



**Escola Nacional
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

***Value Based Healthcare* em Mulheres com Cancro de Mama**

Curso de Mestrado em Gestão da Saúde

Joana Sofia Teixeira Brôa de Oliveira Araújo

Março de 2024



**Escola Nacional
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

Value Based Healthcare em Mulheres com Cancro de Mama

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gestão da Saúde, realizada sob a orientação científica de:

Professor Doutor Paulo Boto

Março de 2024

Agradecimentos

Aos pais, sobretudo ao pai Augusto,

Acompanhou o início. Deixou-me na conclusão. Ainda assim, nunca me deixou desistir.

Ao Pedro,

Por ser, por estar, o pilar. Seria impensável a realização desta dissertação sem o seu apoio fundamental.

À tia Cristina,

Esteja onde estiver, esta é uma homenagem ao seu percurso como pessoa e como doente com cancro de mama. Partiu com a ideia que seria possível combater a doença. Nunca desistiu.

Aos familiares e amigos próximos que me incentivaram e apoiaram, e suportaram o meu stress.

Ao Professor Doutor Paulo Boto e Orientador principal desta dissertação, que empaticamente sempre se mostrou disponível e com pronta ajuda.

A todos os profissionais e colegas de trabalho da instituição de saúde onde laboro, em especial, os que contribuíram e acreditaram sempre na concretização desta dissertação. Nomeio **em especial a Marisa Silva e o Miguel Tenório dos Santos**, que foram pessoas que se mostraram sempre disponíveis, acessíveis, e dispostas a arranjar soluções sempre que um novo entrave apareceu. Foram imprescindíveis e insubstituíveis à concretização desta dissertação.

Obrigada a Todos, de forma sentida.

RESUMO

INTRODUÇÃO: O cancro da mama é a patologia oncológica mais diagnosticada em todo o mundo. Atinge, maioritariamente, o sexo feminino. O crescente número de diagnósticos aliado a uma maior taxa de sobrevivência traz novos desafios. Um desses desafios diz respeito à qualidade de vida (QV): compreender as suas múltiplas dimensões para otimizar os recursos de saúde existentes procurando a constante melhoria da QV das mulheres com cancro de mama tendo como conceito norteador o *Value-Based Healthcare*.

OBJETIVOS: Descrever as tendências das dimensões da QV dos questionários EORTC QLQ-C30/BR23 ao longo de dois anos; descrever os principais fatores sociodemográficos que influenciam a QV em mulheres com cancro de mama, correlacionar dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30/BR23 com o nível de QV global e com os fatores sociodemográficos.

MÉTODOS: Estudo observacional, retrospectivo, longitudinal e descritivo-correlacional através da aplicação dos questionários EORTC QLQ-C30/BR23 a mulheres com cancro de mama seguidas numa instituição de saúde privada ao longo de 2 anos.

RESULTADOS: A amostra do estudo (n=61) apresenta níveis satisfatórios de QV após 2 anos do diagnóstico. No momento baseline, destacam-se como principais fatores que influenciam a QV as Funções Cognitiva, Social e Sexual; Imagem Corporal, Perspetivas Futuras e os sintomas Fadiga, Dor e Efeitos Secundários. Após 2 anos, estes fatores multiplicam-se para praticamente todas as dimensões. As mulheres mais velhas apresentam níveis de QV global inferiores e uma pior Função Física, Sexual e Satisfação Sexual. As mulheres mais novas apresentam uma tendência de QV global crescente e as mais velhas decrescente.

CONCLUSÃO: As dimensões da QV não são imutáveis. Os fatores que influenciam a QV vão-se modificando. A intervenção dos profissionais e instituições de saúde deve ser dinâmica e holística para responder às necessidades complexas relacionadas com a QV no cancro de mama. A otimização dos recursos humanos, técnicos e materiais e o aprofundamento do conhecimento relacionado com a QV em oncologia assume um papel de relevo no século XXI de forma a promover a saúde de todas as pessoas afetadas por esta patologia, tendo como conceito norteador o *Value-Based Healthcare*.

Palavras-chave: Value-Based Healthcare; Cancro de Mama; Qualidade de Vida

ABSTRACT

INTRODUCTION: Breast cancer is the most frequently diagnosed oncological pathology in the world. It affects, mostly, women. The increasing number of diagnoses allied with a higher survival rate brings new challenges. One of those challenges is related to Quality of Life (QoL): understanding its complex dimensions with the goal of optimizing existing health resources and thrive for the continuous improvement of the QoL of women with breast cancer using Value-Based Healthcare as the guiding concept.

OBJECTIVES: Describe the 2-years trend of EORTC QLQ-C30/BR23 questionnaires' QoL dimensions; describe the main sociodemographic factors that exert influence in the QoL of women with breast cancer; correlate EORTC QLQ-C30/BR23 dimensions with global QoL levels and sociodemographic factors.

METHODS: Observational, retrospective, longitudinal and descriptive-correlational study. EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 questionnaires were applied in different moments of follow-up to women in breast cancer followed in a private health institution for 2 years.

RESULTADOS: The study's sample (n=61) reveals satisfactory QoL levels after 2 years of the diagnosis. In the baseline moment, several factors that exert influence in the QoL of these women stand out: Cognitive, Social and Sexual Function; Body Image, Future Perspectives and the Fatigue, Pain, and Secondary Effects symptoms. After 2 years, the QoL influencing factors multiply and cover most of the questionnaires' dimensions. Older women show lower global levels of QoL as well as a worse Physical and Sexual Function, and Sexual Satisfaction. Younger women show a positive QoL level's trend while older women show a negative trend.

CONCLUSÃO: QoL and its dimensions are not immutable. The factors that exert influence in the QoL levels change over time. Health professionals and health institution's interventions must be dynamic and holistic to respond to women with breast cancer's complex needs related with their QoL. Human, technical and material resources' optimization as well as a deepening of QoL-related knowledge are ever more relevant in the 21st century to improve the health of all the people affected by this disease using Value-Based Healthcare as the guiding concept.

Keywords: Value-Based Healthcare; Breast Cancer; Quality of Life

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	13
1. O CANCRO DA MAMA	17
1.1 EPIDEMIOLOGIA DO CANCRO DA MAMA	17
1.2 DETEÇÃO PRECOCE & DIAGNÓSTICO DO CANCRO DE MAMA.....	19
1.2.1 Detecção Precoce	19
1.2.2 Diagnóstico do cancro de mama	21
1.3 TRATAMENTO DO CANCRO DE MAMA.....	21
1.3.1 Cirurgia	22
1.3.2 Radioterapia	23
1.3.3 Terapia sistémica	23
1.3.4 Terapia endócrina (hormonoterapia)	24
2. VALOR EM SAÚDE: QUALIDADE DE VIDA NO CANCRO DA MAMA	27
2.1 CONCEITO DE VALOR EM SAÚDE & QUALIDADE DE VIDA.....	27
2.2 CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE.....	28
2.3 CANCRO DE MAMA E A QUALIDADE DE VIDA	29
3. MEDIR A QUALIDADE DE VIDA NO CANCRO DA MAMA	33
3.1 PROMS (Patient-Reported Outcome Measures).....	33
3.1.1 Medição de resultados e ICHOM	34
3.2 ESCALAS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.....	35
3.3.1 EORTC-C30 & EORTC-BR23	35
4. MATERIAIS E MÉTODOS	41
4.1 PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	41
4.2 OBJETIVOS DO ESTUDO	42
4.3 TIPO DE ESTUDO	43

4.4 POPULAÇÃO-ALVO.....	43
4.5 AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM.....	44
4.6 MÉTODO DE COLHEITA DE DADOS.....	45
4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	46
4.8 ASPETOS ÉTICOS DA INVESTIGAÇÃO	47
5 - RESULTADOS	53
5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA	53
5.2 TENDÊNCIA DAS DIMENSÕES DE QUALIDADE DE VIDA	56
5.3 FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E QUALIDADE DE VIDA	59
5.4 CORRELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E DIMENSÕES EORTC QLQ-C30/BR23.....	68
5.5 CORRELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E IDADE	73
6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	77
6.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO & RECOMENDAÇÕES FUTURAS	86
7. CONCLUSÃO	89
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	91

ANEXOS

Questionário EORTC QLQ-C30.....	ANEXO I
Questionário EORTC QLQ-BR23.....	ANEXO II
Autorização da Comissão de Ética	ANEXO III
Comparação de scores médios EORTC QLQ-C30/BR23 no momento baseline e após 2 anos em função da variável de coabitação.....	ANEXO IV
Comparação de scores médios EORTC QLQ-C30/BR23 no momento baseline e após 2 anos em função da variável de escolaridade.....	ANEXO V

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Taxa de Incidência (ASR) e de Mortalidade (ASR) na Europa em 2020	18
Gráfico 2. Flow-chart do processo de amostragem.....	53
Gráfico 3. Distribuição da amostra por escolaridade	55
Gráfico 4. Tendência dos scores médios de Qualidade de Vida Global em função da idade (categorizada)	63
Gráfico 5. Tendência dos scores médios de Função Sexual em função da idade (categorizada).....	66

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Princípios essenciais relacionados com a redefinição do valor em saúde de Porter e Teisberg	28
Tabela 2. Distribuição da amostra por idade (categorizada)	54
Tabela 3. Estatística descritiva da variável idade	54
Tabela 4. Distribuição da amostra por coabitação	55
Tabela 5. Distribuição da amostra por escolaridade	55
Tabela 6. EORTC QLQ-C30: comparação dos scores médios, aumento percentual e significância estatística (Teste de Wilcoxon)	57
Tabela 7. EORTC QLQ-BR23: comparação dos scores médios, aumento percentual e significância estatística (Teste de Wilcoxon)	58
Tabela 8. Transformação da variável escolaridade	60
Tabela 9. EORTC QLQ-C30: comparação de scores médios no momento baseline em função da idade (categorizada)	61
Tabela 10. EORTC QLQ-C30: comparação de scores médios após 2 anos em função da idade (categorizada)	62
Tabela 11. EORTC QLQ-BR23: comparação de scores médios no momento baseline em função da idade (categorizada)	64
Tabela 12. EORTC QLQ-BR23: comparação de scores médios após 2 anos em função da idade (categorizada)	65
Tabela 13. Diagrama relativamente ao estudo de correlação dos determinantes de qualidade de vida	68
Tabela 14. EORTC QLQ-C30: Teste de Correlação de Spearman dos determinantes de Qualidade de Vida.	70
Tabela 15. EORTC QLQ-BR23: Teste de Correlação de Spearman dos determinantes de Qualidade de Vida	72
Tabela 16. EORTC QLQ-C30 Teste de Correlação de Spearman entre determinantes de Qualidade de Vida e Idade (não categorizada)	74
Tabela 17. EORTC QLQ-BR23. Teste de Correlação de Spearman entre determinantes de Qualidade de Vida e Idade (não categorizada)	75

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AAM - Auxiliar de Ação Médica

AJCC - American Joint Committee for Cancer

DCIS - Carcinoma Ductal *In Situ*

ECCO - Enfermeiro Coordenador de Cuidados Oncológicos

EORTC - European Organization of Research and Treatment of Cancer

ER - Estrogénio

ESMO - European Society for Medical Oncology

EUSOMA - European Society of Breast Cancer Specialists

HDO - Hospital de Dia Oncológico

IA - Inibidores da Aromatase

ICHOM - Consórcio Internacional para Medições de Resultados de Saúde

PR - Progesterona

PRO(M) - Resultado Reportado pelo Paciente (Medição)

QI - Indicador de Qualidade

QLQ-BR23 - Cancro de Mama – Questionário Específico de Qualidade de Vida-23 item

QV – Qualidade de Vida

QVRS - Qualidade de Vida relacionada com a Saúde

RGPD - Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados

RM - Ressonância magnética

RT - Radioterapia

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

VBHC - Cuidados de saúde baseados em valor

INTRODUÇÃO

O cancro da mama é o cancro mais diagnosticado em todo o mundo afetando seres humanos de todos as etnias, crenças e estratos sociais constituindo cerca de 12% de todos os diagnósticos de cancro, a nível global. Em 2020, foram diagnosticadas com cancro de mama mais de 2 milhões de mulheres. É responsável pelo maior número de mortes de mulheres relacionadas com problemas oncológicos: mais de 600 mil mulheres morreram, em 2020, devido ao cancro da mama. ⁽¹⁾ Na Europa, no ano de 2020, mais de 500 mil mulheres foram diagnosticadas com cancro de mama, que levou a morte de mais de 120 mil mulheres. Em Portugal, no mesmo ano, foram diagnosticadas mais de 7 mil mulheres com cancro de mama e mais de 1800 mortes deveram-se a esta patologia. ⁽²⁾ Apesar de tudo, nas últimas décadas ocorreram avanços importantes que levaram à redução da mortalidade relacionada com o cancro de mama. Na Europa, a taxa de sobrevivência é considerada elevada. Entre 2000 e 2007, a taxa de sobrevivência relativa a 5 anos foi de 82%. A diminuição da taxa de mortalidade deve-se principalmente, ao desenvolvimento da gestão e tratamento do cancro, mas, também, devido ao aumento do rastreamento e, consequentemente, a um maior número de diagnósticos precoces. ⁽³⁾

O crescente número de diagnósticos de cancro da mama aliado a uma maior taxa de sobrevivência leva, incontornavelmente, ao surgimento de novos desafios para as mulheres, os seus familiares e aos profissionais de saúde que lidam e gerem o processo terapêutico e que acompanham estas utentes. Semelhante a uma patologia crónica ⁽⁴⁾, o cancro da mama influencia todas as vertentes da vida das mulheres que vivem com esta patologia: social, laboral, psicológica e até espiritual. Torna-se crucial, portanto, compreender de que forma o cancro da mama influencia a vida destas mulheres. ^(1,5) A qualidade de vida surge como um dos principais indicadores de prognóstico do cancro de mama ⁽⁶⁾ e assume-se como um conceito subjetivo e multidimensional com inúmeros fatores determinantes ligados aos domínios físico, psicológico e social.

