecipadas*. Em F. Walsh, e M. Mcgoldrick (Eds). *Morte na família: Sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed.

Rolland, J. (1994), *Families, illness, and disability. An integrative model*. New York: Basic Books.

Sá, E. (1996). *A especificidade da enfermagem oncológica. Enfermagem Oncológica – Porto*.

Santos, C. (2003). *Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico – Revista Teoria, Investigação e Prática*.

Santos, P. (2005). *O familiar Cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Nova de Lisboa. Dissertação apresentada para obtenção do grau de mestre do curso de mestrado em saúde pública.

Sapeta, P. (2000). *A família face ao doente terminal hospitalizado*. In: *Investigação em Enfermagem*, nº 1, (Fevereiro).

Scannavino, C., Sorato, D., Lima, M., Franco, A., Martins, M., Júnior, J., Bueno, P., Rezende, F., Valério, N., (2013). *Psico-Oncologia: Atuação do psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos*. São Paulo, Ed.: Psicologia USP.

Schroeter, D. (2011). *Validação e reprodutibilidade de dois questionários específicos para avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer de ovário*. Dissertação apresentada à Universidade de São Paulo (Brasil), para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências.

Sdeil, E.M. & Zannon, C. M. (2004). *Qualidade de vida e saúde: aspectos conceptuais e metodológicos*, Cadernos de Saúde Pública.

Sheridan C. L., & Radmacher, S. A. (1992). *Health psychology: challenging the biomedical model*, Wiley.

Sousa, L. (2007). *Sobre...vivendo com o cancro: o doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Sousa, L. Mendes, A., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi.

Stancliffe, R.J. (2001). *Proxy respondents and quality of life*. *Evaluating and Program Planning*, 23, 89-93.

Silveira, A., Ribeiro, C., Gonçalves, J., Oliveira, A., Silva, I., Lopes, C., Monteiro, E., & Pimentel, F. (2009). *Qualidade de vida em doentes oncológicos da cabeça e pescoço tratados no Instituto Português de Oncologia do Porto: Comparação de instrumentos de medida*. Volume temático: 8, 2009. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*.

Silveira, A., Ribeiro, C., Gonçalves, J., Sequeira, T., Lopes, C., Monteiro, E., & Pimentel, F. (2011). *Avaliação da qualidade de vida em doentes com patologia oncológica d cabeça e pescoço – Modelo de validação da versão eletrónica portuguesa do EORTC-QLQ C30 e EORTC-H&N35*. *Acta Med Port*; 24 (S2):347-354.

Terreno, M. E. (2000). *Expectativas do doente que recorre pela primeira vez a uma consulta de cirurgia geral no IPOFG-CRL – Enfermagem Oncológica*.

Tsevat, J., Weeks, J.C., Guadagnoli, E., Tosteson, A.N., Mangione, C.M., Pliskin, J.S., Weinstein, M.C., & Cleary, P.D. (1994). *Using health-related quality-of-life information: clinical encounters, clinical trials and health policy*. *Journal of General Internal Medicine*, 9(10), 576-582.

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2011). *Manual do prestador – Recomendações para a melhoria contínua*. [Internet]. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Obtido em 17 de fevereiro de 2014,

de Disponível em: http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/UMCCI-RNCCI_Manual_do_Prestador.pdf.

UMCCI. (2007). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Versão Revista*. UMCCI.

Velikova, G., Wright P., Smith, A.B., Stark, D., Perren, T., Brown, J., & Selby, P. (2002). *Selfreport quality of life of individual cancer patients: concordance of results with disease course and medical records*. *Journal of Clinical Oncology*, 19(7), 2064-2073.

WHOQOL Group (1995). *The world Health Organisation Quality of Life Assessment: Position paper from the world Health Organisation*. *Social Science e Medicine*.

World Health Organisation Quality of Life Group, (1996), *What quality of life?* World Health Organisation Quality of life assessment. World Health Forum.

