

A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro

CÂNDIDA PINTO
JOSÉ LUÍS PAIS RIBEIRO

O presente artigo pretende realizar uma revisão bibliográfica sobre a qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. O cancro deixou de ser em muitas situações uma sentença virtual de morte e passou a enquadrar-se no grupo das doenças crónicas. Tal como nestas, a avaliação dos cuidados de saúde restrita a variáveis biológicas é uma avaliação reducionista que não permite avaliar na globalidade os ganhos em saúde. É neste contexto que surge a avaliação da qualidade de vida como um construto multidimensional e dinâmico marcado por dados objectivos, mas também subjectivos, tendo subjacente a avaliação da eficácia e eficiência dos cuidados de saúde na qualidade de vida percebida pelas próprias pessoas que enfrentam os problemas de saúde.

Esta é uma problemática emergente na investigação, identificando-se vários estudos sobre avaliação da qualidade de vida. Apesar da variabilidade de estudos, muitos evidenciam que os sobreviventes de cancro continuam a enfrentar efeitos negativos, quer do cancro, quer dos tratamentos mesmo após estes terem terminado. No entanto, vários estudos enfatizam uma qualidade de vida positiva, o que reforça a necessidade de avaliar não só os problemas, mas também os aspectos positivos demonstrados por um crescimento pessoal após uma experiência traumática.



Cândida Pinto é professora coordenadora na Escola Superior de Enfermagem da Cidade do Porto, mestre e doutoranda em Psicologia.

José Luís Pais Ribeiro é professor associado da Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade do Porto.

Submetido à apreciação: 5 de Maio de 2005.

Aceite para publicação: 20 de Outubro de 2005.

A monitorização das necessidades específicas dos sobreviventes de cancro torna-se fundamental para minimizar a morbilidade que lhe pode estar associada e contribuir para ganhos em saúde.

Palavras-chave: qualidade de vida; neoplasias; doenças crónicas; morbilidade; ganhos em saúde.

1. Introdução

Até meados do século xx o cancro era uma doença considerada fatal que conduzia a uma vida de sofrimento e quase inevitavelmente à morte. Esta associação leva ainda, nos dias de hoje, a perpetuar uma ideia «preconceituosa» em relação ao cancro, criando-se «eufemismos» substitutos da palavra «cancro», evidenciando o fatalismo que ainda lhe está associado (Powe e Finnie, 2003).

Mas o cancro não é uma entidade clínica única que engloba múltiplas situações oncológicas que implicam tratamentos e prognósticos diferentes. Se algumas situações são ainda hoje graves e incondicionalmente fatais (como, por exemplo, o tumor anaplásico da tiróide), noutras é possível mesmo obter a cura (como o cancro da mama em estágio precoce) ou prolongar a vida durante longos períodos.

De facto, a detecção precoce do cancro e os tratamentos cada vez mais eficazes têm mudado o decurso da doença, levando a que um número crescente de pessoas sobreviva ao cancro e viva para além do cancro por longos anos. Segundo estudos referidos por Hewitt, Rowland e Yancik (2003),

estima-se que 8,9 milhões de americanos têm uma história de cancro, sendo este um número crescente. Segundo estes mesmos autores, a população com idade igual ou superior a 65 anos é significativa neste grupo, mas não se pode considerar uma situação exclusiva da população mais idosa, pois, como nos referem Harvey *et al.* (1999), espera-se que no século XXI 1 em cada 900 indivíduos entre os 16 e os 44 anos de idade seja sobrevivente de cancro da infância, e Bleyer (1990) aponta para a possibilidade de esse número ser de 1 em 250 no ano 2010. Em Portugal não se tem um conhecimento exacto desta população, mas o cancro continua a aumentar em termos absolutos e relativos em todas as faixas etárias. No entanto, pode inferir-se que também se verifica um aumento de sobreviventes, pois no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 é referido que a mortalidade global por cancro em Portugal estabilizou, embora apenas haja compilação publicada de dados dos registos oncológicos até 1998 e ainda seja evidente uma tendência de aumento da mortalidade nos homens. Tendo ainda por base o Plano Nacional atrás mencionado, neste é referido que «não existem estatísticas nacionais actualizadas e fiáveis de incidência e de resultados terapêuticos, o que resulta na incapacidade de avaliar a eficácia do sistema, comparar instituições e estratégias, produzir dados para projecção do número de casos novos e, consequentemente, planificar e monitorizar intervenções futuras» (p. 34). No contexto actual, o cancro é considerado uma doença crónica, uma condição permanente caracterizada pela incerteza, com efeitos colaterais a longo prazo decorrentes da doença e ou dos tratamentos e, concomitantemente, problemas psicossociais (Zebrack, 2000b). Os sobreviventes de cancro representam um grupo crescente, que implica necessariamente uma nova abordagem que vá de encontro às suas necessidades (Aziz, 2002; Boini *et al.*, 2004). De facto, o bem-estar resulta da interacção da saúde física, do estado emocional, da importância de eventos stressantes na vida e da qualidade das relações sociais. O cancro altera todos os domínios da qualidade de vida e as sequelas dos tratamentos, que podem surgir ou persistir durante anos, muitas vezes repercutem-se no bem-estar dos sobreviventes.

2. Conceito de sobrevivente

Apesar de há umas décadas se usar a terminologia «sobrevivente de cancro», não se encontra consenso sobre a sua definição. O National Coalition for Cancer Survivorship refere que, desde o período de diagnóstico e de equilíbrio pessoal, um indivíduo diagnosticado com cancro é considerado um sobrevi-

vente. O National Cancer Institute alarga a sua definição, incluindo nesta a família e os cuidadores. Outros autores restringem este conceito à pessoa que viva em qualquer fase após o fim do tratamento e que se encontre aparentemente livre da doença (Little *et al.*, 2002) e outros ainda definem a pessoa com cancro como uma sobrevivente se vive para além dos cinco anos após o tratamento (Reuben, 2004). Há ainda quem «rejeite o termo 'sobrevivente', preferindo pensar nas pessoas com história de cancro como lutadoras, afortunadas, campeãs, doentes, ou simplesmente como pessoas que tiveram uma doença ameaçadora» (Reuben, 2004: 5).

Podemos, assim, verificar a falta de consenso numa definição que explicite claramente o conceito de sobrevivente. Segundo Leigh (2002), numa perspectiva biomédica, o conceito é definido num espaço temporal (2, 5, ou 10 anos) ou perspectivado como uma fase (após o fim da terapêutica), ou como um resultado da sobrevida (curado). A barreira dos cinco anos não tem suporte científico, mas continua a ter uma grande importância psicológica, pois no senso comum perpetua a ideia de que é a fronteira para fase de «cura» (Leigh e Stovall, 2003).

Mullan (1985) descreve a experiência de cancro em três fases, marcadas por mudanças e problemas específicos como se fossem as estações do ano. A fase aguda começa com o diagnóstico e continua até ao fim do tratamento (centrada nas preocupações com o tratamento e seus efeitos colaterais); a fase intermédia começa com o fim do tratamento, a remissão da doença (dominada pela «espera cautelosa», consultas regulares de vigilância e, por vezes, alguma terapêutica, como acontece com a hormonoterapia em cancro da mama); a fase permanente engloba a duração de vida do sobrevivente quando o risco de recorrência é pequeno. O trabalho de Mullan (1985) é considerado como sendo o primeiro a utilizar a terminologia «sobrevivente» referente à pessoa que teve um cancro. Segundo Mullan, ele próprio sobrevivente de um cancro, os conceitos de doente ou de curado eram insuficientes para descreverem o que lhe tinha acontecido: as implicações físicas, sociais e emocionais decorrentes. No entanto, a preocupação com esta problemática remonta a anos anteriores, pois D'Angio (1975), citado por Hobbie (1999), chamava a atenção para a necessidade de um esforço no âmbito da oncologia pediátrica para que as crianças que na época enfrentavam um cancro não viessem a tornar-se adultos doentes no futuro, pois considerava que a cura não era o suficiente.

Neste contexto, a problemática dos sobreviventes de cancro começa a ser estudada em múltiplas vertentes, quer marcadamente biomédicas, na gestão/monitorização de efeitos físicos da doença e tratamentos

(Andreu *et al.*, 1999; Bordalo *et al.*, 2001; Campbell *et al.*, 2004; Dorval *et al.*, 1998; Grundy, 2001), mas também na esfera psicossocial (Allison, 2003; Ashing-Giwa *et al.*, 1999; Bloom *et al.*, 2004).

A investigação na área da oncologia tem-se centrado mais na primeira fase de Mullan, no desenvolvimento de tratamentos cada vez mais eficazes, na monitorização dos efeitos tóxicos/colaterais dos tratamentos, nos processos de adaptação ao diagnóstico, nas estratégias de *coping* dos doentes face ao diagnóstico/tratamento do cancro na fase terminal, mas tem havido menor investimento na fase pós-tratamento. Ignorância, estrutura social, estigma em pedir ajuda em termos psicológicos (pois devem «sentir-se felizes» por estarem vivos!), dificuldades dos profissionais de saúde em lidar com estes problemas, potenciam que o grupo de sobreviventes possa ser problemático em termos de necessidades de saúde que requerem uma vigilância específica (Ferrell e Dow, 1997; Zebrack, 2000a).

3. Qualidade de vida: uma aposta necessária

A terminologia «qualidade de vida» tem vindo a vulgarizar-se no léxico social, político e económico nas últimas décadas, sem que, contudo, seja um conceito claramente definido. Todavia, a emergência desta terminologia nos contextos de saúde não é só importante por uma questão humanitária, como também por uma questão da avaliação da eficácia dos serviços de saúde, já que o bem-estar ou mal-estar psicológico parecem influenciar de alguma forma o funcionamento do organismo e a evolução da doença, o efeito da terapêutica e até a própria longevidade (Bayes, 1994; Lazarus e Folkman, 1986).

A progressiva limitação dos recursos tem potenciado o interesse em conhecer a eficiência das intervenções de saúde sobretudo em áreas como a oncologia, onde os custos são consideráveis. «A ênfase na qualidade de vida é tão importante como outros objectivos de saúde e de cuidados médicos, tais como a prevenção da doença, o atingir a cura, aliviar sintomas ou dores, evitar complicações, oferecer cuidados humanos e prolongar a vida» (Patrick e Erickson, 1993: 11), pelo que se assiste «a um interesse crescente em definir e avaliar a qualidade de vida» (Bowling, 1995: 634).

O interesse crescente pela qualidade de vida em ambiente de doença é normalmente denominado qualidade de vida relacionada com a saúde, ou seja, qualidade de vida que está dependente da doença que a pessoa tem (Ribeiro, 1997). No entanto, o conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde é de difícil definição, dadas as múltiplas variáveis que

incidem sobre o seu significado, desde uma concepção individual do sujeito até aos contextos históricos, culturais, sociais, científicos e filosóficos que o ressignificam, evidenciando-se a variedade de contextos da experiência humana. Numa revisão da literatura, Farquhar (1995) propôs uma taxinomia das definições de qualidade de vida: definições globais, definições com base em componentes, definições focalizadas e definições combinadas. As várias definições incluem conceitos tais como bem-estar, satisfação, felicidade, expectativas ou funcionalidade (Pais-Ribeiro, 2004).