No fundo, a qualidade de vida é considerada como uma representação fidedigna do bem-estar ⁽⁶⁾ do ser humano. Sendo um conceito subjetivo, cada ser humano experiencia o conceito de qualidade de vida de forma diferente. Os Indicadores Relatados pelo Doente, os PROMs (*Patient Reported Outcome Measures*) assumem um papel fundamental na aquisição de conhecimento sobre a qualidade de vida permitindo recolher dados sobre um conceito subjetivo. ⁽⁷⁾ O International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM), permite a transformação dos dados recolhidos através de PROMs em dados mensuráveis passíveis de serem analisados e comparados, inclusive, entre diferentes prestadores e entre diferentes países através da sua investigação que culminou no desenvolvimento de guias que estruturam o processo de recolha dos outcomes. ⁽⁷⁾ Ao aliarem-se os PROMs a indicadores clínicos, de processo e de custos, é possível chegar ao conceito de *Value Based Healthcare*, cuidados de saúde baseados em valor, que relaciona os resultados em saúde mais importantes para a melhoria da qualidade de vida dos utentes e os custos associados ao plano terapêutico necessário para que esses resultados sejam atingidos de forma concreta e eficiente. ⁽⁷⁾

Conhecer e compreender a interação entre o cancro da mama e a qualidade de vida das mulheres com cancro de mama permitirá canalizar, de forma mais eficiente e otimizada, os recursos de saúde que, cada país, região ou centro hospitalar, tem à sua disposição para a prestação de cuidados que visem a melhoria da qualidade de vida destas mulheres, em toda a sua subjetividade e multidimensionalidade. ^(1,5,6,7)

Parte I

Enquadramento Teórico

1. O CANCRO DA MAMA

O cancro da mama é uma patologia que resulta do crescimento anormal e descontrolado de células (carcinogénese) da mama e que leva, conseqüentemente, à formação de tumores malignos. Este crescimento anormal de células ocorre em 85% dos casos nos ductos mamários e 15% nos lóbulos mamários.^(1,8) Numa fase inicial, este crescimento encontra-se limitado à região onde se iniciou (*in situ*) e possui pouco potencial para se metastizar através do sistema linfático. No entanto, com o progredir do tempo, o cancro *in situ* pode invadir os tecidos envolventes e tornar-se invasivo com o potencial de se alastrar para os gânglios linfáticos ou para outros órgãos do corpo.⁽¹⁾ A carcinogénese na mama afeta, maioritariamente, o sexo feminino embora possa ocorrer, também, no sexo masculino.⁽⁹⁾ É o tipo de cancro mais diagnosticado em todo o mundo afligindo seres humanos de todas as etnias, crenças e estratos sociais.

1.1 EPIDEMIOLOGIA DO CANCRO DA MAMA

O cancro da mama constitui cerca de 12% de todos os diagnósticos de cancro, a nível global, tornando-se, assim, o tipo de cancro mais diagnosticado. Em 2020, foram diagnosticadas com cancro de mama mais de 2.3 milhões de mulheres e 685 mil mortes em todo o mundo.^(1,2)

Na Europa, em 2020, a taxa de incidência variou entre os 42,6 novos casos/100.000 habitantes (Age Standardised Rate – ASR), e os 113,2 novos casos/100.000 habitantes (ASR). A taxa de mortalidade variou entre os 10,6 mortes/100.000 habitantes (ASR) e 23,9 mortes/100.000 habitantes (ASR).^(1,2)

Em Portugal, para o mesmo ano, a taxa de incidência (ASR) foi de 70,8 novos casos/100.000 habitantes e a taxa de mortalidade (ASR) de 12,7 mortes/100.000 habitantes.^(2,10)

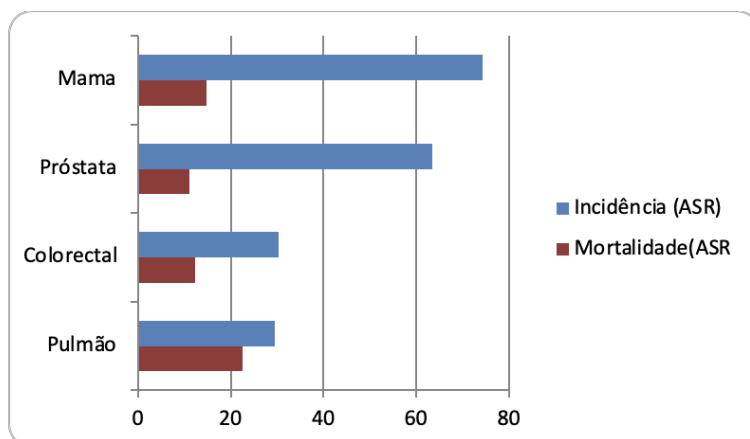


Gráfico 1 –Taxa de Incidência (ASR) e de Mortalidade (ASR) na Europa em 2020 (casos/mortes por 100.000 habitantes).

Fonte: Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. ⁽¹⁰⁾

Estima-se que a taxa de incidência, em todo mundo, continue a aumentar. De acordo com algumas projeções, em 2040, o número de novos diagnósticos de cancro da mama pode chegar aos 4 milhões/ano o que representa um aumento de cerca de 40% face aos valores evidenciados em 2020. Relativamente ao número de mortes, a tendência é semelhante. Estima-se que em 2040 ocorram cerca de 1 milhão de mortes/ano. ⁽¹¹⁾ O aumento da incidência poderá dever-se a diversos fatores, tais como: 1) idade no momento do diagnóstico, 2) eventos que afetam todas as idades em um determinado momento (ex.: alterações na prática de diagnóstico), 3) fatores que variam de uma geração para outra (ex.: alterações nos padrões reprodutivos) ⁽¹²⁾ e ainda outros fatores que poderão estar relacionados como a história familiar, presença ou histórico de doença benigna da mama, menarca precoce, menopausa tardia, exposição prévia a radiação ionizante, idade em que nasce o primeiro filho, densidade mamária elevada ou a presença de hiperplasia atípica e fatores genéticos, como mutações no gene BRCA1/2 ^(13,14). No que diz respeito ao estilo de vida, a obesidade, o consumo de álcool, o tabagismo e a dieta ocidental, parecem influenciar também o aumento da incidência ⁽¹³⁾.

Apesar destes números, a taxa de sobrevivência a 5 anos do cancro de mama tem vindo a aumentar. Em 2020, no mundo, 7.8 milhões de mulheres viviam com história de cancro de mama. ⁽¹⁰⁾ Na Europa, uma mulher que tenha sido diagnosticada numa fase inicial do cancro, a probabilidade cumulativa de sobreviver ao cancro, durante, pelo menos 5 anos atinge os 96%. ⁽¹⁵⁾

Com o aumento do número de mulheres com cancro de mama e/ou que sobreviveram ao cancro de mama, cuja tendência será ascendente devido aos avanços da medicina e gestão da patologia, torna-se fundamental o aprofundamento do conhecimento de indicadores que visem a mensuração da qualidade de vida destas mulheres e de que forma estão relacionados com o cancro da mama. ^(10,15)

Em Portugal, o cancro de mama constitui-se como o mais comum (ajustado por idade), seguindo-se pelo cancro do pulmão e colorretal e, é também a principal causa de mortalidade por cancro entre a população feminina portuguesa. Considera-se ainda que a probabilidade de uma mulher vir a ter cancro da mama ao longo da sua vida é de 1 em 8 e de morrer devido a este diagnóstico é de 1 por cada 33 casos ⁽¹³⁾.

1.2 DETEÇÃO PRECOCE & DIAGNÓSTICO DO CANCRO DE MAMA

1.2.1 Deteção Precoce

A população cada vez tende a viver mais, no entanto, o aparecimento de doenças crónicas, parece incontornável. O contexto e a vulnerabilidade à exposição de fatores de risco, faz com que se torne difícil arranjar “saúde”. ⁽¹⁶⁾ A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu a saúde, em 1948, como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”. Uma das questões nos dias de hoje que, podendo estar relacionada com esta definição é: “até que ponto se procura assistência à

saúde, incluindo a adoção do modelo de prestação de cuidados de saúde e financiamento mais adequados”.⁽¹⁶⁾

A integração de um estilo de vida saudável é essencial no que diz respeito à prevenção da incidência do cancro, ou, prevenção primária, bem como, a prevenção de outras patologias, possibilitando a melhoria da qualidade de vida.”. A adoção de uma alimentação equilibrada, o controlo do peso, a prática de atividade física e a restrição da ingestão de álcool e o tabaco, são exemplos de atitudes que promovem um estilo de vida saudável e que influenciam diretamente a prevenção da doença ou os efeitos secundários relacionados com o seu aparecimento. Após o diagnóstico, a adoção de um estilo de vida saudável ajuda na monitorização dos efeitos secundários do tratamento, podendo afetar o prognóstico da doença e, conseqüentemente diminuir o risco de recidiva da doença⁽¹³⁾.

A implementação do rastreio com mamografia e uma população cada vez mais envelhecida parecem ser justificações plausíveis para o aumento de novos casos de cancro de mama.⁽¹³⁾ A tendência também é, a de afetar cada vez mais todas as faixas etárias, na maioria dos países.⁽¹⁷⁾ No entanto, paralelamente ao aumento da incidência, pode-se verificar uma maior probabilidade de sobreviver até cinco anos ou mais desde o diagnóstico.⁽¹⁷⁾ De acordo com as diretrizes da ESMO (European Society for Medical Oncology), o rastreamento mamográfico a cada dois anos tem o maior benefício de redução da mortalidade na faixa etária de 50 a 69 anos, podendo justificar-se o benefício da deteção precoce, sendo essencial uma cobertura saturada de rastreios. Devendo este ser realizado em mulheres ausentes de sinais ou sintomas de doença, para uma deteção o mais precoce possível.⁽¹⁴⁾ Segundo as mesmas diretrizes, a Ressonância Magnética anual concomitante ou alternada, com a mamografia a cada seis meses é recomendada em doentes com alto risco de cancro de mama.⁽¹⁴⁾ Para além destas diretrizes, existem outras, baseadas em evidências que recomendam a realização de uma anamnese periódica, exame físico e mamografia anual.