ANEXOS

Anexo I – Questionário sócio-demográfico

QUESTIONÁRIO SOCIO-DEMOGRÁFICO

No intuito de perceber a importância dos cuidados prestados aos doentes oncológicos na Rede de Cuidados Continuados no distrito de Bragança, tema da minha tese de Mestrado, gostaria que colaborasse neste questionário, que, asseguro, é totalmente confidencial. Coloque uma cruz no quadro que estiver mais de acordo com a sua situação ou responda em breves palavras nos locais solicitados.

1. Encontra-se na UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS DE

2. Idade _____

3. Sexo Feminino

Masculino

4. Estado civil:

Solteiro

Casado(a) / união de facto

Divorciado(a) / Separado(a)

Viúvo(a)

5. Nível de Escolaridade:

Sabe ler e escrever

Primeiro ciclo (4º. Ano)

Segundo ciclo (6º. Ano)

Terceiro ciclo (9º. Ano)

Secundário (7º. Ano)

Curso superior (especifique): _____

Outro (especifique): _____

6. Situação Profissional:

Empregado(a): Profissão: _____

Tempo inteiro Tempo Parcial (nº. de horas de trabalho por dia ___)

Reformado

Baixa Médica

Desempregado

Doméstica

Nunca trabalhou

- Qual a profissão que exerceu: _____

7. Localidade de Residência: _____

Vila Aldeia Cidade

8. A que distância reside da unidade de cuidados continuados (aproximadamente)
_____ Km

9. Qual a doença que foi diagnosticada? _____

10. Há quanto tempo sabe que tem a doença:

Menos de cinco meses

Mais de cinco meses

Mais de 12 meses

Mais de 18 meses

11. Tempo de internamento: _____ (dias)

12. Sofre de outras doenças? Não Sim Quais? _____

13. Já fez quimioterapia? Não Sim

14. Já fez radioterapia? Não Sim

15. Quem o tem apoiado (cuidado de si) durante este período de convalescência (cuidador)?

Esposa

Irmão/Irmã

Marido

Pai/Mãe

Filho(a)

Amigo/amiga

Nora/Genro

Outro: _____

Muito obrigada pela sua colaboração.

Anexo II – Questionário - EORTC QLQ-C30 (Version 3)



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Por favor, responda você mesmo/a 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.

Escreva as iniciais do seu nome:

--	--	--	--	--

A data de nascimento (dia, mês, ano):

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

A data de hoje (dia, mês, ano):

31

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

	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 :

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
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

Anexo III - Pedido de Autorização para recolha de questionários junto de doentes oncológicos internados na unidade de cuidados continuados.

Ao Cuidado do Exmº.
Sr. Provedor
da Santa Casa da Misericórdia
De

Bragança, 12 de Fevereiro de 2016

ASSUNTO: Pedido de Autorização para recolha de questionários junto de doentes oncológicos internados na unidade de cuidados continuados.

Exmº. Sr Provedor,

No âmbito do projecto de tese de Mestrado integrado em Cuidados Continuados, no Instituto Politécnico de Bragança, da aluna Elisabeth de Fátima da Silva Albino, vimos por este meio solicitar autorização para aplicação de alguns questionários junto dos doentes oncológicos internados na unidade de cuidados continuados da v/ instituição.

O referido projeto tem como objetivo proceder ao estudo da qualidade de vida do doente oncológico em cuidados continuados.

A recolha dos questionários ficará a cargo da referida aluna.

O trabalho é orientado cientificamente pela Doutora Maria José Gomes (Professora Doutora na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança).