Os investigadores utilizam a avaliação da qualidade de vida com diferentes propósitos, como, por exemplo, os QALYs e os Q-TWIST. O primeiro, acrónimo de *Quality Adjusted Life Years*, assenta numa perspectiva económica, pois serve como indicador dos custos-benefícios de determinados cuidados de saúde (Ribeiro, 2005). O Q-TWIST é o acrónimo de *Times without Symptoms of Treatment*. «Foi desenvolvido no campo da oncologia e o seu objectivo é determinar a quantidade de tempo sem sofrimento e com uma vida satisfatória que é acrescentada pelo tratamento em alternativa ao não tratamento» (Ribeiro, 2005: 107). Os resultados desta análise podem ser incluídos na tomada de decisão sobre tratamentos que potenciem menores custos e mais benefícios (Cole *et al.*, 2003; Hsu *et al.*, 2003).

4. Qualidade de vida dos sobreviventes de cancro

É inquestionável que o avanço científico nos confronta com estatísticas promissoras sobre o sucesso em muitas situações oncológicas. Mas esses números não nos descrevem as implicações de ter tido um cancro na vida das pessoas, no seu contexto familiar, laboral ou social (Aziz, 2002; Dow *et al.*, 1999; Ferrell e Dow, 1997; Zebrack, 2000b). De facto, «o sucesso da terapêutica oncológica é habitualmente descrito em termos de sobrevivência, complicações e taxas de recidiva. Usando apenas estes parâmetros, não se tem em conta a complexidade da doença oncológica. A percepção que o doente tem de todos os eventos ligados à sua doença é mais globalizante: eles assumem um papel central da sua existência» (Pimentel, 2004: 6).

O estudo da qualidade de vida dos sobreviventes de cancro começou a evidenciar-se a partir da década de 80, e numa revisão bibliográfica apresentada por Gotay e Muraoka (1998) são referenciadas 34 publicações referentes a adultos que tinham terminado o tratamento com pelo menos cinco anos após o diagnóstico. Segundo Zebrack (2000a), o termo «quali-

dade de vida» só a partir do meio da década de 90 é que suplementou a «adaptação» ou «adaptação psicológica», e, segundo o mesmo autor, isto está relacionado com as mudanças económicas e pressões junto das instituições de saúde para conciliarem a qualidade com o custo/e eficácia.

A qualidade de vida é um conceito multidimensional, marcado pela subjectividade, com algumas variações tanto em termos de operacionalização de conceito como em termos metodológicos. Na área da oncologia, a qualidade de vida tem sido definida como a percepção individual de bem-estar, compreendendo uma perspectiva multidimensional que geralmente engloba a dimensão física, psicológica, social e espiritual (Ferrel e Dow, 1997). Cella e Cherin (1988), citados por Anderson e Lutgendorf (1997), definem a qualidade de vida de doentes com cancro como a avaliação/satisfação dos doentes com o seu nível de funcionamento comparado com o que entendem como possível ou ideal.

Na bibliografia consultada encontramos dois modelos de avaliação da qualidade de vida em sobreviventes de cancro: o de Ferrel, Dow e Grant (1995) e o de Wyatt e Friedman (1996). O modelo de Ferrel *et al.* (1995) foi validado num grupo de sobreviventes com vários tipos de cancro entre os 4 meses e os 28 anos. A qualidade de vida inclui o domínio psicológico, espiritual, social e físico, enfatizando-se quer aspectos negativos, quer positivos, nestes mesmos domínios.

O modelo de Wyatt e Friedman (1996) inclui novas categorias nos domínios do modelo de Ferrel *et al.* (1995) e define a qualidade de vida dos sobreviventes de cancro como uma interacção multidimensional dos domínios da vida, salientando a importância do apoio social, dos problemas espirituais/filosóficos, enquanto são minimizadas as consequências físicas do cancro. Este modelo foi desenvolvido em mulheres sobreviventes de cancro da mama a longo prazo, tendo cinco ou mais anos após o diagnóstico. Os resultados sugerem que estas sobreviventes sentem menor preocupação com a adaptação física (provavelmente porque o próprio tempo ajudou na incorporação do processo da doença na vida actual), mas têm dificuldades na adesão a mudanças nos hábitos de saúde. Isto orienta para a necessidade de os profissionais de saúde planearem intervenções no sentido de identificarem défices de conhecimento e providenciarem o apoio necessário em áreas como a necessidade de uma alimentação saudável e equilibrada e de exercício físico (Wyatt e Friedman, 1996).

Em relação à avaliação da qualidade de vida encontramos estudos qualitativos/quantitativos que nos confrontam com perspectivas complementares desta

problemática. Nos estudos quantitativos são utilizados instrumentos genéricos para populações saudáveis e que permitem a comparabilidade com o grupo de controlo, entre os quais se destaca o *Medical Outcomes Study 36 — Item Short Form SF-36* (Bloom *et al.*, 2004; Richardson e Mason, 2004), enquanto outros utilizam instrumentos específicos para grupos com doença oncológica, como, por exemplo, o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire — Core 30* (EORTC-QLQ-C30) (Arndt *et al.*, 2004; Gil-Fernandez *et al.*, 2003), ou ainda específicos para a situação clínica, como o *Lung Cancer Symptom Scale* (LCSS) (Svobodník *et al.*, 2004), ou ainda para uma determinada idade, como o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) (De Clercq *et al.*, 2004). Há uma multivariiedade de instrumentos bem evidenciada numa base de dados, www.QOLID.org, o que espelha a multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida. Dos estudos apresentados, só um instrumento é específico para esta população, o *Quality of Life in Cancer Survivors* (QOL-CS), que foi desenvolvido por Ferrell *et al.* (1995) e que inclui quatro domínios: físico, psicológico, espiritual e social.

5. Objectivos

Pretende-se com este estudo atingir os seguintes objectivos: realizar uma revisão dos estudos publicados entre 2000 e 2004 sobre a qualidade de vida em sobreviventes de cancro; identificar instrumentos de avaliação da qualidade de vida utilizados nos estudos desta problemática; contribuir para a reflexão sobre a necessidade de avaliação da qualidade de vida após um cancro.

6. Metodologia

Para a elaboração da presente revisão bibliográfica optou-se pela seguinte metodologia: utilizaram-se como base de dados para identificar estudos nesta área a Proquest, Epnet, PsychoINFO e PubMed. Utilizámos como termos orientadores dessa pesquisa o *Quality of Life in Cancer Survivors*, tendo limitado o espaço temporal de Janeiro de 2000 a Dezembro de 2004. Incluímos apenas nesta revisão bibliográfica os estudos que se debruçam sobre a qualidade de vida na dimensão psicossocial desenvolvidos num paradigma quantitativo, dados os objectivos definidos. Contrariamente à revisão de Gotay e Muraoka (1998), no presente estudo não é estabelecido limite temporal do tempo de sobrevida.

7. Resultados

Tendo subjacentes os objectivos anteriormente definidos e o horizonte temporal, seleccionaram-se 61 artigos, tendo em conta os objectivos, o tipo de cancro, o número do grupo/amostra, o tempo após o diagnóstico e os instrumentos utilizados/metodologia. Esses artigos são apresentados na *Tabela 1* por ordem cronológica inversa.

Dos estudos revistos, as mulheres com cancro da mama são efectivamente as mais estudadas. De facto, este é uma dos cancros mais frequentes no sexo feminino, e o diagnóstico precoce e os avanços nas múltiplas intervenções terapêuticas levam a um sucesso crescente e, consequentemente, a um maior tempo de sobrevida.

Apesar de nos estudos ser referido que as mulheres sobreviventes de cancro da mama têm uma boa qualidade de vida, comparada com a população saudável, há também uma transversalidade em questões relacionadas com a saúde, trabalho, preocupações relacionadas com a família, medo da recidiva, alterações na auto-imagem e na vida sexual (Arndt *et al.*, 2004; Bloom *et al.*, 2004; Casso, Buist e Taplin, 2004; Ganz *et al.*, 2002; Gibson e Parker, 2003; Gil-Fernandez *et al.*, 2003; Kessler, 2002; Kornblith *et al.*, 2003; Thors, Broeckel e Jacobsen, 2001; Wonghongkul *et al.*, 2000).

São várias as dimensões estudadas nas mulheres sobreviventes de cancro da mama. O sentido de coerência e a esperança são considerados preditores directos no bem-estar psicológico (Gibson e Parker, 2003). A perspectiva espiritual também estudada não tem uma relação directa com o bem-estar, mas sim indirecta, pois, conjuntamente com a esperança, é preditora de bem-estar. Segundo estes autores, os profissionais de saúde devem considerar o desenvolvimento de estratégias que potenciem o sentido de coerência e a esperança quando cuidam de sobreviventes de cancro da mama afro-americanas.

Há uma correlação positiva entre apoio social e qualidade de vida nas mulheres que tiveram cancro da mama e uma correlação negativa entre a incerteza (associada ao medo da recidiva) e a qualidade de vida (Lewis *et al.*, 2001; Pedro, 2001; Sammarco, 2003; Wonghongkul *et al.*, 2000). No entanto, o apoio social percebido é menor nas pessoas mais velhas (Sammarco, 2003) do que nas pessoas mais novas (Sammarco, 2001), o que pode explicar o aumento da incerteza com a idade. A percepção de um apoio social adequado está associada a baixos níveis de ansiedade e depressão, melhor adaptação social e melhor auto-estima (Lewis *et al.*, 2001; Sammarco, 2001). O exercício físico é referido como factor associado a um processo de adaptação, contri-

buindo para melhores *scores* da qualidade de vida, quando comparadas com mulheres sedentárias (Pinto e Trunzo, 2004). O tempo tem um papel fundamental no processo de adaptação, pois, cinco anos após o diagnóstico, 92% das inquiridas ($n = 185$) avaliam a sua saúde como boa ou excelente tanto no domínio físico como mental (Bloom *et al.*, 2004). Os factores que estão associados a esta avaliação estão relacionados com o facto de referirem poucos problemas crónicos, estarem empregadas e não terem filhos pequenos. O número de anos desde o diagnóstico é potencialmente importante, pois a passagem do tempo pode reflectir um distanciamento das memórias do *stress* inicial da doença (Kornblith *et al.*, 2003).