Em Portugal, a recomendação da DGS (Direção Geral da Saúde) para o rastreio de cancro da mama preconiza a realização da mamografia (considerado um exame custo-efetivo acessível) de 2 em 2 anos, em idades compreendidas entre

os 50-69 anos. (grau de recomendação I) Já a partir dos 69 anos deverá ser a cada 2-3 anos. (grau de recomendação I) ⁽¹³⁾

1.2.2 Diagnóstico do cancro de mama

O diagnóstico de cancro de mama tem por base um exame clínico, onde é avaliado estado geral de saúde da utente, características do tumor primário, a presença de gânglios regionais e possíveis metástases à distância, combinado com imagem e confirmação histológica.⁽¹⁴⁾ A presença de um nódulo mamário, que pode ser, ou não, doloroso, fixado, ou, demarcado no tecido circundante, representa 60% dos casos de doentes com cancro de mama. Nestes casos, o diagnóstico é realizado com o ponto de partida num achado clínico. ⁽¹⁴⁾ Após a realização do estudo anátomo-patológico do fragmento extraído na biópsia, este deve permitir a deteção do crescimento tumoral e a identificação do tipo histológico, bem como o status do recetor hormonal (estrogénio – ER e progesterona – PR), o status do recetor 2 do fator do crescimento humano (HER2) e a expressão do ki-67 (índice proliferativo). ⁽¹⁴⁾ Após o diagnóstico de cancro de mama, a próxima etapa clínica é a de estadiar o tumor, de acordo com o sistema TNM (tumor primário (T), gânglios regionais (N), metástases à distância (M) do American Joint Committee for Cancer (AJCC). Ou seja, apurar a fase de desenvolvimento da doença, avaliando a sua extensão através da realização de um conjunto de exames, ⁽¹⁴⁾

1.3 TRATAMENTO DO CANCRO DE MAMA

O tratamento do cancro de mama geralmente parte da combinação de vários tratamentos possíveis: cirurgia, radioterapia, terapia sistémica e terapia endócrina. A decisão do tratamento deve contemplar alguns fatores: o volume e a carga tumoral, a biologia do tumor, o estado geral de saúde, comorbidades associadas e, as preferências do doente. ⁽¹⁴⁾ A decisão clínica deve decorrer de uma abordagem multidisciplinar, onde as diversas áreas que integram uma

unidade de mama especializada, devem ser consideradas. (cirurgia, radioterapia, oncologia, imagiologia, anatomia-patológica e outras áreas) ⁽¹⁴⁾

1.3.1 Cirurgia

De acordo com os indicadores de qualidade (QI), obtidos através dos resultados alcançados pelos Centros de Mama, incluídos no processo de certificação EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists), a primeira intenção subjacente a qualquer cirurgia é a do tratamento ideal para aquele contexto clínico.

A cirurgia conservadora é considerada, quando existe evidência que será suficiente para garantir o êxito clínico. Isto é, garantindo um procedimento cirúrgico oncológico eficaz, com um resultado cosmético final que é igualmente satisfatório. Por outro lado, nem sempre é possível preservar a mama. Existem cirurgias mais extensas com necessidade de reconstrução imediata associada, ou posterior (diferida). Em todos os casos, um aspeto intimamente relacionado com a qualidade da vida, é a satisfação cosmética. O bem-estar psicológico e a integridade física das mulheres, tendo em conta a melhor decisão terapêutica (neste caso, cirurgia com a oncoplastica associada) é um dos temas atuais, entre Estados-Membros, sob consideração e pedido de proteção, pela Resolução do Parlamento Europeu de 2003 sobre o cancro de mama. ⁽¹⁸⁾

O *status* da axila é outra vertente cirúrgica necessária. Poderá limitar-se à excisão do gânglio sentinela quando clinicamente não há evidência de envolvimento ganglionar axilar. Se houver essa evidência, será realizada uma linfadenectomia axilar. Quanto maior o número de gânglios axilares removidos, maior o risco associado à presença de morbilidade. É um fator de diagnóstico importante que pode influenciar as decisões de tratamento locorregionais e sistémico. Sabe-se que as questões da morbilidade e qualidade de vida são significativamente melhores em doentes submetidas apenas à excisão do gânglio sentinela ao contrário da linfadenectomia, cuja morbilidade do

ombro/braço a longo prazo traz consequências limitativas e de cronicidade (linfedema).⁽¹⁸⁾

1.3.2 Radioterapia

A radioterapia adjuvante corresponde a 49% das diferentes modalidades de tratamento do cancro de mama.⁽¹⁹⁾ São consideradas para este tratamento, sobretudo, as doentes submetidas a cirurgia conservadora da mama.⁽¹⁴⁾ Os efeitos adversos mais recorrentes deste tratamento, passam por: radiodermite, alterações na cor da pele (escurecimento) que pode influenciar diretamente os níveis de depressão, pela alteração na perceção da imagem corporal⁽¹⁹⁾, descamação, dor, prurido, sensação de desconforto e sensação de fadiga. Este último, como pré-existência antes do início do tratamento, pode ser um fator de risco, que poderá ser agravado com a radioterapia⁽²⁰⁾ e conseqüentemente, afetar a QVRS nas dimensões: física, emocional e psicossocial.⁽²¹⁾ Estudos realizados revelaram que os efeitos manifestados pela radioterapia tendem a permanecer por um longo período.⁽²²⁾

1.3.3 Terapia sistémica

O tratamento sistémico é preponderante na redução do risco de recorrência do cancro de mama. Porém, sabe-se que está fortemente associado a efeitos negativos na qualidade de vida de sobreviventes ao cancro de mama.⁽²³⁾ Dentro das terapias sistémicas, a quimioterapia mantém-se como o principal veículo de tratamento. O diagnóstico precoce de cancro faz com que a decisão do tratamento com quimioterapia adjuvante, com intenção curativa, seja uma hipótese.⁽²³⁾ É recomendado para a maioria dos tumores triplos negativos (TN), em conjunto com tratamentos com imunoterapia (com o objetivo de ativar o sistema imunitário), HER2 positivos e tumores de alto risco. (luminais com doença local extensa)⁽¹⁴⁾ Tanto nos casos de cancro de mama com o HER2 positivo como HER2 negativo, as recomendações da ESMO passam pela

necessidade de tratamentos com quimioterapia. (excetuando os casos de baixo risco, como tumores T1 a N0) ⁽¹⁴⁾

Sabe-se que os seus efeitos colaterais podem ser significativos para afetar as dimensões: funcional, física e social da pessoa. Estes efeitos vão desde: a manifestação de fadiga, neutropenia febril, imunossupressão, alopecia, dispneia, dor, náuseas e vômitos e, outra sintomatologia relacionada com o processo de doença como: sofrimento emocional associado a sentimentos de incerteza ou medo da recorrência da doença, imagem corporal comprometida, baixa autoestima, alterações da sexualidade e, problemas entre as relações afetivas mais próximas. O stress pós-traumático, a dor e as limitações na capacidade de trabalhar também são problemas comuns a médio e longo prazo. ^(23,24)

1.3.4 Terapia endócrina (hormonoterapia)

A terapia endócrina, ou terapia hormonal, é um dos tratamentos mais comuns no cancro da mama com um impacto benéfico na redução do risco da recorrência da doença e, conseqüentemente, contribuindo para o aumento da taxa da sobrevivência. ^(18,25) Consiste num tipo de tratamento oncológico dirigido a certos tipos de tumores hormonosensíveis. É indicado como adjuvante à quimioterapia e/ou cirurgia, ou como tratamento neoadjuvante antes da cirurgia. Os dois mecanismos de ação mais comuns são: a modulação do recetor de estrogénio (ex.: Tamoxifeno) e os Inibidores da Aromatase (IA) (ex.: Anastrozol). A escolha do fármaco é determinada principalmente pelo estado da pré ou pós-menopausa da doente ⁽¹⁴⁾. Uma vez que estes fármacos acabam por modular a ação do estrogénio de forma sistémica no corpo, também afetam as células saudáveis, conduzindo a efeitos secundários que podem perdurar durante os tratamentos (habitualmente entre 5-10 anos). ^(18,25) Os efeitos adversos mais frequentes, passam por: afrontamentos e outros sintomas semelhantes à vivência da menopausa. Em alguns casos, pode acabar por induzir uma menopausa precoce (em mulheres em idade fértil) e, em outros casos, a

reprodução dos mesmos sintomas, em mulheres que se encontrem, em fase pós-menopausa. ⁽²⁵⁾

É um tratamento que não requer a hospitalização, possibilitando a doente fazer a autoadministração do comprimido, diariamente. ⁽²⁵⁾ Contudo, o facto de ser um tratamento que exige a toma diária do fármaco e de ser realizado entre 5 a 10 anos, com a suscetibilidade aos efeitos adversos *major* referidos anteriormente, acaba por deixar a doente vulnerável e influenciar até a sua adesão ao tratamento, uma vez que pode influenciar negativamente a qualidade de vida durante este período ⁽²⁵⁾.

2. VALOR EM SAÚDE: QUALIDADE DE VIDA NO CANCRO DA MAMA

2.1 CONCEITO DE VALOR EM SAÚDE & QUALIDADE DE VIDA

O valor em saúde é um tema que tem vindo a ganhar cada vez mais interesse e relevo por parte dos diversos sistemas de saúde. A definição de valor pode ser vista como “a relação entre os recursos, resultados e contexto”. Já a saúde pode ser definida como “a alocação e utilização proporcional de recursos”, dando enfoque aos resultados e experiências na vida dos utentes, tendo em conta o seu contexto. É a partir do foco centrado no doente que se pode extrair experiências de saúde. Estas experiências podem ser afetadas por diversos fatores, tais como: utilização desadequada dos recursos disponíveis, tecnologias de informação sem impacto clínico, ou ainda, a exclusão das expectativas do doente. ⁽²⁶⁾

Outra perspetiva do conceito de valor, pode ser encarado como uma troca justa, entre bens, serviços ou dinheiro, cujo retorno pode ser traduzido em ganhos monetários, utilidade ou importância. Existe um preço a pagar, e existe um valor que é ganho. O objetivo é o de reduzir os custos que sejam desnecessários, e aumentar a eficiência, de forma a manter ou melhorar os cuidados de saúde prestados. Deste modo, o valor traduz-se no resultado alcançado, a dividir pelo custo. ⁽²⁷⁾

Ao serem alcançadas melhorias na qualidade e no custo dos tratamentos, permitirá o alcance de melhores níveis de saúde a longo prazo. Para Porter e Teisberg (2006), existem princípios fundamentais relacionados com a definição do valor em saúde e os cuidados de saúde em oncologia. (tabela 1) ⁽²⁸⁾

Princípios	Foco na criação de valor para os doentes
	Foco nos resultados, através do favorecimento dos processos que demonstrem mais eficiência nos cuidados prestados
	Redução do custo de atendimento de alta qualidade
	Expansão da concorrência das áreas locais para as regionais e nacionais
	Transparência e acessibilidade dos resultados baseados em valor
	Indagar métodos inovadores que melhorem o valor dos cuidados prestados para determinada condição médica

Tabela 1 - Princípios essenciais relacionados com a redefinição do Valor em Saúde de Porter e Teisberg

Fonte: Johansen, N. Saunders, C. Value-Based Care in the Worldwide Battle Against Cancer, 2017

2.2 CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

O conceito de qualidade de vida possui diversas definições. Por um lado, está intimamente relacionado com a percepção que o indivíduo possui relativamente às circunstâncias de vida em que se encontra, ao meio cultural onde está inserido, ao sistema de crenças e valores que o norteia e a sua relação com os seus próprios receios e preocupações assim como as metas e objetivos que idealizou para si. Por outro lado, pode ser definido como a capacidade de realizar atividades de vida diárias, bem como manter os níveis de funcionamento e a satisfação.⁽¹⁴⁾ Quando este conceito é restrito às percepções de saúde, o termo passa a ser designado por QVRS, estando relacionado com a percepção

geral do estado de saúde da própria pessoa, com especial foco no impacto da doença e do respetivo processo terapêutico associado nos vários aspetos da sua vida. ^{(23 (29))}

2.3 CANCRO DE MAMA E A QUALIDADE DE VIDA

O cancro de mama é uma patologia complexa com uma ampla diversidade de tratamentos que podem provocar alterações em todas as dimensões da qualidade de vida em todas as fases do processo: diagnóstico, tratamento e remissão ⁽³⁰⁾ Estas alterações são tão relevantes que a qualidade de vida se torna um fator essencial para a realização de decisões clínicas ⁽³¹⁾ e assume um papel de indicador do sucesso terapêutico na medicina oncológica moderna. ⁽³²⁾

Os efeitos da patologia e dos tratamentos na qualidade de vida são complexos, diversos e, tal como o próprio conceito de qualidade de vida, amplamente subjetivos. Os domínios físico, emocional, social e cognitivo podem ser afetados ao longo do processo terapêutico e das mais diversas formas. Para além disso, a função sexual, a perceção da imagem corporal, o medo do desconhecido e da morte e a incerteza sobre o futuro influenciam a qualidade de vida das mulheres diagnosticadas com cancro de mama. ⁽³⁰⁾

A sintomatologia provocada pela patologia e pelos tratamentos são fatores determinantes para a qualidade de vida das mulheres com cancro de mama. A presença de dor, insónia, distúrbios gastrointestinais como a diarreia ou obstipação influenciam os níveis de qualidade de vida. ^(30,31)

A realização de estudos relacionados com a qualidade de vida no cancro da mama tem vindo a ganhar cada vez mais importância e relevância com resultados que comprovam a importância da monitorização da qualidade de vida em todas as etapas do processo terapêutico. ⁽³⁰⁾

Sabe-se que a qualidade de vida não é estática. Os seus níveis vão oscilando à medida que o tempo passa. Num estudo realizado com mulheres

marroquinas com cancro de mama, verificou-se que ao fim de um ano de monitorização, os domínios físico, emocional e cognitivo demonstraram uma melhoria significativa e que a sintomatologia associada sofreu um decréscimo.