Esta amostra pretende ser recolhida atendendo a seguinte metodologia:

- a) Preenchimento de dois questionários por parte dos doentes oncológicos em unidades de cuidados continuados do distrito de Bragança;
- b) Os questionários poderão ser entregues em mão aos utentes que aceitem participar no referido estudo, sendo que os mesmos podem ser preenchidos no momento considerado pelos utentes como mais adequado.
- c) Aos doentes oncológicos será entregue um envelope com uma folha explicativa do projeto, acompanhada de um protocolo de consentimento informado e uma cópia de dois questionários (cf. Anexo). Mais se informa que o preenchimento dos questionários é relativamente fácil e rápido (+/- 15 minutos).
- d) Os utentes não deverão identificar-se nos questionários, sendo atribuído um código.

e) Este estudo não tem qualquer custo nem para os participantes nem para as instituições.

f) Dada a limitação temporal para a preparação de uma tese de Mestrado, a recolha da amostra pretende ter início assim que tenha sido obtida a respectiva autorização por parte da vossa instituição.

A participação neste estudo é voluntária. Os resultados são absolutamente confidenciais de forma a garantir o anonimato dos participantes.

Para qualquer esclarecimento adicional poderá contactar-nos através do endereço electrónico: mgomes@ipb.pt ou elisabeth.albino007@gmail.com.

Renovando a relevância deste estudo para as unidades de cuidados continuados, e aguardando a sua resposta e este pedido de autorização de recolha de dados, apresentamos os nossos sinceros cumprimentos.

Cordialmente,

(Elisabeth de Fátima da Silva Albino)

Anexo IV – Informação aos Participantes

INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES

Esta investigação insere-se no âmbito de uma tese de Mestrado em Cuidados Continuados da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança e tem como objetivo compreender a perceção de qualidade de vida dos doentes oncológicos internados em unidades de cuidados continuados, sob o ponto de vista dos próprios doentes.

A participação neste estudo é **VOLUNTÁRIA** e será garantido o **ANONIMATO** e a **CONFIDENCIALIDADE** dos resultados. Neste sentido, não será requerida a sua identificação (nome) em nenhum momento da investigação e os dados serão posteriormente inseridos numa base de dados para tratamento estatístico dos mesmos, com atribuição de um código a cada participante.

A sua colaboração neste projeto é de extrema importância, uma vez que permitirá proceder a um estudo muito relevante para a investigação desenvolvida na área da doença oncológica no nosso distrito.

Chamo a sua atenção para o facto de, nos questionários a que vai responder, não existirem respostas certas nem erradas, sendo-lhe apenas solicitado que responda segundo o que melhor descreve a sua opinião.

Por favor, leia com atenção todos os itens e não deixe nenhum em branco.

Agradeço desde já a sua disponibilidade e colaboração.

Caso pretenda receber algum esclarecimento adicional, por favor contacte-me

- Elisabeth Albino (Aluna do Mestrado em Cuidados Continuados)

- E-mail. elisabeth.albino007@gmail.com

Anexo V - Protocolo de Consentimento Informado

Protocolo de Consentimento Informado

Eu, _____ aceito participar de livre vontade no estudo da autoria de Elisabeth Albino (Mestranda do Instituto Politécnico de Bragança), orientada pela Professora Doutor Maria José gomes (Professora na Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Bragança), no âmbito da dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados.

Foram-me explicados e compreendo os objetivos principais deste estudo:

1. Estudar a influência do cancro na qualidade de vida do doente.
2. Perceber quais as implicações da doença no estado de saúde global / qualidade de vida, a dimensão funcional (físico, cognitivo, emocional e social) e sintomas.
3. O tema que se pretende estudar é compreender a perceção de qualidade de vida do doente oncológico internado em unidades de cuidados continuados, sob a perspetiva do próprio utente.

Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para o doente.

Ao participar neste estudo, estou a colaborar para o desenvolvimento da investigação na área da oncologia, não sendo, contudo, acordado qualquer benefício direto ou indireto pela minha colaboração.

Entendo, ainda 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 autorize por escrito.

Nome _____

Assinatura _____

Data ___/___/_____

Também entendi os procedimentos que tenho de realizar:

Responder a dois questionários, que exploram questões relacionadas com:

- As minhas características (idade, profissão, estado civil, etc);
- A minha opinião sobre a influência do cancro na minha vida, ou seja, na minha qualidade de vida neste momento.