O tipo de cancro não surge como variável diferenciada em vários estudos (Schroevvers, Ranchor e Sanderman, 2004; Sprangers *et al.*, 2002). No entanto, o tratamento utilizado, como, por exemplo, o esvaziamento ganglionar (Mandelblatt *et al.*, 2003) ou a utilização de terapêutica adjuvante (Ganz, 2004), parece condicionar a qualidade de vida. A idade aquando do diagnóstico pode interferir no processo de adaptação. As pessoas mais novas evidenciam um sentimento de maior perda (repercussões na auto-imagem e maior sentido de vulnerabilidade), mas também é no grupo mais jovem que são referidas consequências positivas, tal como viver a vida mais intensamente, atribuindo-lhe maior gratificação (Cimprich, Ronis e Martinez-Ramos, 2002; Cui *et al.*, 2004; Schroevvers, Ranchor e Sanderman, 2004). O tempo medeia efectivamente o processo de adaptação, pois, tendo subjacente a teoria da crise, as pessoas na fase pós-crise (com tempo igual ou superior a três anos) referem similar qualidade de vida à de pessoas saudáveis (Sprangers *et al.*, 2002). A mesma conclusão emerge do estudo de Tomich e Helgeson (2002), em que a qualidade de vida era similar entre um grupo de mulheres sobreviventes de cancro da mama (com mais de cinco anos) e um grupo de controlo saudável. No estudo de Matthews *et al.* (2002), realizado junto de sobreviventes de cancro da mama que tinham a particularidade de exercerem funções de voluntariado junto de mulheres com problemas similares, foi encontrado um nível de qualidade de vida comparável à população em geral. No entanto, mais de 70% das mulheres desta amostra referiam insatisfação com a vida sexual, com a força física e o corpo em geral.

No estudo realizado por Gotay, Holup e Pagano (2002) foi investigada a importância relativa da etnicidade como preditora da qualidade de vida. Numa amostra constituída por sobreviventes de cancro da mama (126) e cancro da próstata não são referidas diferenças, tendo em conta o tipo de cancro, encon-

trando-se piores resultados no grupo de filipinos, o que poderá estar associado às diferenças culturais que condicionam a resposta à doença e consequências dos tratamentos. No entanto, outros problemas de saúde podem repercutir-se na qualidade de vida (Vacek *et al.*, 2003), como, por exemplo, o linfadenoma (Beaulac *et al.*, 2002), ou a fadiga (Bower *et al.*, 2000), ou a dor (Rietman *et al.*, 2004). A recidiva condiciona domínios específicos da qualidade de vida quando comparadas com mulheres sobreviventes de cancro mas que se mantêm livres de doença (Oh *et al.*, 2004). As mulheres com recidiva evidenciam menor qualidade de vida na componente física, uma maior vulnerabilidade e *stress* relacionado com o cancro.

O bem-estar espiritual está associado de uma forma significativa positiva ao crescimento pessoal e saúde mental num grupo de mulheres com cancro do ovário. No entanto, 20% das mulheres estudadas referiram a presença de efeitos colaterais relacionados com sintomas abdominais e ginecológicos e medo aquando da consulta do *follow-up* e medo de recidiva (Wenzel *et al.*, 2002). No estudo de Miller *et al.*, (2002), as mulheres com cancro do ovário que fizeram uma terapêutica prolongada, com níveis mais baixos em termos educacionais e com menor apoio social, são as que referem mais problemas em termos de qualidade de vida. No entanto, apesar de manterem alguns sintomas, as mulheres sobreviventes ao cancro do ovário mostram uma grande robustez psicológica, referindo uma boa saúde física e psicológica, bons níveis de energia, assim como satisfação face à vida e às relações interpessoais (Matthews *et al.*, 2003; Stewart *et al.*, 2001).

Este processo de adaptação é também evidenciado num estudo com sobreviventes de cancro cólon-rectal, em que 89% retomaram a sua actividade laboral (Sanchez, Richardson e Mason, 2004), referindo uma qualidade de vida relacionada com a saúde equivalente à população em geral da mesma faixa etária (Ramsey *et al.*, 2000; Ramsey *et al.*, 2002; Rauch *et al.*, 2004; Trentham-Dietz *et al.*, 2003). A coexistência de condições de morbilidade não relacionada com o cancro (Trentham-Dietz *et al.*, 2003) e condições económicas precárias influenciam mais a qualidade de vida (Ramsey *et al.*, 2002) do que factores relacionados com o cancro que tiveram. A rede social parece ter uma relação com a qualidade de vida, em geral, e com a saúde mental, em particular (Sapp *et al.*, 2003). Contrariamente à avaliação da qualidade de vida global, a depressão é mais prevalente nos sobreviventes de cancro cólon-rectal (Ramsey *et al.*, 2002).

Dois estudos debruçam-se sobre a qualidade de vida de sobreviventes de cancro do pulmão. No estudo de

Svobodník *et al.* (2004), as pessoas foram divididas em dois subgrupos de acordo com o tempo de sobrevida (menos de doze meses, ou mais de doze meses). Encontram-se diferenças significativas para perda de apetite, fadiga, dispnéia, dor, sintomas globais de *stress*, estado de actividade, qualidade de vida global, podendo referir-se uma relação entre o prognóstico e a qualidade de vida. Em sobreviventes de cancro do pulmão a longo prazo (tempo mínimo de cinco anos), 71% descrevem-se como confiantes e 50% consideram que a experiência do cancro contribuiu para mudanças positivas na vida, apesar de ser comum a morbilidade. Os factores que influenciam a saúde mental em termos negativos estão associados a alterações de humor, enquanto os factores preditores de uma pior saúde física estão associados a mais idade, a viverem sozinhos e à coexistência de factores de morbilidade (Sarna *et al.*, 2002).

A fadiga é uma variável incluída nos estudos de sobreviventes de cancro. Com uma média de *follow-up* de onze anos, os sobreviventes de cancro testicular apresentam *scores* de qualidade de vida que não diferem significativamente do grupo de controlo, apesar de referirem mais problemas na vida sexual e em contraíram empréstimos bancários (Joly *et al.*, 2002).

Num estudo desenvolvido por Clark *et al.* (2003) com sobreviventes de cancro da próstata verifica-se que referem problemas a nível do controlo urinário, da vida sexual, da sua masculinidade e uma preocupação com o PSA (antígeno prostático específico). No entanto, quando comparados com um grupo saudável, os problemas identificados nos sobreviventes de cancro da próstata não se traduzem na avaliação do estado de saúde geral. Neste estudo poder-se-á inferir que os homens, quando são inquiridos sobre a saúde, podem considerar que só o cancro é um problema de saúde, e não os efeitos do tratamento (Clark *et al.*, 2003). Contudo, os problemas decorrentes da cistectomia total em pessoas com cancro da bexiga parecem ser determinantes na qualidade de vida cinco anos após a cirurgia (Matsuda *et al.*, 2003).

Os tratamentos podem estar associados a múltiplos e diversos efeitos tóxicos, como, por exemplo, os efeitos neurotóxicos decorrentes do transplante da medula. Tal facto pode levar a disfunções cognitivas que podem repercutir-se na qualidade de vida (Harder *et al.*, 2002). Mas o sentido global (isto é, a crença em que a vida tem um propósito e coerência) e a capacidade de manter essa crença mesmo após ter enfrentando um cancro e um transplante de medula podem contribuir para uma melhor adaptação (Vickberg *et al.*, 2001). Num estudo retrospectivo verifica-se que o transplante de medula tem um impacto desfavorável significativo na qualidade de

vida, incluindo na reintegração profissional e social (Hensel *et al.*, 2002).

Em sobreviventes de linfoma de Hodgkin, em termos globais, a saúde e qualidade de vida não difere dos grupos de controlo (Gil-Fernandez *et al.*, 2003; Wettergren *et al.*, 2003). Todavia, os sobreviventes apresentavam *scores* mais baixos na função física e piores resultados na função social (Gil-Fernandez *et al.*, 2003). Os pensamentos e preocupações relacionados com a doença, a fadiga e perda de energia e os efeitos colaterais tardios sobre a pele e mucosas são os problemas mais referidos após o linfoma de Hodgkin (Wettergren *et al.*, 2003). Neste estudo 66% dos sujeitos estudados referiam mudanças pessoais e na perspectiva de vida, valorizando mais a família e a própria saúde. Com o objectivo de avaliar o SWPS (acrónimo de *survival-weighted psychometric scores*) foi feito um estudo comparativo entre pessoas sobreviventes de leucemia: um grupo submetido só a quimioterapia e outro a transplante (Hsu *et al.*, 2003). Concluiu-se que as pessoas submetidas a transplante de medula obtinham melhores *scores* em todos os domínios (EORTC-QLQ-C30 e WHOQOL-BREF) do que aquelas que foram submetidas só a quimioterapia. O SWPS pode ser útil na avaliação da eficácia dos vários tratamentos.

A qualidade de vida assume particular relevância nas pessoas com cancro da cabeça e pescoço porque a interacção social e a expressão emocional dependem em grande parte da estrutura funcional e integridade desta parte do corpo. Funções básicas como a oralidade, a respiração, a salivação, a mastigação, também lhe estão associadas. As diferenças entre os diferentes tratamentos (cirurgia/radioterapia pré ou pós-operatória) são melhor identificadas quando se utiliza o instrumento específico EORTC QLQ H & N 35 (Tschudi, Stoeckli e Schmid, 2003), nomeadamente na área da nutrição e contacto social. Neste estudo, as pessoas que fizeram recessão cirúrgica eram quem apresentava melhores *scores* de qualidade de vida, comparativamente com quem tinha feito radioterapia. No entanto, esta diferença poderia também ser explicada pelo facto de quem foi submetido à cirurgia ter o cancro num estágio mais precoce do que os que foram submetidos a radioterapia.

Um número crescente de estudos debruça-se sobre a problemática dos sobreviventes de cancro na infância. É nestes que se espera uma maior sobrevida pela posição óbvia no ciclo vital, havendo referência de que este grupo é significativamente saudável (em termos psicológicos), comparativamente com a população saudável (Langeveld *et al.*, 2004; Zebrack e Chesler, 2002a). No estudo de De Clercq *et al.* (2004), as crianças estudadas referiam uma qualidade de vida superior ao grupo saudável, podendo inferir-se que

um evento negativo, como o cancro, não leva necessariamente a danos no bem-estar, podendo mesmo gerar efeitos positivos.