⁽³¹⁾ Estes resultados contrastam com um estudo realizado em Portugal que concluiu que níveis mais baixos de qualidade de vida persistiram até 3 anos desde o momento do diagnóstico. ⁽³⁰⁾

Um estudo realizado no Irão verificou a persistência e agravamento de sintomatologia como a fadiga, dor e dispneia ao longo de 18 meses de acompanhamento. Para além disso, verificou, também, um decréscimo ao nível do domínio cognitivo das utentes assim como ao nível da função e satisfação sexual. Todos estes fatores levaram a um decréscimo da qualidade de vida das mulheres em estudo. ⁽³²⁾

Os níveis de qualidade de vida são influenciados pela escolha de tratamento. Na Croácia, foi realizado um estudo com o objetivo de medir a qualidade de vida em mulheres submetidas a mastectomia após 1 mês e após 1 ano. Verificou-se que 1 mês após a mastectomia a qualidade de vida das mulheres sofre um decréscimo. Este decréscimo deveu-se, maioritariamente, a problemas ao nível da função física e de desempenho e a alterações da perceção da imagem corporal. Para além disso, este decréscimo estava relacionado, de igual modo, à presença de sintomatologia como dor e sintomas no braço e mama. Após 1 ano, verificou-se um aumento significativo do nível de qualidade de vida, assim como, uma melhoria ao nível da função física, imagem corporal, função sexual e um decréscimo ao nível da sintomatologia. ⁽³³⁾

Para além da escolha de tratamento, a duração do mesmo pode influenciar os níveis de qualidade de vida. Um estudo realizado na Índia concluiu que existe uma forte correlação entre os níveis de qualidade de vida e a duração do tratamento, nomeadamente, ao nível das funções físicas e de sintomas como fadiga, insónias, sintomas relacionados com o braço e alteração da imagem corporal. ⁽³⁴⁾

Os fatores sociodemográficos, como a idade, o estado civil e até a localização geográfica, podem influenciar a qualidade de vida das mulheres com cancro de mama. Um estudo exploratório realizado com 60 mulheres portuguesas residentes na região de Trás-os-Montes verificou diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida relacionadas com a idade e com o estado civil. As mulheres mais velhas diagnosticadas com cancro de mama apresentaram um maior nível de qualidade de vida relacionada com a função sexual e física. As mulheres solteiras apresentaram uma maior preocupação com o futuro relacionado com a saúde do que as mulheres casadas. ⁽³⁵⁾ Por outro lado, um outro estudo realizado no âmbito de uma dissertação de mestrado, com mulheres portuguesas seguidas num Instituto na região de Coimbra, verificou o oposto: as mulheres mais velhas apresentaram níveis de qualidade de vida inferiores quando comparado com as mulheres mais jovens ao nível da função física e sexual. ⁽³⁶⁾

Somando todos estes aspetos à presença dos sintomas associados à patologia e aos tratamentos, é possível compreender a complexa interação entre todos estes fatores e qualidade de vida. ^(30,37) Assim, a pessoa diagnosticada com cancro de mama necessita de um cuidado holístico e personalizado, por vezes complexo, que deve partir de uma intervenção multidisciplinar, ou seja, de diversas especialidades, que o acompanham desde o momento do diagnóstico até à possível sobrevida. Para além do seguimento, aspetos relacionados com: o estudo do impacto económico, o investimento em tecnologias da informação, a existência de diferenças regionais (em cada país), interações entre o clínico e o cliente, e a gestão da qualidade, são aspetos também relacionados com a qualidade dos cuidados de saúde prestados e, que influenciam a qualidade de vida da pessoa. ^(23, 38,39)

3. MEDIR A QUALIDADE DE VIDA NO CANCRO DA MAMA

De acordo com a definição de saúde pela OMS, existem três domínios da saúde que podem determinar como medimos os resultados em saúde. Esses três domínios são: a saúde física, mental e social. A primeira, diz respeito à capacidade de os indivíduos manterem a homeostase fisiológica, pois é a existência de um desequilíbrio neste âmbito que pode causar doença. O domínio mental, procura a busca pela adaptação e o alcance de um maior nível de bem-estar, que é subjetivo. Por último, o contexto social, permite ao indivíduo interagir com o mundo que o rodeia (mundo vivo e material).⁽¹⁶⁾ A interação entre estes três contextos pode ser determinada, por exemplo, de acordo com um tratamento “A”, que é instituído num indivíduo, este poderá prolongar a sua taxa de sobrevivência, contudo, poderá comprometer o seu estado funcional. Por outro lado, o tratamento “B”, enquanto pode desencadear uma taxa de sobrevivência ligeiramente menor, pode melhorar significativamente o estado funcional do indivíduo. Ou seja, a envolvimento destes domínios são exemplos para se terem em conta, numa tomada de decisão clínica.⁽¹⁶⁾

3.1 PROMS (PATIENT-REPORTED OUTCOME MEASURES)

Nos Cuidados de Saúde Baseados em Valor (VBHC), o valor é definido tendo por base resultados importantes para o doente e, adicionalmente consiste em Medidas de Resultado Reportadas pelo Doente (PROMs)⁽⁴⁰⁾. A necessidade de medir o impacto do tratamento no doente de maneira objetiva, reprodutível e padronizada, levou a que a medição dos PROM's na Europa começasse a ser desenvolvida durante a década de 1950.⁽⁴¹⁾

O aumento da taxa de sobrevivência tem trazido consigo o crescente foco na qualidade de vida do doente. As necessidades de saúde tornam-se exigentes, pois passam pela heterogeneidade de características sociodemográficas, comorbidades existentes, estágio do tumor, características da biologia tumoral e

modalidades de tratamento experimentadas. Sendo justificável a atenção a partir dos PROM's, dentro dos quais: sintomas e qualidade de vida ^(14,42). Além de que, a compreensão dos PROMs deverá permitir a decisão informada e partilhada acerca dos tratamentos, fornecendo informações valiosas após as decisões do tratamento ⁽⁴⁰⁾. Isto só poderá ser possível, através de valores de referência, que sejam obtidos antes e durante o plano terapêutico, servindo como auxílio de interpretação na prática clínica, do quotidiano ⁽⁴³⁾.

A colheita de informação reportada pelo doente, em contexto dos cuidados de saúde, tem-se revelado promissor para o alcance de métricas como: a adesão ao tratamento, aceitabilidade, satisfação dos cuidados de saúde prestados, perceção da qualidade do atendimento, decisão informada, comunicação eficaz e, encaminhamento clínico ⁽⁴²⁾. Assim, os PROMs podem ser definidos como uma “medida de qualquer especto do estado de saúde de um doente que venha diretamente do doente (pressupondo a ausência de interpretação das respostas do doente por algum profissional de saúde ou outro)” ⁽⁴⁴⁾.

3.1.1 Medição de resultados e ICHOM

O ICHOM, em colaboração com os profissionais de saúde de diferentes instituições internacionais, preconiza a medição de resultados em saúde, para condições clínicas específicas, através do relato dado pelo doente ⁽⁴⁰⁾. O ICHOM desenvolveu uma série de conjuntos de dados padronizados e aceites globalmente para medir esses resultados de saúde, baseados em valores clínicos e distribuídos por patologia, neste caso, interessando doentes com cancro de mama, nas quais, taxas elevadas de sobrevida são atingidas ⁽⁴⁰⁾. Para além da recolha de PROMs através, por exemplo, dos ensaios clínicos, a informação clínica que consta no processo do doente carece da uniformização dos dados. A partir daqui é possível interpretar os PROMs, possibilitando comparações entre diferentes populações de doentes ⁽⁴³⁾.

O conjunto padrão engloba os indicadores específicos da doença e sobrevida e/ou complicações, os PROMs mais importantes para os doentes e a

desutilidade dos resultados assistenciais (por intermédio de registos administrativos e/ou clínicos ^(18,28). Desta forma é possível criar condições para resolver possíveis deficiências da medição de resultados, através de pontuações de referência, com o objetivo de cobrir um espectro mais amplo da hierarquia de resultados para uma condição de saúde. ^(28,43).

3.2 ESCALAS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

3.3.1 EORTC QLQ-C30 & EORTC QLQ-BR23

A Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Cancro (EORTC) surge em 1962, como uma organização internacional sem fins lucrativos. O objetivo primordial foi o de fomentar a investigação em oncologia na Europa, através da envolvimento das equipas multidisciplinares na área da oncologia. ⁽⁴⁵⁾

No ano de 1980, a temática da qualidade de vida adquire um papel central com a criação de um grupo de investigadores dedicado a este tema. O seu principal objetivo foi o desenvolvimento de um instrumento que permitisse estudar a qualidade de vida em diversas patologias oncológicas, como o cancro do pulmão, esófago e mama.

EORTC QLQ-C30

O questionário desenvolvido para este efeito, ficou conhecido como EORTC QLQ-C30, composto por 30 questões, multidimensional e autoaplicável. Desde então, contando com mais de 2200 estudos, fruto da aplicação desta escala. ⁽⁴⁵⁾ Existem, neste momento, diversas versões:

- **EORTC QLQ C-36 (1986):** estrutura multidimensional e de autopreenchimento. Embora os resultados tenham sido promissores, requereu uma revisão extensa de uma das suas dimensões (dimensão

emocional), tendo sido substituída por uma escala mais reduzida em número de itens ⁽⁴⁶⁾.