O cancro não é um acontecimento com um fim, mas sim uma condição permanente para o resto da vida. Sob o ponto de vista clínico, engloba múltiplas doenças oncológicas com tratamentos e prognósticos muito diferentes. Mas, independentemente do tipo clínico de cancro, inclui também uma sucessão de interacções sociais e condições psicológicas que acompanham e algumas vezes afectam a etiologia, o tempo, o decurso da doença e a própria longevidade (Zebrack, 2000b). A vida pode estar livre do cancro, mas os efeitos deletérios, crónicos, podem ser uma ameaça à qualidade de vida (Leigh, 2002). No estudo de Meeske *et al.* (2001), 20% da amostra estudada preenchiam critérios de *stress* pós-traumático, e Recklitis, O'Leary e Diller (2003) encontram no seu estudo 13,9% de sintomas suicidas no grupo estudado. Langeveld *et al.* (2004) estudaram uma amostra de 400 sobreviventes de cancro na infância onde concluíram que o género feminino, a idade aquando do *follow-up*, o desemprego, os anos desde que terminaram o tratamento, os efeitos colaterais tardios e a auto-estima podem explicar as variações da qualidade de vida de um modo limitado. Há referência a efeitos tardios, como a fadiga e a dor, que afectam a qualidade de vida (Zebrack e Chesler, 2002a). Apesar disso, neste estudo é referida uma perspectiva positiva sobre a vida. Numa amostra de 5736 adultos sobreviventes de cancro na infância (Zebrack *et al.*, 2002b) conclui-se que estes jovens adultos têm um risco acrescido para referirem sintomas depressivos e *stress* somático e que a quimioterapia intensiva potencia esse risco. Incondicionalmente, os sobreviventes de cancro na infância têm risco acrescido de problemas de saúde (como, por exemplo, risco cardiovascular, problemas de fertilidade, segundos cancros), pelo que é importante a promoção da saúde, tendo em conta estas especificidades.

O tipo de patologia tem impacto na qualidade de vida, pois os sobreviventes de cancro do sistema nervoso central (SNC) têm pior qualidade de vida comparativamente à média da população saudável e mesmo com sobreviventes de leucemia (Eiser *et al.*, 2004). De facto, os sobreviventes de cancro do SNC referem maior discrepância entre aquilo que conseguem fazer e aquilo que gostariam de fazer, principalmente no âmbito do domínio físico.

Os resultados dos vários estudos sobre sobreviventes de cancro vêm reforçar a necessidade de um *follow-up* abrangente nas várias dimensões da vida, de forma a monitorizar eficazmente os ganhos em saúde resultantes de uma cada vez mais complexa intervenção nas pessoas acometidas de qualquer cancro.

8. Discussão

A revisão sobre a qualidade de vida de sobreviventes de cancro nos últimos cinco anos permitiu-nos identificar uma variedade de estudos sobre esta população. Esses estudos variam significativamente tanto no que concerne à população-alvo, ao tempo de sobrevida, ao tamanho da amostra como em termos metodológicos. Verifica-se uma diversidade grande de instrumentos utilizados para monitorizar/avaliar a qualidade de vida. Poderemos dizer que nos estudos revisados o instrumento genérico mais utilizado é o SF-36 e o específico é o EORTC-QLQ-C30. Este último, apesar de ser utilizado também em fase activa da doença, não perde a sua estabilidade psicométrica quando utilizado após os tratamentos.

A investigação nesta área, segundo o National Cancer Institute, abarca as sequelas físicas, psicossociais e económicas do diagnóstico do cancro e tratamentos tanto na população pediátrica como na adulta sobreviventes de cancro. A investigação visa, assim, (1) a saúde para além do diagnóstico e tratamento, (2) a prevenção e controlo de efeitos adversos, segundos cancros e alteração da qualidade de vida, (3) a optimização da vigilância da saúde após o tratamento (Vaughn e Meadows, 2002).

Num considerável número de estudos verifica-se que um número significativo de sobreviventes de cancro continua a enfrentar problemas que afectam a sua vida diária (Arndt *et al.*, 2004; Bloom *et al.*, 2004; Casso, Buist e Taplin, 2004; Hensel *et al.*, 2002). No entanto, um número crescente de estudos evidencia que a integração da experiência do cancro na própria vida é vital para melhorar a qualidade de vida (Wenzel *et al.*, 2002; Zebrack, 2000a).

As mulheres com história de cancro da mama constituem o maior grupo de estudos nesta revisão. Alguns estudos referem uma redução da qualidade de vida (Holzner *et al.*, 2001), outros referem que têm uma boa qualidade de vida (Ganz *et al.*, 2002).

Os sobreviventes de cancro na infância constituem um grupo significativo de investigação a exigir particular atenção, pois é sobretudo nesta faixa etária que se terão de monitorizar os sobreviventes a mais longo prazo (Hobbie, 1999).

Outros tipos de cancro, como, por exemplo, os do pulmão (Sarna *et al.*, 2002; Svobodník *et al.*, 2004), do esófago (Hallas *et al.*, 2001) ou da cabeça e pescoço (Tschudi *et al.*, 2003), são efectivamente menos estudados, dado serem, em termos epidemiológicos, mais raros e de pior prognóstico. No entanto, a melhoria de tratamentos vem equacionar a necessidade de avaliação dos custos da sobrevida.

Desenvolvem-se vários estudos tendo subjacentes várias situações oncológicas (Ho *et al.*, 2004;

Schroevers, Ranchor e Sanderman, 2004), em que o tipo de cancro sob o ponto de vista clínico não assume importância significativa na avaliação da qualidade de vida.

É de todo relevante continuar a investigação nesta área no sentido de construir um corpo de conhecimento consolidado que permita a construção de um *corpus* teórico transferível para novas práticas de saúde que potenciem uma maior sobrevida aliada a uma maior qualidade de vida.

9. Conclusão

O cancro e os progressos resultantes de novos e mais eficazes tratamentos não podem ser adequadamente avaliados pela taxa de mortalidade, incidência ou prevalência ou pela taxa de ocupação de serviços de saúde. O cancro afecta muitas dimensões da saúde e bem-estar. Idealmente, o tratamento deverá não só prolongar a vida, mas também diminuir os efeitos colaterais da doença e potenciar a capacidade de a pessoa retomar a sua vida normal. Os estudos de qualidade de vida podem constituir uma mais-valia na identificação específica das necessidades dos sobreviventes de cancro numa perspectiva dinâmica, pois são mutáveis ao longo do ciclo de sobrevivência, constituindo um desafio para os múltiplos profissionais de saúde.

Hoje as pessoas com cancro querem sentir que a sua sobrevida significa mais «que um escape à morte» (Cartwright-Alcares *et al.*, 2003).

A pessoa, quando termina o tratamento, tem de enfrentar um processo de reestruturação, seja física, psicológica ou social. As preocupações físicas estão relacionadas com as expectativas relativas à evolução da doença, medo de recidiva, morte, sequelas físicas, preocupações sobre sexualidade e infertilidade. As preocupações psicológicas têm a ver com a incerteza sobre o futuro, maior vulnerabilidade e medo de rejeição social. Por outro lado, as preocupações sociais têm a ver com o trabalho, insegurança, medo de discriminação pelos colegas, a transição de *status de doente* para pessoa *saudável* e o ser considerado pelos outros uma pessoa especial, quer no sentido de herói, quer no de vítima (Garcia, Wax e Chuwartzmann, 1996).

Os sobreviventes de cancro representam um grupo crescente na área da saúde com necessidades específicas, o que implica necessariamente uma nova abordagem (Aziz, 2002; Boini *et al.*, 2004; Ferrell e Dow, 1997; Zebrack, 2000a). Neste contexto, a exigência actual dirigida aos técnicos de saúde é ampliada, sugerindo um incremento das intervenções dirigidas aos processos educacionais e apoio psicossocial, à

pessoa e família, com vista ao bem-estar e qualidade de vida dos indivíduos que tiveram um cancro.

A monitorização de estudos sobre a qualidade de vida de sobreviventes de cancro constitui uma mais-valia na identificação das suas necessidades específicas, na monitorização dos efeitos a longo prazo do cancro e dos tratamentos, nas repercussões a nível individual, familiar e social a longo prazo.

O aumento de sobrevida de pessoas portadoras de doença crónica, como o cancro, coloca a tónica num desafio colocado pela OMS: não chega dar «anos à vida», mas é crucial que se dê «vida aos anos», para que se ultrapasse a vertente exclusivamente tecnológica e biomédica, contribuindo assim para que se caminhe para a tão almejada «humanização dos cuidados», investindo-se na qualidade de vida das pessoas.

□ Referências bibliográficas

ANDERSON, B.; LUTGENDORF, S. — Quality of life in gynecologic cancer survivors. *CA-A Cancer Journal for Clinicians*. 47 (1997) 218-225.

ALLISON, P., *et al.* — Dispositional optimism predicts survival status 1 year after diagnosis in head and neck cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*. 21 : 3 (2003) 543-548.

ANDREU *et al.* — Factores de riesgo para toxicidad pulmonar en supervivientes de cáncer pediátrico. *Anales Españoles de Pediatría*. 51 : 5 (1999) 505-511.

ARNDT, V., *et al.* — Age-specific detriments to quality of life among breast cancer patients one year after diagnosis. *European Journal of Cancer*. 40 (2004) 673-680.

ASHING-GIWA, K.; GANZ, P. A.; PETERSEN, L. — Quality of life of African-American and White long term breast carcinoma survivors. *Cancer*. 85 : 2 (1999) 418- 426.

AZIZ, N. M. — Cancer survivorship research : challenge and opportunity. *Journal of Nutrition*. 132 : 11 (2002) 3494-3503.

BAYÉS, R. — Evaluación de aspectos conductuales y biológicos en psicología de la salud. In BALLESTEROS, Rocio Fernández, ed. lit. — Evaluación conductual hoy : un enfoque para el cambio en psicología clínica y de la salud. Madrid : Ediciones Pirámide, 1994. 619-651.

BEAULAC, S. M., *et al.* — Lymphedema and quality of life in survivors of early-stage breast cancer [abstract]. *Archives of Surgery*. 137 : 11 (2002) 1253-1257.

BLEYER, W. A. — The impact of childhood cancer on the United States and the world. *CA-Cancer Journal for Clinicians*. 40 (1990) 355-367.

BLOOM, J. R., *et al.* — Then and now : quality of life of young breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 13 (2004) 147-160.

BOINI, S., *et al.* — Impact of cancer occurrence on health-related quality of life : a longitudinal pre-post assessment. *Health Quality of Life Outcomes*. 2 : 4 (2004) [em linha]. Disponível em <http://www.hqlo.com/content/2/1/25>. Acedido em 2005-4-2.

BORDALO, M. A., *et al.* — Função gonadal de sobreviventes de doença de Hodgkin tratados na infância e adolescência com quimioterapia. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*. 45 : 1 (2001) 87-95.

BOWER, J. E., *et al.* — Fatigue in breast cancer survivors: occurrence, correlates, and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology*. 18 : 4 (2000) 743-753.

BOWLING, A. — The concept of quality of life in relation to health. *Journal of History of Medicine*. 7 (1995) 636-635.

CAMPBELL, B. H., *et al.* — Aspiration, weight loss, and quality of life in head and neck cancer survivors. *Archives of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*. 130 : 9 (2004) 1100-1104.

CASSO, D.; BUIST, D. S. M.; TAPLIN, S. — Quality of life of 5-10 year breast cancer survivors diagnosed between age 40 and 49. *Health Quality of Life Outcomes*. 2 : 25 (2004) [em linha]. Disponível em <http://www.hqlo.com/content/2/1/25>. Acedido em 2005-4-2.

CARTWRIGHT-ALCARESE, F., *et al.* — An interdisciplinary approach support resources across the oncology care continuum : description of a performance improvement project. *Journal of Nursing Care Quality*. 18 : 1 (2003) 61-72.

CIMPRICH, B.; RONIS, D.; MARTINEZ-RAMOS — Age at diagnosis and quality of life in breast cancer survivors [abstract]. *Cancer Practice*. 10 : 2 (2002) 85-93.

CLARK, J. A., *et al.* — Patients perceptions of quality of life after treatment for early prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 21 : 20 (2003) 3777-3784.

COLE, B. F., *et al.* — Quality of life adjusted survival comparison of sustained release cytosine arabinoside versus intrathecal methotrexato for treatment of solid tumour neoplastic meningitis. *Cancer*. 97 : 12 (2003) 3053-3060.

CUI, Y., *et al.* — The long-term impact of medical and socio-demographic factors on the quality of life of breast cancer survivors among Chinese women [abstract]. *Breast Cancer Research and Treatment*. 87 : 2 (2004) 135-147.

DE CLERCQ, B., *et al.* — Quality of life in children surviving cancer : a personality and multi-informant perspective. *Journal of Pediatric Psychology*. 29 : 8 (2004) 579-590.

DORVAL, C. M., *et al.* — Type of mastectomy and quality of life for long term breast carcinoma survivors. *Cancer*. 83 : 10 (1998) 2130-2138.

DOW, K. H., *et al.* — The meaning of quality of life in cancer survivorship. *Oncology Nursing Forum*. 26 : 3 (1999) 519-528.

EISER, C., *et al.* — Perceived discrepancies and their resolution : quality of life in survivors of childhood cancer. *Psychology and Health*. 19 : 1 (2004) 15-28.

FANG, F., *et al.* — Health-related quality of life for nasopharyngeal carcinoma patients with cancer-free survival after

- treatment [abstract]. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*. 53 : 4 (2002) 959-968.
- FARQUHAR, M. — Definitions of quality of life : a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*. 22 (1995) 502-508.
- FERRELL, B. R.; DOW, K. H.; GRANT, M. — Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of Life Research*. 4 (1995) 523-531.
- FERRELL, B. R.; DOW, K. H. — Quality of life among long-term cancer survivors. *Oncology*. 11 : 4 (1997) 565-571.
- FERRELL, B., *et al.* — Psychological well being and quality of life in ovarian cancer survivors. *Cancer*. 98 : 5 (2003) 1061-1071.
- FOLKMAN, S.; GREER, S. — Promoting psychological well-being in the face of serious illness : when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*. 9 (2000) 11-19.
- GANZ, P. A., *et al.* — Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer : a follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute*. 94 : 1 (2002) 39-49.
- GARCIA, I.; WAX, P.; CHUWARTZMANN, F. — Aspectos psicossociais do paciente com câncer. In MURAD, A. M.; KATZ, A., ed. lit. — *Oncologia : bases clínicas do tratamento*. Rio de Janeiro : Editora Guanabara Koogan, 1996. 125-131.
- GIBSON, L. M. R.; PARKER, V. — Inner resources as predictors of psychological well-being in middle-income African-American breast cancer survivors. *Cancer Control*. 10 : 5 (2003) 52-59.
- GIL-FERNANDEZ, J., *et al.* — Quality of life and psychological well-being in Spanish long-term survivors of Hodgkin's disease : results of a controlled pilot study [abstract]. *Annals of Haematology*. 82 : 1 (2003) 14-18.
- GOTAY, C. C.; MURAOKA, M. — Quality of life in long-term survivors of adult-onset cancers. *Journal of the National Cancer Institute*. 90 : 9 (1998) 656-667.
- GOTAY, C. C.; HOLUP, J. L.; PAGANO, I. — Ethnic differences in quality of life among early breast and prostate cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 11 (2002) 103-113.
- GRUNDY, R., *et al.* — Fertility preservation for children treated for cancer (1) : scientific advances and research dilemmas. *Archives of Disease in Childhood*. 84 : 4 (2001) 355-359.
- HALLAS, C. N., *et al.* — Five-year survival following oesophageal cancer resection : psychosocial functioning and quality of life. *Psychology, Health & Medicine*. 6 : 1 (2001) 85-94.
- HAMMERLID, E.; TAFT, C. — Health related quality of life in long-term head and neck cancer survivors : a comparison with general population norms [abstract]. *British Journal of Cancer*. 84 : 2 (2001) 149-156.
- HARDER, H., *et al.* — Cognitive functioning and quality of life in long-term adult survivors of bone marrow transplantation. *Cancer*. 95 (2002) 183-192.
- HARVEY, J., *et al.* — Providing quality care in childhood cancer survivorship : learning from the past, looking to the future. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 16 : 3 (1999) 117-125.
- HENSEL, M., *et al.* — Quality of life and rehabilitation in social and professional life after autologous stem cell transplantation. *Annals of Oncology*. 13 (2002) 209-217.
- HEWIT, M.; ROWLAND, J. H.; YANCIK, R. — Cancer survivors in the United States : age, health, and disability. *The Journal of Gerontology*. 58 : 1 (2003) 82-91.
- HOBBIE, W. L. — Survivorship in the 21st century : «cure is not enough». *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 16 : 3 (1999) 115-116.
- HOLZNER, B., *et al.* — Quality of life in breast cancer patients : not enough attention for long-term survivors? [abstract]. *Psychosomatics*. 42 : 2 (2001) 117-123.
- HSU, C., *et al.* — Survival-weighted health profile for long-term survivors of acute myelogenous leukemia. *Quality of Life Research*. 12 (2003) 503-517.
- KESSLER, T. A. — Contextual variables, emotional state, and current and expected quality of life in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*. 29 : 7 (2002) 1109-1116.
- KLUG, C. — Quality of life 2-10 years after combined treatment for advanced oral and oropharyngeal cancer. *International Journal of Oral Maxillofacial Surgery*. 31 (2002) 1-6.
- KORNBLITH, A. B., *et al.* — Long-term adjustment of survivors of early : stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer*. 98 : 4 (2003) 679-689.
- JOLY, F., *et al.* — Quality of life in long-term survivors of testicular cancer : a population-based case-control study. *Journal of Clinical Oncology*. 20 : 19 (2002) 73-80.
- LANGEVELD, N. E., *et al.* — Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*. 13 : 12 (2004) 867-881.
- LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. — *Estrés e procesos cognitivos*. Barcelona : Ed. Martínez Roca, 1986.
- LEIGH, S. — Survivorship and long-term care [em linha]. Disponível em <http://www.cancersourcern.com/OncologyArticles/tID=26147>. Acedido em 2002-12-4.
- LEIGH, S.; STOVALL, E. — Cancer survivorship : quality for life. In KING, C. R.; HINDS, P. S., ed. lit. — *Quality of life : from nursing and patient perspective*. 2nd ed. Boston : Jones and Bartlett Publishers, 2003. 381-395.
- LITTLE, M., *et al.* — Survivorship and discourses of identity. *Psycho-Oncology*. 11 : 2 (2002) 170-178.
- LEWIS, J. A., *et al.* — Social support, intrusive thoughts, and quality of life in breast cancer survivors. *Journal of Behavioral Medicine*. 24 : 3 (2001) 231-245.
- MANDELBLATT, J. S., *et al.* — Predictors of long-term outcomes in older breast cancer survivors : perceptions versus patterns of care. *Journal of Clinical Oncology*. 21 : 5 (2003) 855-863.
- MATSUDA, T., *et al.* — Determinants of quality of life of bladder cancer survivors five years after treatment in France [abstract]. *International Journal of Urology*. 10 : 8 (2003) 423-429.
- MATTEWS, B., *et al.* — Health status and life satisfaction among breast cancer survivor peer support volunteers. *Psycho-Oncology*. 11 (2002) 199-211.
- MEESKE, K. A., *et al.* — Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer [em linha]. *Oncology Nursing Forum*. 28 : 3 (2001). Disponível em <http://www.ons.org/clinical/Survivorship.shtml>. Acedido em 2004-12-4.
- MILLER, B. E., *et al.* — Quality of life after treatment for gynecologic malignancies : a pilot study in an outpatient clinic [abstract]. *Gynecology Oncology*. 87 : 2 (2002) 178-184.
- MULLAN, F. — Seasons of survival : reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*. 313 : 4 (1985) 270-273.
- OH, S., *et al.* — Quality of life of breast cancer survivors after a recurrence : a follow-up study. *Breast Cancer Research and Treatment*. 87 (2004) 45-57.

PAIS-RIBEIRO, J. L. — Quality of life is a primary end-point in clinical setting. *Clinical Nutrition*. 23 (2004) 121-130.

PATRICK, D. L.; ERIKSON, P. — Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. In WALKER, S.; ROSSER, R., ed. lit. — Quality of life assessment : key issues in the 1990s. Norwell, MA : Kluwer Academic Publishers, 1993. 11-63.

PEDRO, L. W. — Quality of life for long-term survivors of cancer. *Cancer Nursing*. 24 : 1 (2001) 1-11.

PIMENTEL, F. L. — Qualidade de vida em oncologia. Lisboa : Permanyer Portugal, 2004. 80 páginas.

PINTO, B. M.; TRUNZO, J. J. — Body esteem and mood among sedentary and active cancer survivors. *Mayo Clin Proceedings*. 79 : 2 (2004) 181-186.

PORTUGAL. Ministério da Saúde — Plano Nacional de Saúde 2004-2010 : orientações estratégicas, 2, 2004, 153 páginas [em linha]. Disponível em <http://www.dgsaude.pt/>. Acedido em 2005-4-2.

POWE, B. D.; FINNIE, R. — Cancer fatalism. *Cancer Nursing*. 26 : 6 (2003) 454-467.

RAMSEY, S. D., et al. — Quality of life in survivors of colorectal carcinoma. *Cancer*. 15 : 88 (2000) 1294-1303.

RAMSEY, S. D., et al. — Quality of life in long term survivors of colorectal cancer. *The American Journal of Gastroenterology*. 97 : 5 (2002) 1228-1234.

RAUCH, P., et al. — Quality of life among disease : free survivors of rectal cancer [abstract]. *Journal of Clinical Oncology*. 22 : 2 (2004) 354-360.

RECKLITIS, C.; O'LEARY, T.; DILLER, L. — Utility of routine psychological screening in the childhood cancer survivor clinic. *Journal of Clinical Oncology*. 21 : 5 (2003) 787-792.

REUBEN, S. H. — Living beyond cancer : finding a new balance. U. S. Department of Health and Human Services. National Institutes of Health, National Cancer Institute (2004) [em linha]. Disponível em <http://deainfo.nci.nih.gov/advisory/pcp/agenda.htm> acedido em 2006-11-8.

RIBEIRO, J. L. — A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, 2, Universidade do Minho, Fevereiro de 1997 — Actas. Guimarães : Universidade do Minho, 1997. 253-282.

RIBEIRO, J. L. — Introdução à psicologia da saúde. Coimbra, Quarteto. 2005, 356 páginas.