- **EORTC QLQ-C30, 1.0:** versão aplicada em 13 países e, especificamente, na área oncológica do pulmão. A sua estrutura multidimensional contempla o constructo da QV. Incorpora cinco dimensões funcionais (função física, função cognitiva, função emocional e função social), três dimensões de sintomas (fadiga, náuseas e vômitos e dor) e uma dimensão que se refere ao estado de saúde global, onde são avaliados outros sintomas como: dispneia, perda do apetite, insónia, obstipação e diarreia, e ainda o impacto financeiro da doença e dos tratamentos.
- **EORTC QLQ-C30 (+3):** esta versão surge após revisões várias de itens de diferentes dimensões do questionário. Um novo item de teste, “saúde geral” (QLQ-C30(+3) /32) foi indicado para a substituição de um item na dimensão “condição física geral” (QLQ-C30(+3) /Q29), mantendo a escala de resposta de 7 pontos.
- **EORTC QLQ-C30, 2.0:** Versão com melhores resultados ao nível da sua consistência interna comparativamente à versão anterior. As questões mais antigas foram substituídas por novas questões. ⁽⁴⁷⁾
- **EORTC QLQ-C30, 3.0:** Versão atual e que tem vindo a ser utilizada em estudos mais recentes. Os primeiros cinco itens possuem agora escalas de quatro pontos tendo como respostas possíveis: “Nada”, “Um pouco”, “Bastante” e “Muito”. A questão 4 sofreu alterações de forma que a resposta se adequasse ao contexto pretendido após diversos estudos de campo. ⁽⁴⁸⁾

A versão atual do questionário EORTC QLQ-C30 (Anexo I) possui três escalas: **Qualidade de Vida Global; Escala Funcional e Escala de Sintomas**. Cada uma destas escalas possui diversas dimensões, exceto a Qualidade de Vida Global. A Escala Funcional possui as seguintes dimensões: Função Física;

Função de Desempenho; Função Emocional; Função Cognitiva e Função Social. A Escala de Sintomas é composta pelas dimensões: Fadiga; Náuseas e Vômitos; Dor; Dispneia; Insónia; Perda de Apetite; Obstipação; Diarreia e Dificuldades Financeiras. Neste formulário, as respostas são avaliadas, maioritariamente, através de uma escala de *Likert*: - Não; - Um Pouco; - Bastante; - Muito; pretendendo-se obter a classificação da saúde no geral, bem como a qualidade de vida, referente, aos últimos 7 dias. Todas as escalas mencionadas acima, após a realização de cálculos, são traduzidas num *score* de 0 a 100. Para as escalas funcionais, um *score* de 0 diz respeito a ausência de função e um *score* de 100 ao máximo nível de função. Pelo contrário, nas escalas de sintomas, um *score* de 0 indica a ausência do sintoma e um *score* de 100 diz respeito à maior presença possível do sintoma. ^(51,52)

EORTC QLQ-BR23

O questionário EORTC QLQ-BR23 (Anexo II) é composto por duas escalas: **Escala Funcional** e **Escala de Sintomas**. A Escala Funcional é composta pelas dimensões: Imagem Corporal; Perspetivas Futuras; Função Sexual e Satisfação Sexual. Fazem parte da Escala de Sintomas as seguintes dimensões: Efeitos Secundários da Terapia; Incómodo por Perda de Cabelo; Sintomas no Braço e Sintomas na Mama. No questionário EORTC QLQ-BR23 as respostas são avaliadas, igualmente, através de uma escala de *Likert* e a leitura dos resultados é realizada da mesma forma que no questionário EORTC QLQ-C30. ^(49,50,52, 53)

Os instrumentos de medição de qualidade de vida têm sido amplamente usados, inclusive, permitindo comparações entre diferentes resultados populacionais e nacionais, possibilitando o avanço de novas pesquisas, o contributo para a prática clínica e para novas políticas de saúde ⁽¹⁴⁾. Estudos realizados anteriormente, indicam que as escalas de qualidade de vida fornecem informações prognósticas, além de medidas sociodemográficas e clínicas, além de que podem contribuir para a compreensão da sobrevida em doentes com a

patologia maligna da mama. De acordo com outros investigadores, estes questionários são os mais úteis, possivelmente por serem considerados confiáveis, simples, disponíveis e fáceis de responder. Além de que, já se encontram validados em vários países europeus e não europeus. (44,50)

Parte II

Materiais e Métodos

4. MATERIAIS E MÉTODOS

“O processo de investigação deve fornecer conhecimentos úteis à compreensão e ao melhoramento da situação problemática. Para tal, é importante escolher um domínio ou, um tema de investigação que se reporte a uma situação problemática e estruturar uma questão de investigação que lhe dará um significado.”⁽⁵⁴⁾

4.1 PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

As perguntas de investigação expressam-se como interrogações relacionadas com o problema a ser estudado, tendo como principal o objetivo a obtenção de novas informações. ⁽⁵⁴⁾ As perguntas de investigação que guiam a presente dissertação, com base na pertinência do tema aprofundada no enquadramento teórico, são as seguintes:

P1: Qual é a tendência, ao longo de dois anos, das dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23?

P2: Quais são os principais fatores sociodemográficos que influenciam os níveis de Qualidade de Vida em mulheres com cancro de mama?

P3: Qual é a correlação entre o nível qualidade de vida global e as dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23?

P4: Qual é a correlação entre fatores sociodemográficos e as dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23?

4.2 OBJETIVOS DO ESTUDO

“O objetivo precisa exatamente o que o investigador tem intenção de realizar no seu estudo”. “É um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação do investigador.”⁽⁵⁴⁾

Tendo por base o interesse e a importância do tema da Qualidade de Vida junto dos sobreviventes de cancro de mama e, o que impacto que esta pode sofrer tendo em conta os diversos efeitos adversos associados aos tratamentos, é através de estratégias que visam o acrescento de valor em saúde que a investigação se propõe, para conhecer e aprofundar este impacto na QVRS. No presente estudo, é através da colheita de PROM's que se pretende atingir os seguintes objetivos:

Objetivos Primários:

Descrever a tendência das dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 no momento do diagnóstico e ao fim de dois anos de tratamento.

Descrever quais são os principais fatores sociodemográficos que influenciam os níveis de Qualidade de Vida em mulheres com cancro de mama.

Objetivos Secundários:

Correlacionar o nível de qualidade de vida global e as dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23.

Correlacionar os fatores sociodemográficos com as dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23

4.3 TIPO DE ESTUDO

O presente estudo adequa-se ao método de investigação quantitativa pois baseia-se num processo sistemático de colheita de dados passíveis de serem observados e quantificados. A sua principal finalidade prende-se com a contribuição para o desenvolver e validar conhecimento permitindo generalizar os resultados obtidos para outras populações. ⁽⁵⁴⁾ Deste modo, o presente estudo caracteriza-se como:

- Estudo Observacional, pois, o investigador estuda, observa e regista o evoluir da patologia, bem como os seus atributos; também avalia a forma como esta se pode relacionar com outras condições, sem ter qualquer intervenção. ⁽⁵⁵⁾
- Estudo Retrospetivo, pois, as medições são realizadas depois da doença ser diagnosticada e os dados foram recolhidos previamente à data da realização do estudo.
- Estudo Longitudinal, pois, os dados são colhidos em períodos distintos. ^(54,55)
- Estudo Descritivo-Correlacional, pois pretende-se examinar relações entre variáveis, com vista a descrever essas relações, possibilitando a descoberta de fatores ligados a um fenómeno. ⁽⁵⁴⁾

4.4 POPULAÇÃO-ALVO

A população-alvo constitui o grupo de indivíduos sobre os quais incide a pergunta e investigação e que se aplicam os resultados do estudo. Pode definir-se através de critérios de inclusão e de exclusão. ⁽⁵⁶⁾

Neste estudo a população-alvo são mulheres com mais de 29 anos com diagnóstico de cancro de mama em estádios de doença de 0 a 3, acompanhadas

numa instituição de saúde privada, durante os dois primeiros anos de tratamento recolhidos entre os anos de 2018 a 2021.

4.5 AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM.

A amostra consiste num subconjunto dos elementos da população, devendo ser representativa da população em estudo. ⁽⁴³⁾ Trata-se de uma amostra não-aleatória, pois neste caso, a probabilidade dos elementos que constituem a população serem selecionados é definida por critérios específicos do investigador e de acessibilidade dos dados, pois os dados só são válidos, tendo em conta a premissa de que os formulários foram preenchidos devidamente. ⁽⁵⁶⁾

Critérios de Inclusão ou de elegibilidade:

- Doentes com diagnóstico de cancro da mama invasivo e carcinoma ductal *in situ*
- Doentes com recidiva do cancro de mama, que já tenham iniciado o seguimento com o ICHOM
- Doentes com tratamento dirigido ao cancro da mama, tendo de passar por uma das seguintes modalidades: cirurgia, quimioterapia, radioterapia ou hormonoterapia
- Doentes acompanhadas durante toda a trajetória clínica na instituição de saúde privada em causa (são excluídos doentes parcialmente tratados em outras instituições de saúde)

Critérios de Exclusão:

- Diagnóstico de carcinoma lobular *in situ*
- Tumores raros (do tipo filóide)
- Doença Oligometastática

- Doentes com recidiva (de tumor, antes do início da aplicação do ICHOM na instituição - 2018)
- Doentes que não realizaram todo o seguimento na instituição de saúde privada em causa - foram tratados em outras instituições de saúde

4.6 MÉTODO DE COLHEITA DE DADOS

A decisão sobre os processos e instrumentos de colheita de dados devem estar em consonância com a natureza do problema de investigação, e com os objetivos do estudo, bem como com a natureza e características das variáveis selecionadas. (56) No presente estudo, a colheita de dados foi realizada através de dois questionários: o EORTC-QLQ-C30 (Anexo I) e o QLQ-BR23 (Anexo II).

Recolha dos Dados

A ferramenta de colheita de dados utilizada (questionário) foi entregue pela equipa de enfermagem e pelas AAM's (Auxiliares de Ação Médica) que trabalham no serviço de Oncologia do mesmo hospital, nos momentos integrantes e considerados no Projeto de Medição de *Outcomes* do ICHOM:

- **Momento 0, inicial ou *baseline*** - Após a comunicação do diagnóstico e imediatamente antes de iniciar o tratamento inicial (cirurgia ou tratamento oncológico).
- **Momento 1 Ano** – Questionário do Seguimento Geral e, os específicos da cirurgia, se aplicável, no contexto clínico do doente.
- **Momento 2 Anos** – Questionário do Seguimento Geral e, os específicos da cirurgia, se aplicável, no contexto clínico do doente.

Alguns dos motivos pelos quais o tamanho da amostra diminui ao longo do tempo, justificam-se facilmente pela perda do *follow up* secundário à validade de preenchimento dos questionários (tempo excedido). Outro motivo é a de, por motivos económico-financeiros (associado ao *plafond* do subsistema de saúde ou seguro individual de saúde insuficiente) a doente ver-se condicionada a optar por uma instituição de saúde pública, no SNS – Serviço Nacional de Saúde, perdendo o seu seguimento a partir de então.

Instrumento de Colheita de Dados

Os instrumentos usados para medir a QV em geral e para medir a presença de sintomatologia associada aos tratamentos realizados das entrevistadas foram os questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23. O primeiro foi validado para português no ano de 2007 ^(57,58) e o segundo instrumento foi traduzido e validado também em 2007. ^(49,57)

4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados recolhidos foram entregues à aluna de mestrado numa base de dados de Microsoft Excel. Procedeu-se à transformação da base de dados Excel para o programa de *software* IBM SPSS Statistics Versão 28.0 onde foram tratados os dados com o detalhe de cada resposta obtida, de forma isolada e depois por subgrupo, dentro de cada questionário. As variáveis de interesse também foram codificadas, de forma a ser possível a sua leitura estatística.

“Num estudo que tenha por finalidade examinar relações entre variáveis, o desenho deverá mostrar como a situação será estruturada a fim que os dados sejam colhidos com a menor contaminação possível por fatores externos que possam fornecer outras explicações que não as previstas”. ⁽⁵⁴⁾

Recorreu-se a medidas de frequência, medidas de tendência central e de dispersão (média, quartis, desvio-padrão) e caracterizou-se a amostra em estudo pelas suas características sociodemográficas (idade, nível de escolaridade e estado civil). De seguida, realizaram-se tabulações cruzadas entre os resultados dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 e as variáveis sociodemográficas. Realizaram-se gráficos de tendências para comparar os scores médios obtidos no momento baseline e após 2 anos. Analisou-se a distribuição da amostra e verificou-se que as variáveis apresentam uma distribuição não-normal, portanto, recorreu-se, ao teste de correlação de Spearman, com o objetivo de investigar quais as correlações mais significativas entre as dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 e os scores médios e qualidade de vida global obtidos na amostra em estudo.

4.8 ASPETOS ÉTICOS DA INVESTIGAÇÃO

A investigação em saúde deve reger-se por princípios básicos que visem a proteção da integridade física e psicológica das pessoas representadas na investigação. Existem princípios ou questões éticas que devem ser salvaguardadas, de acordo com a doutrina dos Direitos Humanos Fundamentais e aceites pela comunidade científica internacional. ^(56,59)

Os dados recolhidos foram obtidos através da colaboração com a equipa da Gestão de Informação Clínica e formalizando, posteriormente, um pedido de autorização prévio de acesso à base de dados à Comissão de Ética do Hospital. (Anexo III)

A conduta que edificou a realização da presente investigação baseia-se nos seguintes princípios:

- ***“Maximização dos benefícios em relação aos riscos da investigação.”*** ⁽⁵⁶⁾

Na fase de conceção e preparação do estudo, o investigador deve ter o cuidado de avaliar os riscos e os benefícios aos quais pode expor os participantes. Isto é, ter em consideração todos os benefícios e eventuais perdas que daí possam resultar. Esta interpretação deverá ser partilhada e discutida de forma aberta com os participantes, possibilitando decidir se é do interesse dos próprios participarem no estudo ou não. ⁽⁵⁴⁾ No presente estudo, o investigador fomenta a aquisição de conhecimentos no domínio estudado, com base na percepção dos próprios doentes. Nesta linha de pensamento, o facto de o indivíduo saber que a investigação em que participa contribuirá para a aquisição de conhecimentos e ajudará outros indivíduos em condições clínicas semelhantes. ⁽⁵⁴⁾

- ***“Direito à privacidade individual e ao anonimato.”*** ⁽⁵⁶⁾

A intrusão na vida pessoal de qualquer indivíduo deve ser minimizada em qualquer investigação, com vista à preservação da sua privacidade. Toda a informação considerada íntima e privada podem estar relacionadas com opiniões pessoais, atitudes e valores que o participante aceita de livre e espontânea vontade partilhar com o investigador, com a ressalva, de que as condições são conhecidas. O anonimato e a confidencialidade devem ser dados salvaguardados do início ao fim da investigação. ⁽⁵⁴⁾ Cabe ao investigador assegurar que nenhum indivíduo poderá ser identificado através das respostas individuais recolhidas ao longo de todo o projeto de investigação, desde o processo de recolha e tratamento dos dados até à sua posterior divulgação.

- **“Avaliação prévia por uma Comissão de Ética.”** ⁽⁵⁶⁾

O parecer e conselho são ações fundamentais para assegurar a consciência moral do investigador. O investigador ao pressupor esta avaliação, inicialmente é submetido ao preenchimento de um formulário detalhado, que incide sobre o objeto de investigação e inclui todos os aspetos que dizem respeito à esfera da ética. Outras características como como o método de amostragem, os critérios de inclusão, método de colheita de dados, são tidos em conta para este fim. ⁽⁵⁶⁾

Parte III

Resultados do Estudo e Conclusão

5 - RESULTADOS

Neste capítulo, serão apresentados os resultados obtidos através da análise estatística dos dados recolhidos pelos questionários realizados. A análise estatística foi efetuada com recurso ao programa IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 28.0.1.1.

5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA

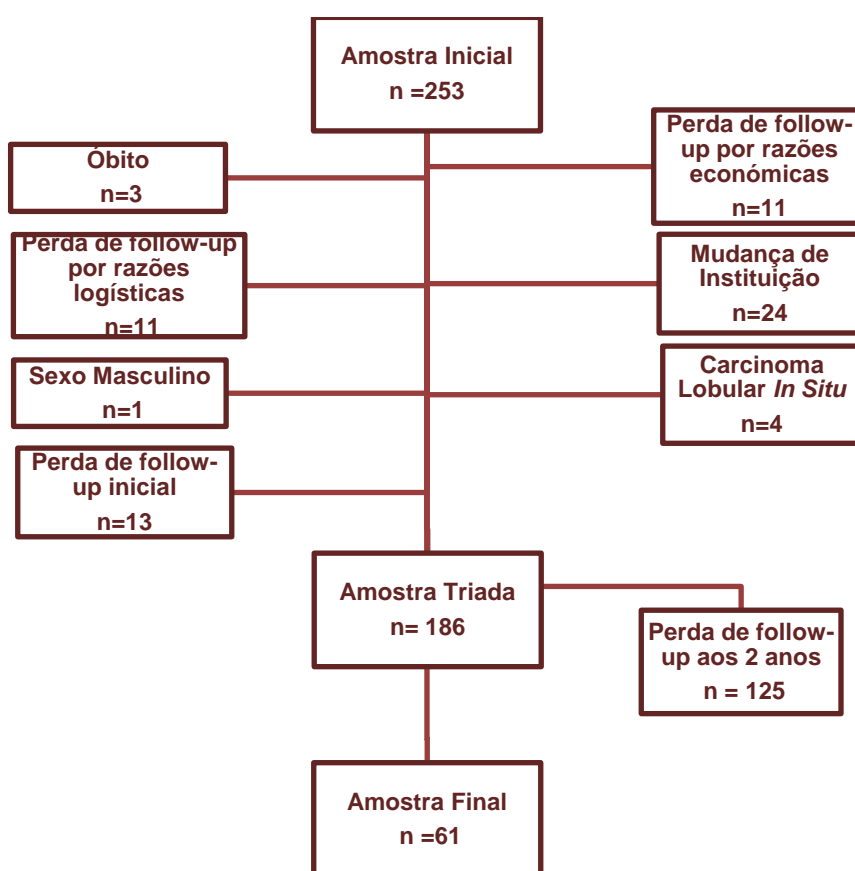


Gráfico 2. Flow-chart do processo de amostragem.

A amostra inicial é constituída por 253 indivíduos (n=253). Ocorreram 11 perdas de follow-up devido a razões económicas/financeiras; 11 perdas de follow-up devido a razões logísticas (maioritariamente geográficas onde os

indivíduos sentiram necessidade de serem acompanhados numa instituição mais próxima do seu local de residência); 13 perdas de follow-up inicial onde verificou-se que os indivíduos não responderam aos questionários no momento baseline; 4 casos de carcinoma lobular *in situ*, 3 óbitos no decorrer do follow-up e 1 indivíduo excluído por ser do sexo masculino. Após triagem da amostra e aplicação dos critérios de exclusão chegou-se ao total de n=186 indivíduos que cumpriram os critérios de inclusão. Deste número, verificou-se que em 125 ocorreu uma perda de follow-up aos 2 anos, ou seja, indivíduos que não responderam aos questionários nesse momento do acompanhamento e, por isso, foram excluídos da amostra final que totaliza n = 61.

Idade (categorizada)		
	n	%
≤ 65 anos	27	44,3
> 65 anos	34	55,7
Total	61	100,00

Tabela 2. Distribuição da amostra por idade (categorizada).

Idade (em anos)		
Média	66,54	
Mediana	68	
Desvio-padrão	12,55	
Percentis	25	55
	50	68
	75	75

Tabela 3. Estatística da descritiva da variável idade.

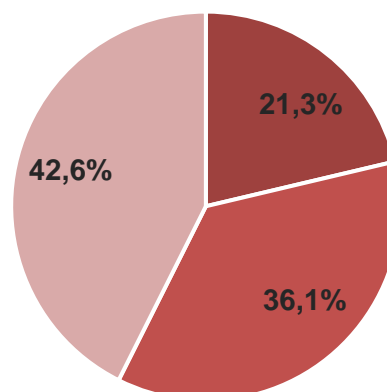
A amostra é maioritariamente constituída por mulheres com mais de 65 anos (55,7% da amostra) sendo, portanto, o grupo mais representativo. A média de idades da amostra é de 66,54 anos com uma mediana de 68 anos com um desvio-padrão de 12,55 anos. O percentil 25 é de 55 anos e o percentil 75 de 75 anos o que significa que 25% da amostra possui mais de 75 anos.

Coabitação		
	n	%
Vive Só	10	16,4
Vive acompanhada	51	83,6
Total	61	100,0

Tabela 4. Distribuição da amostra por coabitação.

Relativamente à variável da coabitação, o grupo mais representativo são das mulheres que vivem acompanhadas que constituem 83,6% da amostra. 16,4% da amostra afirma viver só.

Escolaridade		
	n	%
Ensino Básico ou inferior	13	21,3
Ensino Secundário	22	36,1
Ensino Superior	26	42,6
Total	61	100,0



■ Básico ou inferior ■ Secundário ■ Superior

Tabela 5. Distribuição da amostra por escolaridade.

Gráfico 3. Distribuição da amostra por escolaridade.

No que diz respeito à escolaridade, 42,6% da amostra concluiu o ensino superior; 36,1% concluiu o ensino secundário; 21,3% concluiu o ensino básico ou inferior.

5.2 TENDÊNCIAS DAS DIMENSÕES DE QUALIDADE DE VIDA

Procedeu-se à comparação dos scores médios do questionário EORTC QLQ-C30 nos momentos baseline e 2 anos assim como a descrição do aumento percentual das médias dos scores neste período. Por fim, realizou-se Teste de Wilcoxon para amostras dependentes com o objetivo de verificar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos scores obtidas nos dois momentos. (tabela 6)

O score médio da Qualidade de Vida Global no momento baseline é de $\bar{x} = 62,99$. Após 2 anos, apresenta um aumento percentual de +5,62% ($\bar{x} = 66,53$). Porém, não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os scores médios obtidos no momento baseline e após 2 anos da Função Emocional e dos sintomas da Dor e Obstipação. A Função Emocional apresentou um aumento percentual de +15,14% ao longo dos dois anos de acompanhamento passando de um score médio de $\bar{x} = 70,00$ no momento baseline para $\bar{x} = 80,60$ após 2 anos ($p < 0,001$). O sintoma da Dor apresentou um aumento percentual de + 66,74% passando de um score médio de $\bar{x} = 12,78$ no momento baseline para $\bar{x} = 21,31$ após 2 anos ($p = 0,012$) o que indica que, em média, a dor está mais presente nas mulheres que compõem a amostra após 2 anos do que no momento baseline. O sintoma de Obstipação apresentou uma diminuição percentual de -59,74% ao longo dos dois anos passando de um score médio de $\bar{x} = 12,22$ no momento baseline para $\bar{x} = 4,92$ após 2 anos ($p = 0,013$).

Não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre os scores médios das restantes dimensões deste questionário.

EORTC QLQ-C30	\bar{x} Baseline	\bar{x} 2 Anos	Diferença %	p
Qualidade de Vida Global	62,99	66,53	+5,62%	ns
Escala Funcional				
Função Física	85,11	84,26	- 0,99%	ns
Função de Desempenho	83,33	83,06	- 0,32%	ns
Função Emocional	70,00	80,60	+ 15,14%	< 0,001
Função Cognitiva	85,14	83,06	- 2,44%	ns
Função Social	86,30	82,51	- 4,40%	ns
Escala de Sintomas				
Fadiga	16,57	20,03	+ 20,88%	ns
Náuseas e Vômitos	2,50	2,19	- 12,40%	ns
Dor	12,78	21,31	+ 66,74%	0,012
Dispneia	6,11	4,92	- 19,48%	ns
Insónia	27,22	18,03	- 33,76%	ns
Perda de Apetite	9,44	5,46	- 42,16%	ns
Obstipação	12,22	4,92	- 59,74%	0,013
Diarreia	5,00	3,28	- 34,4%	ns
Dificuldades Financeiras	11,11	8,74	- 21,33%	ns

Tabela 6. EORTC QLQ-C30: comparação dos scores médios, diferença percentual e significância estatística (Teste de Wilcoxon)

Os scores médios das dimensões que compõem a escala funcional apresentaram oscilações percentuais inferiores a 5% ao longo dos dois anos de acompanhamento, excluindo a Função Emocional descrita anteriormente. Relativamente à escala de Sintomas, apesar da ausência de diferenças estatisticamente significativas, destaca-se a Fadiga com um aumento percentual de 20,88%, o que indica que este sintoma está, em média, mais presente após 2 anos de acompanhamento do que no momento baseline. Destacam-se, também: a Insónia com uma diminuição percentual de -33,76%; a Perda de Apetite com uma diminuição percentual de -42,16% e a Diarreia com uma diminuição percentual de -34,4% o que é indicativo que estes sintomas se encontram menos presentes após dois anos de acompanhamento do que no momento baseline. (Tabela 6)

EORTC QLQ-BR23	\bar{x} Baseline	\bar{x} 2 Anos	Diferença %	P
Escala Funcional				
Imagem Corporal	93,10	83,03	- 10,82%	0,046
Perspetivas Futuras	43,33	54,60	+ 26,01%	0,022
Função Sexual	15,20	11,86	- 21,98%	ns
Satisfação Sexual	34,72	31,67	- 8,78%	ns
Escala de Sintomas				
Ef. Sec. da Terapia	10,61	12,83	+ 20,92%	ns
Incómodo p/ Perda Cabelo	11,01	15,05	+ 36,69%	ns
Sintomas no Braço	7,91	19,96	+ 152,34%	< 0,001
Sintomas na Mama	17,24	12,93	- 25,00%	ns

Tabela 7. EORTC QLQ-BR23: comparação dos scores médios, diferença percentual e significância estatística (Teste de Wilcoxon)

Procedeu-se, posteriormente, à comparação dos scores médios do questionário EORTC QLQ-BR23 nos momentos baseline e 2 anos assim como a descrição do aumento percentual das médias dos scores neste período. Por fim, realizou-se Teste de Wilcoxon para amostras dependentes com o objetivo de verificar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos scores obtidas nos dois momentos. (tabela 7)

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os *scores* médios da Imagem Corporal, das Perspetivas Futuras e dos Sintomas no Braço. A Imagem corporal apresentou um score médio no momento de baseline de $\bar{x} = 93,1$. Ao longo dos dois anos de acompanhamento, sofreu uma diminuição percentual de -10,82% apresentando um score médio de $\bar{x} = 83,03$ ao fim de dois anos ($p=0,046$). A dimensão Perspetivas Futuras apresentou um aumento percentual de 26,01% ao longo dos dois anos de acompanhamento passando de um score médio de $\bar{x} = 43,33$ no momento baseline para $\bar{x} = 54,60$ ao fim de dois anos. ($p=0,022$). Os Sintomas no Braço apresentaram o maior aumento percentual de todas as variáveis estudadas: +152,34% passando de um score médio de $\bar{x} = 7,91$ no momento baseline para $\bar{x} = 19,96$ após 2 anos ($p < 0,001$) o que indica que a presença de sintomas no braço é mais prevalente após 2 anos de acompanhamento do que no momento baseline.