RIETMAN, J. S., et al. — Impairments, disabilities and health related quality of life after treatment for breast cancer : a follow-up study 2,7 years after surgery. *Disability and Rehabilitation*. 26 : 2 (2004) 78-84.

SAMMARCO, A. — Perceive social support, uncertainty, and quality of life of younger breast cancer survivors. *Cancer Nursing*. 24 : 3 (2001) 212-218.

SAMMARCO, A. — Quality of life among older survivors of breast cancer. *Cancer Nursing*. 26 : 6 (2003) 431-438.

SANCHEZ, K.; RICHARDSON, J. L.; MASON, H. R. C. — The return to work experiences of colorectal cancer survivors. *AAOHN Journal*. 52 : 12 (2004) 500-510.

SAPP, A. L., et al. — Social networks and quality of life among female long-term colorectal cancer survivors. *Cancer*. 98 : 8 (2003) 1749-1758.

SARNA, L., et al. — Quality of life of long-term survivors of non-small-cell lung cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 20 : 13 (2002) 2920-2929.

SCHROEVERS, M. J.; RANCHOR, A. V.; SANDERMAN, R. — The role of age at the onset of cancer in relation to survivors' long-term adjustment : a controlled comparison over an eight-year period. *Psycho-Oncology*. 13 (2004) 740-752.

SPRANGERS, M. A. G., et al. — Explaining quality of life with crisis theory. *Psycho-Oncology*. 11 (2002) 419-426.

STEWART, D. E., et al. — «What doesn't kill you makes your stronger» : an ovarian cancer survivor survey. *Gynecologic Oncology*. 83 (2001) 537-542.

SVOBODNÍK, A., et al. — Quality of life in 650 lung cancer survivors 6 months to 4 years after diagnosis. *Mayo Clinic Proceedings*. 79 : 8 (2004) 1024-1030.

TRENTHAM-DIETZ, A., et al. — Health-related quality of life in female long-term colorectal cancer survivors. *The Oncologist*. 8 (2003) 342-349 [em linha]. Disponível em www.TheOncologist.com. Acedido em 2005-4-2.

THORS, C. L.; BROECKEL, J. A.; JACOBSEN, P. B. — Sexual functioning in breast cancer survivors. *Cancer Control*. 8 : 5 (2001) 442-448.

TOMICH, P.; HELGESON, V. S. — Five years later : a cross-sectional comparison of breast cancer survivors with health women. *Psycho-Oncology*. 11 (2002) 154-169.

TSCHUDI, D.; STOECKLI, S.; SCHMID, S. — Quality of life after different treatment modalities for carcinoma of the oropharynx. *The Laryngoscope*. 113 (2003) 1949-1954.

USA. National Cancer Institute. Division of Cancer Control and Population Sciences — Cancer survivorship research : survivorship definitions [em linha]. Disponível em <http://dceps.nci.nih.gov/ocs/definitions.html>. Acedido em 2005-1-10.

USA. National Coalition for Cancer Survivorship — Glossary : cancer survivor [em linha]. Disponível em <http://www.canceradvocacy.org/resources/glossary.aspx#C>. Acedido em 2005-1-10.

VACEK, P. M., et al. — Factors influencing quality of life in breast cancer survivors. *Quality of Life Research*. 12 (2003) 527-537.

VAUGHN, D. J.; MEADOWS, A. T. — Cancer survivorship research : the best is yet to come. *Journal of Clinical Oncology*. 20 : 4 (2002) 888-890.

VICKBERG, S. M. J., et al. — Global meaning and psychological adjustment among survivors of bone marrow transplant. *Psycho-Oncology*. 10 (2001) 29-39.

WENZEL, L. B., et al. — Resilience, reflection, and residual stress in ovarian cancer survivorship : a gynaecologic oncology group study. *Psycho-Oncology*. 11 (2002) 142-153.

WETTERGREN, L., et al. — Individual quality of life in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma : a comparative study. *Quality of Life Research*. 12 (2003) 545-554.

WYATT, G. K. H.; FRIEDMAN, L. L. — Development and testing of a quality of life model for long-term female cancer survivors. *Quality of Life Research*. 5 (1996) 387-397.

WONGHONGKUL, T., et al. — The influence of uncertainty in illness, stress appraisal and hope on coping in survivors of breast cancer. *Cancer Nursing*. 23 : 6 (2000) 422-429.

ZEBRACK, B. J. — Cancer survivors and quality of life : a critical review of the literature. *Oncology Nursing Forum*. 27 : 9 (2000a) 1395-1400.

ZEBRACK, B. J. — Cancer survivor : identity and quality of life. *Cancer Practice*. 8 : 5 (2000 b) 238-242.

ZEBRACK, B. J.; ZELTZER, L. K. — Living beyond the sword of Damocles : surviving childhood cancer. *Expert Review of Anticancer Therapy*. 1 : 2 (2001) 163-164.

ZEBRACK, B. J.; CHESLER, M. — Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 11 (2002a) 132-141.

ZEBRACK, B. J., *et al.* — Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukaemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma : a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics*. 110 : 1 (2002b) 42-52.

□ Abstract

QUALITY LIFE OF CANCER SURVIVORS

The following article sets out to perform a bibliographical review on the quality of life for cancer survivors. In many cases, cancer is no longer a virtual death sentence and is now considered as a chronic disease. Like in these, the evaluation of health care based solely on biological variables narrows the focus and does not enable a global assessment of health gains. In this context, quality of life assessment emerges as a multi-dimensional, dynamic construct, taking into account both objective and subjective data, underlying the effectiveness and efficiency of health care in the quality of life as perceived by the very people that face the health problems.

This is an emerging problem in research, and several studies about quality of life assessment have been identified. In spite of the variability of studies, many of them show that cancer survivors still face negative effects both from cancer and treatment, even when the therapy is over. Yet, several studies emphasise a positive quality of life, which strengthens the need to assess not only the problems but also the positive aspects stemming from a personal growth after a traumatic experience. The monitoring of cancer survivors specific needs becomes paramount to reduce the morbidity that may be linked to the disease and to achieve health gains.

Oncology research in this area is being much more focused on the diagnostic, treatment and terminal phases and less focused on aspects after the treatment phase, when it is an important task to deal with the medium and long term psychological effects related with the disease and treatment, and also with the psychosocial effects that can condition the disease and even the life course.

Keywords: quality of life; neoplasm; chronic diseases; morbidity; health gains.

Tabela I
Estudos sobre a qualidade de vida de sobreviventes de cancro

Estudo	Objectivos	Tipo de cancro	Amostra/idade	Tempo desde o diagnóstico	Instrumentos utilizados
Arndt <i>et al.</i> (2004)	Identificar as diferenças na qualidade de vida das sobreviventes de cancro da mama um ano após o diagnóstico	Mama	314 (média, 58 anos)	1 ano	European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 (EORTC-QLQ-C30)
Bloom <i>et al.</i> (2004)	Avaliar a qualidade de vida de mulheres jovens sobreviventes de cancro da mama	<i>In situ</i> (32) Local (84) Regional (69)	185 (média, 45 anos)	5 anos	Psychological Aspects of Breast Cancer (PABC) Rosenberg Self-esteem Scale Auto image (Escala de Schain) Coping (Escala de Schain)Berkman — Syme Social Network Index (SNI) Medical Outcomes Study (SF-36) University of Washington Quality of life (UWQOL)
Campbell <i>et al.</i> (2004)	Determinar associações entre medidas objectivas (deglutição e perda de peso) e medidas subjectivas de qualidade de vida	Orofaringe (13) Cavidade oral (7) Hipofaringe (3) Laringe (4)	62	5 anos	Performance status scale for head and neck cancer patients (PSS-HN) Functional Assessment of cancer treatment — general (FACT-G) Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES-SF) Medical Outcomes Study (SF-36)
Casso, D.; Buist, D. S. M.; Taplin S. (2004)	Avaliar a correlação da qualidade de vida num grupo definido de sobreviventes de cancro da mama diagnosticadas entre 40 e 49 anos	Mama	216	Média, 7,3 anos	Generic Quality of Life Inventory
Cui <i>et al.</i> (2004)	Avaliar o impacto dos factores sócio-demográficos e clínicos na qualidade de vida de sobreviventes de cancro	Mama	1065 (média, 48,1)	Média, 4,3	
De Clercq <i>et al.</i> (2004)	Descrever a qualidade de vida de crianças sobreviventes de cancro, de acordo com a sua personalidade, usando uma perspectiva multinformante (criança/mãe) e avaliando as diferenças com um grupo de controlo.	Leucemias (30) Linfoma de Hodg-kin e não Hodg-kin (8) Tumores sólidos (29)	67 (idades entre 8 e 13 anos); 81 — grupo de controlo	Média, 3,3 anos	Pediatric Quality of life Inventory (PedsQL)Hierarchical Personality for Children (HiPIC)
Eiser <i>et al.</i> (2004)	Contribuir para a compreensão das implicações na qualidade de vida de sobreviventes de cancro na infância, comparando dois grupos de diagnóstico (leucemias e tumores do SNC)	Leucemias (49) Tumores do sistema nervoso central (27)	77 (idades entre 8 e 20 anos)	Igual ou superior a 4 anos	Pediatric Quality of life Inventory (PedsQL)
Ho <i>et al.</i> (2004)	Investigar as dimensões e determinantes do crescimento pós-traumático de sobreviventes de cancro na China	Mama (101) Nasofaringe (32) Ginecológico (17) Colon-rectal (4) Bexiga (3) Cérebro (1) Pulmão (1)	188: 32 homens e 156 mulheres (idades entre 26 e 69 anos)	5 anos	Posttraumatic Growth Inventory (PTGI)The Chinese Hospital Anxiety and depression Scale (CHADS) Chinese Mini Mental Adjustment to Cancer Scale (CMMAC) General Health Questionnaire (GHQ-12)