Não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre os scores médios das restantes dimensões deste questionário. Destacam-se, porém, a Função Sexual com uma diminuição percentual de -21,98% ao fim de dois anos; o Incómodo por Perda de Cabelo com um aumento percentual de 36,69% e os Sintomas na Mama com uma diminuição percentual de -25%.

5.3 FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E QUALIDADE DE VIDA

Colocando o foco no score médio de Qualidade de Vida Global do questionário EORTC QLQ-C30, realizou-se um estudo de comparação entre este e as diversas variáveis sociodemográficas em estudo. Foram efetuados

gráficos de tendência de scores médios e o teste não-paramétrico de Mann-Whitney para a comparação de médias de amostras independentes. Para tal, foi necessário realizar a transformação da variável sociodemográfica escolaridade da seguinte forma:

“Escolaridade”	“Ensino Superior”
Ens. Básico ou Inferior	<i>Não</i>
Ens. Secundário	<i>Não</i>
Ens. Superior	<i>Sim</i>

Tabela 8. Transformação da variável escolaridade.

Qualidade de vida em função da idade.

Optou-se pela categorização da amostra, em função da idade, em dois grupos: menores ou igual a 65 anos e maiores de 65 anos foi realizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney para a comparação de médias entre o score médio das escalas e dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 no momento baseline e ao fim de dois anos e os grupos categorizados em função da idade.

Procedeu-se à comparação dos scores médios do questionário EORTC QLQ-C30 em função da idade categorizada. (tabelas 9 e 10)

EORTC QLQ-C30	≤ 65 anos x̄ baseline	> 65 anos x̄ baseline	p
Qualidade de Vida Global	67,59	59,12	<i>ns</i>
Escala Funcional			
Função Física	92,35	79,19	0,047
Função de Desempenho	87,65	79,80	<i>ns</i>
Função Emocional	68,52	71,21	<i>ns</i>
Função Cognitiva	85,49	84,85	<i>ns</i>
Função Social	88,68	84,34	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Fadiga	12,96	19,53	<i>ns</i>
Náuseas e Vômitos	3,70	1,52	<i>ns</i>
Dor	9,26	15,66	<i>ns</i>
Dispneia	8,64	4,04	<i>ns</i>
Insónia	22,22	31,31	<i>ns</i>
Perda de Apetite	7,41	11,11	<i>ns</i>
Obstipação	9,88	14,14	<i>ns</i>
Diarreia	2,47	7,07	<i>ns</i>
Dificuldades Financeiras	7,41	14,14	<i>ns</i>

Tabela 9. EORTC QLQ-C30: comparação de scores médios no momento baseline em função da idade (categorizada)

EORTC QLQ-C30	≤ 65 anos x̄ 2 anos	> 65 anos x̄ 2anos	p
Qualidade de Vida Global	75,00	59,80	0,026
Escala Funcional			
Função Física	90,86	79,02	<i>ns</i>
Função de Desempenho	87,04	79,90	<i>ns</i>
Função Emocional	83,03	78,68	<i>ns</i>
Função Cognitiva	85,19	81,37	<i>ns</i>
Função Social	87,65	78,43	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Fadiga	17,27	22,22	<i>ns</i>
Náuseas e Vômitos	1,85	2,45	<i>ns</i>
Dor	17,28	24,51	<i>ns</i>
Dispneia	2,47	6,86	<i>ns</i>
Insónia	22,22	14,71	<i>ns</i>
Perda de Apetite	1,23	8,82	<i>ns</i>
Obstipação	1,23	7,84	<i>ns</i>
Diarreia	0,00	5,88	<i>ns</i>
Dificuldades Financeiras	4,94	11,76	<i>ns</i>

Tabela 10. EORTC QLQ-C30: comparação de scores médios após 2 anos em função da idade (categorizada)

No momento baseline, verifica-se a existência de uma diferença estatisticamente significativa entre os scores médios obtidos por ambos os grupos e a Função Física ($p=0,047$). O grupo das mulheres com menos de 65 anos possui um score médio mais elevado do que o grupo das mulheres com mais de 65 anos.

Após 2 anos, verifica-se apenas a existência de uma diferença estatisticamente significativa entre os scores médios obtidos por ambos os grupos relativamente à Qualidade de Vida Global ($p=0,026$). O grupo das mulheres com menos de 65 anos apresenta um nível de Qualidade de Vida Global mais elevado do que o grupo das mulheres com mais de 65 anos.

Apesar das restantes dimensões não apresentarem diferenças estatisticamente significativas, sublinha-se o facto de o grupo das mulheres com mais de 65 anos apresentar, em média, scores inferiores ao grupo das mulheres com menos de 65 anos em todas as dimensões da escala funcional. Relativamente à escala de sintomas, o grupo das mulheres com mais de 65 anos apresenta, em média, scores médios de sintomatologia superiores ao grupo das mulheres com menos de 65 anos com a única exceção do sintoma Insónia.

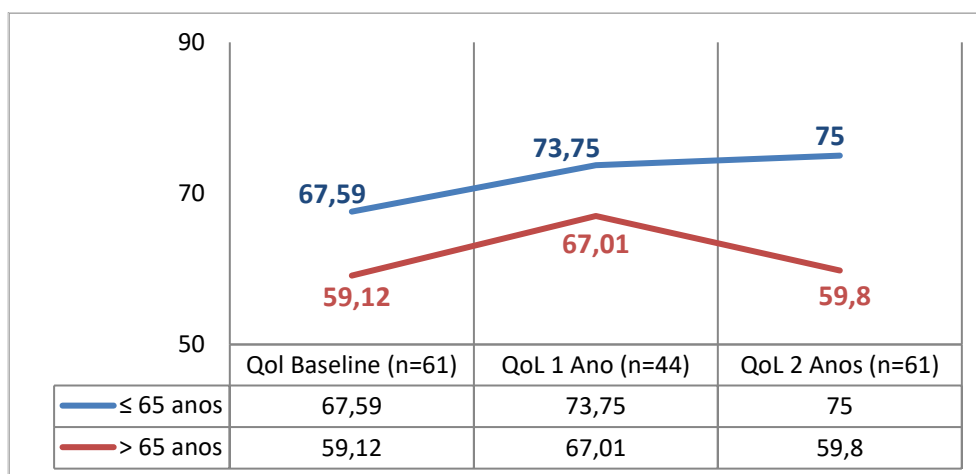


Gráfico 4. Tendência dos scores médios de Qualidade de Vida Global em função da idade (categorizada)

Relativamente à tendência dos scores médios da Qualidade de Vida Global em função da idade (categorizada), verifica-se que no grupo das mulheres com menos de 65 anos predomina uma tendência crescente em todos os momentos de avaliação. Por outro lado, o grupo das mulheres com mais de 65 anos apresenta um aumento do score médio após 1 ano e um decréscimo após 2 anos.

Procedeu-se à comparação dos scores médios do questionário EORTC QLQ-BR23 em função da idade categorizada. (tabelas 11 e 12)

EORTC QLQ-BR23	≤ 65 anos x̄ baseline	> 65 anos x̄ baseline	p
Escala Funcional			
Imagem Corporal	93,27	92,97	<i>ns</i>
Perspectivas Futuras	35,80	49,50	0,059
Função Sexual	23,08	8,60	0,009
Satisfação Sexual	46,67	14,81	0,003
Escala de Sintomas			
Ef. Sec. da Terapia	11,05	10,27	<i>ns</i>
Incómodo p/ Perda Cabelo	10,26	11,91	<i>ns</i>
Sintomas no Braço	6,58	9,03	<i>ns</i>
Sintomas na Mama	12,82	20,83	<i>ns</i>

Tabela 11. EORTC QLQ-BR23: comparação de scores médios no momento baseline em função da idade (categorizada)

EORTC QLQ-BR23	≤ 65 anos x̄ 2 anos	> 65 anos x̄ 2anos	p
Escala Funcional			
Imagem Corporal	83,33	82,78	<i>ns</i>
Perspetivas Futuras	51,85	56,99	<i>ns</i>
Função Sexual	19,75	5,21	0,001
Satisfação Sexual	38,89	20,83	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Ef. Sec. da Terapia	12,70	12,95	<i>ns</i>
Incómodo p/ Perda Cabelo	17,95	10,85	<i>ns</i>
Sintomas no Braço	13,99	25,00	<i>ns</i>
Sintomas na Mama	13,27	12,63	<i>ns</i>

Tabela 12. EORTC QLQ-BR23: comparação de scores médios após 2 anos em função da idade (categorizada)

No momento baseline, verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os scores médios das variáveis Função Sexual ($p=0,009$) e Satisfação Sexual ($p=0,003$). O grupo das mulheres com menos de 65 anos apresenta, em média, scores superiores relativamente a estas variáveis. Sublinha-se a variável Perspetivas Futuras ($p=0,059$), que apresentou um valor-p muito próximo do valor de corte do presente estudo (IC=95%) em que o grupo das mulheres com mais de 65 anos apresenta, em média, scores mais elevados que o outro grupo.

Após 2 anos, verifica-se que existe apenas uma diferença estatisticamente significativo entre os scores médios da Função Sexual em função da idade

($p=0,001$). O grupo das mulheres com menos de 65 anos apresenta um maior nível de função sexual mantida do que o outro grupo.

Não foram identificadas outras diferenças estatisticamente significativas relativamente às restantes dimensões. Apesar disso, verifica-se que o grupo das mulheres com mais de 65 anos apresenta, em média, scores médios mais elevados de Perspetivas Futuras. Por outro lado, o grupo das mulheres com menos de 65 anos apresenta, em média, scores médios mais elevados relativamente ao Incómodo por Perda de Cabelo e Sintomas na Mama.

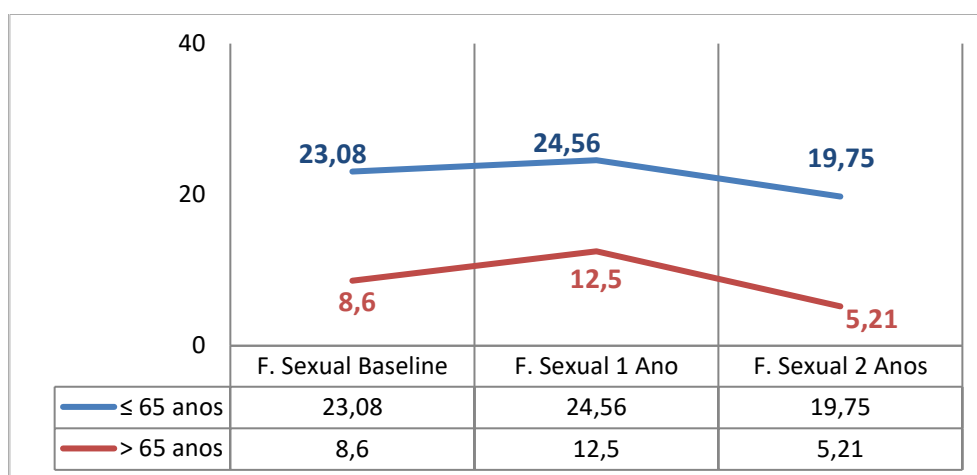


Gráfico 5. Tendência dos scores médios de Função Sexual em função da idade (categorizada).