Estudo	Objetivos	Tipo de cancro	Amostra/idade	Tempo desde o diagnóstico	Instrumentos utilizados
Langeveld <i>et al.</i> (2004)	Avaliar a qualidade de vida, auto-estima e ansiedade em jovens adultos sobreviventes de cancro na infância Analisar o impacto de variáveis demográficas, médicas na auto-estima e qualidade de vida dos sobreviventes	Leucemias (193) Tumores sólidos (164) Cerebrais/sistema nervoso central (43)	400 (entre 16 e 49 anos); grupo de controlo: 560	Média, 16 anos	Medical Outcomes Study Worry questionnaire (MOS-24) Rosenberg self-esteem scale
Oh <i>et al.</i> (2004)	Avaliar a adaptação psicossocial de mulheres com recidiva de cancro da mama 1 a 5 anos após o diagnóstico Comparar o processo de adaptação entre mulheres com recidiva e mulheres sobreviventes de cancro Investigar diferenças entre a adaptação entre mulheres com recidiva local ou metástases	Cancro da mama	54 com recidiva (média, 59,3 anos) 54 sem recidiva (média, 59,6)	1-5 anos	Medical Outcomes Study SF-36 Center for Epidemiological Studies — Depression Scale (CES-D) Te Positive and Negative Affect Schedule (PANAS) Impact of Events Scale — Revised (IES-R)
Pinto, B. M.; Trunzo, J. J. (2004)	Avaliar o estado de humor e auto-estima em dois grupos sobreviventes de cancro da mama: grupo de mulheres activas/sedentárias	Mama: fase 0-I (59); fase II (60)	40: grupo activo (média, 54,5 anos) 79: grupo sedentário (média, 79)	Média, 1,9 anos	The Body Esteem Scale Profile of Mood States (POMS) Registo da actividade física diária Rockport 1 — Mile Walk test
Rietman <i>et al.</i> (2004)	Avaliar essas variáveis entre mulheres mais jovens e mais velhas Avaliar os danos, incapacidades e qualidade de vida relacionada com a saúde após tratamento do cancro da mama Analisar a relação entre modalidades de tratamento, danos, incapacidades e qualidade de vida relacionada com a saúde	Mama	55 (média etária, 56,7 anos)	Média, 2,7 anos	Incapacidade: The shoulder Disability Questionnaire (SDQ) RAND 36- item Health Survey
Sanchez, K.; Richardson, J. L.; Mason, H. R. C. (2004)	Avaliar o papel da pessoa, doença e factores laborais no tempo de retorno ao trabalho de sobreviventes de cancro colón-rectal	Cólon/recto	250	5 anos	Medical Outcomes Study (SF 36) MMQL-YF — Minneapolis — Manchester Quality of Life-Youth Form
Schroevers, M. J.; Ranchor, A. V.; Sanderman, R. (2004)	Explorar o papel da idade na adaptação a longo prazo de sobreviventes de cancro Encontrar as diferenças resultantes da idade no grupo de pessoas com cancro e grupo de controlo Analisar as implicações negativas e positivas	Mama (54) Cólon/recto (7) Ginecológico (28) Pulmão (4) Outros (7)	155 120 grupo de controlo	Estudo transversal 3 meses 15 meses 8 anos após o diagnóstico	Rotterdam Symptom Checklist (RSCL): Growing Activities Restrictions Scale (GARS) Dutch (CES-D) Silver Lining Questionnaire (SLQ) Life Regard Index (LRI) Entrevista (no 3.º momento — 8.º ano) Lung Cancer Symptom Scale (LCSS)
Svobodník, <i>et al.</i> (2004)	Apresentar os resultados a avaliação da qualidade de vida com a versão actual LCSS numa amostra de 650 sobreviventes de cancro no pulmão	Adenocarcinoma (316) Escamoso (151) Carcinóide (55) Pequenas células (45) Outros (80) Desconhecido (3)	650 (entre 35 e 91 anos)	6 meses a 4 anos	

Estudo	Objectivos	Tipo de cancro	Amostra/idade	Tempo desde o diagnóstico	Instrumentos utilizados
Clark <i>et al.</i> (2003)	Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de cancro da próstata Comparar os resultados com um grupo de controlo	Próstata	349 (entre 42 e 87 anos) 398: o grupo de controlo (entre 44 e 84 anos)	12 meses a 48 meses	Medical Outcomes Study (MOS) (SF 36)
Gibson, L. M. R.; Parker, V. (2003)	Descrever os efeitos de sentido de coerência, esperança e perspectiva espiritual no bem-estar das sobreviventes de cancro da mama afro-americanas	Mama	162 (entre 31 e 85 anos)	2-5 anos	Sense of Coherence 13 Scale Abbreviated Herth Hope Index Spiritual Perspective Scale Psychological Well-Being Subscale, Quality of Life/ Breast Cancer Version
Gil-Fernandez <i>et al.</i> (2003)	Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes a longo prazo da doença de Hodgkin Comparar os resultados com um grupo de controlo saudável	Doença de Hodgkin	46	Média 7,6 anos	European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 (EORTC-QLQ-C30) Hospital anxiety and depression scale (HAD)
Hsu <i>et al.</i> (2003)	Construir o perfil de saúde de sobreviventes a longo prazo de leucemia	Leucemia mielóide	104 (entre 20 e 1,4 anos)	> 3 anos	European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire -Core 30 (EORTC-QLQ-C30)
Kornblit <i>et al.</i> (2003)	Descrever a adaptação a longo prazo de sobreviventes de cancro da mama	Mama	153 (entre 41 e 87 anos)	20 anos	World Health Organization quality of life questionnaire (WHOQOL-BREF) Brief Symptom Inventory (BSI) Post Traumatic Stress Disorder Checklist (PCL-C)
Mandelblatt <i>et al.</i> (2003).	Identificar as sequelas do tratamento do cancro em mulheres mais velhas Avaliar a qualidade de vida e satisfação pós-tratamento	Mama	1812	3-5 anos	30 (QLQ-C30) Medical Outcomes Study (MOS) SF12 Patient Satisfaction Scale
Matsuda <i>et al.</i> (2003) McQuellon <i>et al.</i> (2003)	Avaliar a qualidade de vida entre sobreviventes de cancro da bexiga Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de cancro três anos após o tratamento	Bexiga Apêndice (10) Intestino grosso (5) Ovário (1) Peritoneu (1)	95 (entre 33 e 90 anos) 17 (entre 34 e 75 anos)	> 5 anos > 3 anos	Functional Assessment of Cancer Therapy — Bladder specific (FACT-BI) Functional Assessment of cancer Therapy-colon Saclae (FACT-G) Medical Outcomes Study (SF-36) Center for Epidemiologic Studies — Depression Scale (CES-D)
Rauch <i>et al.</i> , (2003)	Identificar os factores que afectam a qualidade de vida dos sobreviventes de cancro do recto	Cancro do recto	121	> 2 anos	European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 (EORTC-QLQ-C30) Colorectal Module (QLQ-C30) Duke Generic Instrument

Estudo	Objectivos	Tipo de cancro	Amostra/idade	Tempo desde o diagnóstico	Instrumentos utilizados
Recklitis, C.; O'Leary, T.; Diller, L. (2003)	Avaliar a fiabilidade e a utilidade da avaliação psicológica em sobreviventes de cancro na infância	Leucemias (31) Linfomas (32) Tumores embrionários (15) Sarcomas (15) Outros tumores sólidos (3)	101 (entre os 18 e os 64 anos)	Média 10,0 anos	Medical Outcomes Study (SF-36) The Symptom Checklist 90 Revised (SCL-90) The Beck Depression Inventory (BDI) The Beck Scale for Suicidal Ideation Patient Satisfaction Questionnaire (BSSI)
Sammarco, A. (2003)	Investigar a relação entre apoio social percebido, incerteza e qualidade de vida em sobreviventes de cancro da mama mais velhas	Tumor cerebral (5) Mama	103 (entre 50 e 91 anos)	Média, 4,83 anos (1 a 24 anos)	Social Support Questionnaire (SSQ) Mishel Uncertainty in Illness-Community (MUIS-C) Ferrans and Powers Quality of Life Index — Cancer version (QLI-CV) Medical Outcomes Study (SF-36)
Sapp <i>et al</i> (2003)	Avaliar a qualidade de vida em mulheres sobreviventes de cancro cólon-rectal em relação à rede social	Cólon rectal	259 (43 a 84 anos)	Média, 9 anos	Medical Outcomes Study (SF-36)
Trentham-Dietz <i>et al.</i> (2003)	Descrever a qualidade de vida de sobreviventes a longo prazo de cancro cólon-rectal, comparando com grupo similar saudável	Cancro do cólon e recto	259 (entre 43 e 85 anos)	Média, 9 anos (7-11 anos)	Medical Outcomes Study (SF-36)
Tsuchi, D.; Stoeckli, S.; Schmid, S. (2003)	Identificar idade e condições de morbilidade como factores relacionados com a qualidade de vida em sobreviventes de cancro cólon-rectal Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes a longo prazo de carcinoma da orofaringe	Amígdala (52) Língua (33) Palato (14)	99	Média, 5,9 anos (2 a 11,6 anos)	European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 (EORTC QLQ-C30) Específico cabeça e pescoço (EORTC QLQ-H&N35) Quality of Well Being (QWB)
Vacek <i>et al.</i> (2003)	Identificar factores que afectam ao longo do tempo a qualidade de vida após terminar o tratamento	Mama	195 (entre 39 e 93 anos)	> 3 anos	Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life (SEIQoL)
Wettergren <i>et al.</i> (2003)	Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes a longo prazo de linfoma de Hodgkin Identificar o impacto da doença na vida utilizando uma versão SEIQoL-DW	Linfoma de Hodgkin	121 (média, 47 anos) 236 (grupo de controlo) 105	Média, 14 anos (6 a 26 anos) 5 anos	Quality of Life — Cancer Survivor
Cimprich, B.; Ronis, D. L.; Martinez-Ramos (2002) Fang <i>et al.</i> (2002)	Determinar a relação entre variáveis demográficas e qualidade de vida em sobreviventes de cancro da mama Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de cancro da nasofaringe	Mama Nasofaringe	182	> 2 anos	Medical Outcomes Study (SF-36)

Estudo	Objetivos	Tipo de cancro	Amostra/idade	Tempo desde o diagnóstico	Instrumentos utilizados
Ganz <i>et al.</i> (2002)	Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes a longo prazo de cancro da mama Avaliar o impacto de terapêutica adjuvante na qualidade de vida	Mama	817 (média, 55,9 anos)	Média, 6,3 anos	Medical Outcomes Study (SF-36) Epidemiological Studies depression Scale (CES-D) Positive and negative Affect Schedule (PANAS) Revised Dyadic Adjustment Scale (RDAS) Sexual Activity Questionnaire (SAQ) Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)
Gotay, C. C.; Holup, J. L.; Pagano, I. (2002).	Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes recentes de cancro da mama e próstata provenientes da América Latina e das ilhas asiáticas do Pacífico Investigar a relação entre a qualidade de vida e questões étnicas	Próstata (101) Mama (126)	227	4-6 meses	Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 + breast module (QLQ-C30/+BR23) Karnofsky Performance Status
Harder <i>et al.</i> (2002)	Avaliar a função cognitiva e a qualidade de vida de sobreviventes a longo prazo após transplante de medula	Leucemia linfoblástica aguda (8) Leucemia mielóide aguda (10) Leucemia mielóide crónica (6) Linfoma não Hodg-kin (6) Síndrome mieloblástica (4)	40 (entre 22 e 82 anos)	≥ 2 anos	European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 (EORTC-QLQ-C30) Brain Cancer module European Organization for Research and Treatment of Cancer (BCM 20) Profile of Mood Sates (POMS)
Hensel <i>et al.</i> (2002)	Avaliar a qualidade de vida em sobreviventes a longo prazo após altas doses de quimioterapia e transplante de medula com especial ênfase na reabilitação social e profissional	Mieloma múltiplo (4) Anemia aplástica (2) Mieloma múltiplo (112) Linfoma não Hodg-kin (86) Mama e outros tumores sólidos (79) Leucemia aguda (9) Cancro testicular	304 (média, 46,9 anos)	Média, 31 meses (1 a 12 anos)	European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 (EORTC-QLQ-C30)
Joly <i>et al.</i> (2002)	Avaliar a qualidade de vida e os problemas sociais em sobreviventes de cancro testicular Comparar a qualidade de vida com um grupo de controlo	Leucemia aguda (9) Cancro testicular	71 sobreviventes de cancro testicular 119: grupo de controlo	Média, 11 anos	Medical Outcomes Study (SF-36) European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 (EORTC-QLQ-C30) Positive and Negative Affect Scale (PANAS)
Kessler, T. A. (2002)	Determinar a relação entre variáveis clínicas, estado emocional e qualidade de vida presente e expectativas para o futuro de sobreviventes de cancro da mama	Mama	148 (entre 28 e 80 anos)	Média, 3,54 anos	QOL Measurement (QOLM) Global Life Satisfaction Scale (GLSS)

Estudo	Objectivos	Tipo de cancro	Amostra/idade	Tempo desde o diagnóstico	Instrumentos utilizados
Klug <i>et al.</i> (2002)	Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes a longo prazo de cancro da cavidade oral e da orofaringe que foram submetidos a terapêutica multimodal	Boca e orofaringe	67 (média, 56 anos)	(entre 2 e 10 anos)	European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 (EORTC-QLQ-C30)
Matthews <i>et al.</i> (2002)	Avaliar a relação entre o estado de saúde e satisfação com a vida entre sobreviventes de cancro da mama	Mama	586 (entre 30 e 80 anos)	Média, 8,6	Head and neck (QLQ H & N 35)
Miller <i>et al.</i> (2002)	Avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde após tratamento de cancro ginecológico	Colo do útero (51) Útero (24) Ovário (10)	85 (média, 59 anos)	Média, 3 anos	Medical Outcomes Study (SF-36) Life Domains Scales for Cancer (SLDS-C)
Ramsey <i>et al.</i> (2002)	Determinar a qualidade de vida em sobreviventes a longo prazo de cancro cólon-rectal	Cólon e recto	227 (média, 74 anos)	5-9 anos: 33% 10-14 anos: 45,8% > 15 anos: 21,1% > 10 anos	Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G)
Sarna <i>et al.</i> (2002)	Descrever a qualidade de vida entre sobreviventes de cancro do pulmão	Adenocarcinoma (83) Tumour de células escamosas (50)	142 (entre 33 e 92 anos)		Health Utilities Index (HUI)
Sprangers <i>et al.</i> (2002)	Explorar a relação de variáveis demográficas, uso de tabaco, estado de saúde e características clínicas e a qualidade de vida	Tumour de células grandes (9)			Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) SF-36
	Explorar as semelhanças e diferenças na qualidade de vida percebida entre doentes em fase aguda (doentes em crise) e pessoas saudáveis e entre doentes livres de doença (doentes em pós-crise) e pessoas saudáveis	Fase aguda: Mama (69) Gastrointestinal (35) Ginecológico (33) Hematológico e linfoma (28) Outros (52) Fase pós-tratamento: Mama (58) Gastrointestinal (31) Ginecológico (29) Urológico (17) Outros (58)	217 — fase aguda (média, 54 anos) 192 — fase pós-tratamento (média, 61 anos) 279 saudáveis (média, 45 anos)		Medical Outcomes Study (SF-36) Quality of Life — Cancer survivor QOL-CS
Tomich, P.; Helgeson, V. S. (2002)	Comparar sobreviventes de cancro da mama com mulheres saudáveis em termos de bem-estar psicológico ao fim de cinco anos com um grupo de mulheres saudáveis	Mama	164 (entre 33 e 81 anos) 164: grupo de controlo (entre 26 e 84 anos)	5 anos	Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) Activities of Daily Living Scale Rosenberg self — esteem Scale Dutch Personality Inventory
Wenzel <i>et al.</i> (2002)	Descrever a qualidade de vida de sobreviventes a longo prazo de cancro do ovário	Ovário	49 (entre 37 e 84 anos)	≥ 5 anos	World Assumptions Scale Spiritual Well-Being Scale of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Positive and Negative Affect Scale (PANAS)
					Medical Outcomes Study (SF-36) Quality of Life — Cancer survivor (QOL-CS)
					Medical Outcomes Study (SF-36) Functional Assessment of Cancer Therapy/Gynecologic Oncology Group — Neurotoxicity (FACT-GOG/NTX)

Estudo	Objectivos	Tipo de cancro	Amostra/idade	Tempo desde o diagnóstico	Instrumentos utilizados
Zebrack <i>et al.</i> (2002b)	Identificar as crianças em risco de depressão ou <i>stress</i> Comparar com um grupo de controlo (irmãos) Investigar a relação entre variáveis demográficas e médicas e os resultados psicológicos obtidos	Leucemias (2991) Doença de Hodgkin (1843) Linfoma não Hodgkin (902)	5736 (entre 18 e 48 anos) 2565 irmãos (entre 18 e 56 anos)	≥ 5 anos	Impact of Event Scale (IES-R) Center for Epidemiologic Studies — Depression Scale (CES-D) Confidence Adjusting to Illness Scale (CAIS-15) Duke — UNC Functional Social Support Questionnaire (DUFSS) Sexual Activity Questionnaire (SAQ) Integrative Cancer Experience Scale (ICES) Integrative Cancer Experience Scale (PTGI) Brief Symptom Inventory (BSI)
Zebrack, B. J.; Chesler, M. (2002a)	Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de cancro na infância Avaliar a relação entre variáveis clínicas e demográficas com a qualidade de vida	Leucemias (53) Tumores do sistema nervoso central (19) Linfoma (37) Tumor de Wilms (18) Sarcoma (28) Outros (20) Esófago	176 (idades entre 16 e 28 anos)	Entre 3 e 27 anos	Quality of Life — Cancer survivor (QOL-CS)
Hallas, C. <i>et al.</i> (2001)	Avaliar a qualidade de vida e sintomas específicos após cinco anos de cirurgia a carcinoma do esófago Comparar os danos psicossociais com um grupo de controlo saudável	37 (média, 67,1); 37: grupo de controlo	Média, 6,7 anos		European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 EORTC-QLQ-C30 Oesophageal cancer (EORTC QLQ-OES24)
Hammerlid, E. (2001)	Avaliar a qualidade de vida em sobreviventes de cancro da cabeça e pescoço	Cabeça e pescoço	151 (média, 62 anos)	3 anos	Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 and Head and Neck 35 module (QLQ-C30 QLQ-H & N35)
Holzner <i>et al.</i> (2001)	Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de cancro da mama	Mama	87 (média, 53 anos)	Média, 4,7 anos	European Organization for Research and treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire — Core 30 (EORTC-QLQ-C30) Functional Assessment of Cancer Therapy — Breast (FACT-B)

Estudo	Objetivos	Tipo de cancro	Amostra/idade	Tempo desde o diagnóstico	Instrumentos utilizados
Lewis <i>et al.</i> (2001)	Explorar os efeitos do suporte social e a relação entre pensamentos intrusivos e qualidade de vida num grupo de sobreviventes de cancro da mama	Mama	64 (entre 30 e 81 anos)	Média, 6,7 anos	Interpersonal Support Evaluation List (ISEL) Medical Outcomes Study Form (MOS-SF-36) Impact of Events Scale (IES) Medical Outcomes Study (SF-36) Brief Symptom Inventory (BSI)
Meeske <i>et al.</i> (2001)	Explorar a relação entre <i>stress</i> pós-traumático e qualidade de vida nos resultados psicológicos entre jovens adultos sobreviventes de cancro na infância	Leucemias (20) Outros cancros (31)	51 (entre 18 e 37 anos)	Média, 11 anos (2,8-26-7)	Rosenberg Self — Esteem Scale (RSE) Self — Control Schedule (SCS) Norbeck Social Support Questionnaire (NSSQ) The Ferrans and Powers Quality of Life Index — Cancer Version (QLI-CV) Social Support Questionnaire (SSQ) Mishel uncertainty in illness scale (MUIS)
Pedro, L. W. (2001)	Descrever as relações entre auto-estima, competência adquirida e apoio social e de que forma se inter-relacionam com a qualidade de vida em sobreviventes de cancro a longo prazo	Mama	62	≥ 5 anos	The Ferrans and Powers Quality of Life Index — Cancer Version (QLI-CV) Social Support Questionnaire (SSQ) Mishel uncertainty in illness scale (MUIS)
Sammarco, A. (2001)	Investigar a relação entre apoio social percebido, incerteza e qualidade de vida entre sobreviventes com cancro da mama	Mama	101 (entre 31 e 49 anos)	Média, 3,36 (1-15 anos)	The Ferrans and Powers Quality of Life Index — Cancer Version (QLI-CV) Mental Health Inventory of the Medical Outcomes Study (MHI-5) Fatigue Rating Scale Quality of Life — Cancer survivor (QOL-CS)
Stewart <i>et al.</i> (2001)	Avaliar a saúde física e qualidade de vida de sobreviventes de cancro do ovário	Ovário	200 (entre 21 e 87 anos)	Média, 7,2 anos (2-30 anos)	Life Attitude Profile — Revised (LAP-R) Global Severity Index of the Brief Symptom Inventory (BSI-GSI) PTSD Checklist — Civilian (PCL-C) Medical Outcomes Study (SF-36) Center for Epidemiological Studies — Depression Scale (CES-D) Breast Cancer Prevention Trial Symptom Checklist (BCPT) Medical Outcomes Study Sleep Scale (MOS Sleep Scale)
Vickberg <i>et al.</i> (2001)	Avaliar o significado global e a adaptação psicológica em sobreviventes de transplante da medula	Leucemia crónica (42) Leucemia aguda (43)	85 (17 a 59 anos)	Média, 4 anos (6 meses a 11 anos)	Functional Assessment of Cancer Therapy Scales for colorectal Cancer (FACT-C) Health Utilities Index (HUI) Mishel uncertainty in illness scale (MUIS-C) Stress Appraisal Index Herth Hope Index Ways of Coping Questionnaires (WCQ)
Bower <i>et al.</i> (2000)	Identificar a ocorrência da fadiga no grupo de sobreviventes de cancro da mama Avaliar o impacto da fadiga nos vários componentes da qualidade de vida relacionada com a saúde Identificar as características de sobreviventes que referem fadiga	Mama	1957 (média, 55 anos)	(1 e 5 anos)	
Ramsey <i>et al.</i> , (2000)	Avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de cancro do colón e recto	Cólon e recto	173 (média 74 anos)	3 anos	
Wonghongkul <i>et al.</i> , (2000).	Avaliar a relação entre a incerteza, avaliação de <i>stress</i> , esperança e <i>coping</i> em sobreviventes de cancro da mama	Mama	71 (entre 42 e 85 anos)	≥ 5 anos	