Relativamente à tendência da Função Sexual, verifica-se que, em ambos os grupos, existe um aumento do score médio após 1 ano ($\bar{x} = 24,56$ e $\bar{x} = 12,5$) e um decréscimo após 2 anos. O grupo das mulheres com menos de 65 anos apresenta scores médios mais elevados em todos os momentos de avaliação.

Qualidade de vida em função da Coabitação.

A amostra foi categorizada em dois grupos relativamente à coabitação: “Vive Só” e “Vive Acompanhada”. Não foi aprofundado o tipo de coabitação (conjugue, amigos, outros familiares) no questionário sociodemográfico. Foi realizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney para a comparação de médias entre o score médio das escalas e dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 no momento baseline e ao fim de dois anos e os grupos categorizados em função da coabitação.

Procedeu-se à comparação dos scores médios dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 em função da variável de coabitação. (Anexo IV)

Não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos relativamente a nenhuma dimensão dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 ($p > 0,05$).

Qualidade de vida em função da Escolaridade.

Procedeu-se à transformação da variável escolaridade (tabela 8). A amostra foi categorizada em dois grupos em função da escolaridade: “Sem Ensino Superior” e “Com Ensino Superior”. Foi realizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney para a comparação de médias entre o score médio das escalas e dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 ao fim de dois anos e os grupos categorizados em função da escolaridade.

Procedeu-se à comparação dos scores médios dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 em função da variável de escolaridade transformada. (Anexo V)

Não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos relativamente a nenhuma dimensão dos questionários EORTC QLQ-C30 e do EORTC QLQ-BR23 ($p > 0,05$).

5.4 CORRELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E DIMENSÕES EORTC QLQ-C30/BR23

Com o objetivo de analisar a relação de cada uma das dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 com o nível de Qualidade de Vida da amostra em estudo, procedeu-se a uma análise de correlação entre os scores médios das diferentes dimensões que compõem o estudo e o score médio de Qualidade de Vida Global da amostra em estudo. Optou-se pela realização do Teste de Correlação de Spearman uma vez que a amostra em estudo apresenta uma distribuição não-normal em todas as variáveis.

As correlações entre os scores médios de Qualidade de Vida e as diferentes dimensões dos questionários foram realizadas da seguinte forma:

Estudo de Correlação de Spearman		
Qualidade de Vida Momento Baseline	corr.	<i>Dimensões EORTC QLQ-C30/QLQ-BR23 Momento Baseline</i>
Qualidade de Vida Após 2 Anos	corr.	<i>Dimensões EORTC QLQ-C30/QLQ-BR23 Após 2 Anos</i>

Tabela 13. Diagrama relativo ao estudo de correlação das dimensões de qualidade de vida.

Realizou-se, também, o teste de Correlação de Spearman entre a variável idade (não categorizada), o score médio de Qualidade de Vida Global nos momentos Baseline a Após 2 Anos uma vez que foram identificadas diferenças estatísticas significativas entre a variável idade (categorizada) e o score médio de Qualidade de Vida Global da amostra. Foram apenas considerados valores de significância

de $p < 0,05$ para um intervalo de confiança de 95%. Os valores apresentados nas Tabelas 14 e 15 dizem ao respeito ao coeficiente de correlação de Spearman.

Qualidade de vida & Dimensões EORTC QLQ-C30.

Procedeu-se à realização do teste de correlação de Spearman entre as diferentes dimensões que compõem o questionário EORTC QLQ-C30 e a variável Qualidade de Vida Global da amostra nos momentos Baseline e Após 2 anos. (tabela 14)

No momento Baseline, verifica-se a existência de correlações positivas entre o score de Qualidade de Vida Global e as seguintes funções: Função Cognitiva e Função Social e a existência de correlações negativas entre o score de Qualidade de Vida Global e os seguintes sintomas: Fadiga e Dor. ($p < 0,05$)

No momento 2 Anos, verifica-se um aumento do número de correlações. Verifica-se a existência de correlações positivas entre a Qualidade de Vida Global e todas as funções da Escala Funcional: Física, de Desempenho, Emocional, Cognitiva e Social. Por outro lado, verifica-se a existência de correlações negativas entre a Qualidade de Vida Global e os sintomas: Fadiga, Dor, Dispneia, Insónia, Perda de Apetite, Obstipação e Dificuldades Financeiras. ($p < 0,05$)

Em ambos os momentos, para a amostra em estudo, não foi identificada a existência de qualquer correlação entre Qualidade de Vida Global e os sintomas Náuseas & Vômitos e Diarreia. ($p > 0,05$)

EORTC QLQ-C30	Baseline	Após 2 Anos
Qualidade de Vida Global (QoL)	<i>n/a</i>	<i>n/a</i>
Escala Funcional		
QoL - Função Física	<i>ns</i>	0,525
QoL - Função de Desempenho	<i>ns</i>	0,486
QoL - Função Emocional	<i>ns</i>	0,492
QoL - Função Cognitiva	0,306	0,371
QoL - Função Social	0,279	0,530
Escala de Sintomas		
QoL - Fadiga	- 0,449	- 0,584
QoL - Náuseas e Vômitos	<i>ns</i>	<i>ns</i>
QoL - Dor	- 0,378	- 0,610
QoL - Dispneia	<i>ns</i>	- 0,338
QoL - Insónia	<i>ns</i>	- 0,292
QoL - Perda de Appetite	<i>ns</i>	- 0,463
QoL - Obstipação	<i>ns</i>	- 0,367
QoL - Diarreia	<i>ns</i>	<i>ns</i>
QoL - Dificuldades Financeiras	<i>ns</i>	- 0,596

Tabela 14. EORTC QLQ-C30: Teste de Correlação de Spearman dos determinantes de Qualidade de Vida.

Qualidade de vida & Dimensões EORTC QLQ-BR23.

Procedeu-se à realização do teste de correlação de Spearman entre as diferentes dimensões que compõem o questionário EORTC QLQ-BR23 e a variável Qualidade de Vida Global da amostra nos momentos Baseline e Após 2 anos. (tabela 15)

No momento Baseline, verifica-se a existência de correlações positivas entre a Qualidade de Vida Global e as funções: Imagem Corporal, Perspectivas Futuras e Função Sexual. Verifica-se, também, uma correlação negativa entre a Qualidade de Vida Global e os Efeitos Secundários da Terapia. ($p < 0,05$).

No momento 2 Anos, verificam-se as mesmas correlações positivas com a Qualidade de Vida Global: Imagem Corporal, Perspetivas Futuras e Função Sexual. Por outro lado, verifica-se a existência de correlações negativas com os sintomas: Efeitos Secundários da Terapia, Sintomas no Braço e Sintomas na Mama. ($p < 0,05$)

Em ambos os momentos, para a amostra em estudo, não foi verificada a existência de qualquer correlação entre Qualidade de Vida Global e a função Satisfação Sexual e Sintomas na Mama. ($p > 0,05$)

EORTC QLQ-BR23	Baseline	Após 2 Anos
Escala Funcional		
QoL - Imagem Corporal	0,311	0,285
QoL - Perspetivas Futuras	0,308	0,261
QoL - Função Sexual	0,429	0,285
QoL - Satisfação Sexual	ns	ns
Escala de Sintomas		
QoL - Ef. Sec. da Terapia	- 0,285	- 0,380
QoL - Incômodo p/ Perda Cabelo	ns	ns
QoL - Sintomas no Braço	ns	- 0,495
QoL - Sintomas na Mama	ns	- 0,276

Tabela 15. EORTC QLQ-BR23: Teste de Correlação de Spearman dos determinantes de Qualidade de Vida.

5.5 CORRELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E IDADE

Procedeu-se à realização do teste de correlação de Spearman entre a Idade não-categorizada e as diferentes dimensões que compõem o questionário EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23, incluindo a Qualidade de Vida Global, nos momentos Baseline e 2 anos, uma vez que foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a variável idade categorizada e o score médio de Qualidade de Vida Global após 2 anos da amostra em estudo. Procura-se, assim, determinar a existência de correlações entre a idade e os diferentes determinantes que compõem os questionários em estudo. Os valores apresentados nas Tabelas 16 e 17 dizem ao respeito ao coeficiente de correlação de Spearman.

A Idade como determinante da Qualidade de Vida.

Procedeu-se à realização do teste de Correlação de Spearman entre as dimensões do questionário EORTC QLQ-C30 e variável Idade não categorizada (tabela 16).

No momento Baseline, verifica-se apenas a existência de uma correlação negativa entre a Função Física e a Idade. ($p < 0,05$).

No momento 2 Anos, verifica-se a existência de uma correlação negativa entre a Qualidade de Vida Global e a Idade e duas correlações positivas entre os sintomas Perda de Apetite e Dificuldades Financeiras com a Idade. ($p < 0,05$)

EORTC QLQ-C30	Baseline	Após 2 Anos
Qualidade de Vida Global	<i>ns</i>	- 0,328
Escala Funcional		
Idade - Função Física	- 0,321	<i>ns</i>
Idade - Função de Desempenho	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Função Emocional	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Função Cognitiva	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Função Social	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Escala de Sintomas		
Idade - Fadiga	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Náuseas e Vômitos	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Dor	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Dispneia	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Insônia	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Perda de Appetite	<i>ns</i>	0,259
Idade - Obstipação	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Diarreia	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Dificuldades Financeiras	<i>ns</i>	0,285

Tabela 16. EORTC QLQ-C30 Teste de Correlação de Spearman entre determinantes de Qualidade de Vida e Idade (não categorizada).

Procedeu-se à realização do teste de Correlação de Spearman entre as dimensões do questionário EORTC QLQ-BR23 e variável Idade não categorizada (tabela 17).

No momento Baseline, verifica-se a existência de uma correlação positiva entre a Idade e as variáveis Perspetivas Futuras e Sintomas no Braço. Verifica-se a existência de uma correlação negativa entre a variável Idade e as variáveis Função Sexual e Satisfação Sexual. ($p < 0,05$)

No momento 2 anos, apenas foi identificada uma correlação negativa entre a variável Função Sexual e a Idade. ($p < 0,05$)

EORTC QLQ-BR23	Baseline	Após 2 Anos
Escala Funcional		
Idade - Imagem Corporal	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Perspetivas Futuras	0,347	<i>ns</i>
Idade - Função Sexual	- 0,427	- 0,533
Idade - Satisfação Sexual	- 0,543	<i>ns</i>
Escala de Sintomas		
Idade - Ef. Sec. da Terapia	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Incómodo p/ Perda Cabelo	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Idade - Sintomas no Braço	0,257	<i>ns</i>
Idade - Sintomas na Mama	<i>ns</i>	<i>ns</i>

Tabela 17. EORTC QLQ-BR23. Teste de Correlação de Spearman entre determinantes de Qualidade de Vida e Idade (não categorizada).

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os objetivos primários desta dissertação são descrever a tendência das dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 no momento do diagnóstico e ao fim de dois anos de tratamento e descrever quais são os principais fatores sociodemográficos que influenciam os níveis de Qualidade de Vida em mulheres com cancro de mama e, simultaneamente como objetivos secundários, correlacionar o nível de qualidade de vida global e as dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23 e correlacionar os fatores sociodemográficos com as dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-BR23.

Caracterização Demográfica da Amostra.

A amostra é constituída por 61 mulheres com uma média de idades de 66,54 anos e mediana de 68 anos com um desvio-padrão de 12,55 anos. A média de idade da amostra é ligeiramente superior à média de idades das amostras de outros estudos que abordam a temática da qualidade de vida e cancro de mama ^(31,32,33) A idade foi categorizada em dois grupos: adulto (até 65 anos de idade) que constitui 44,3% da amostra e idoso (mais de 65 anos de idade) que constitui 55,7% da amostra.

Foi explorada a variável Coabitação da amostra. 16,4% da amostra refere viver só e 83,6% vive acompanhada. A distribuição desta variável assemelha-se à distribuição encontrada em estudos semelhantes realizados na Europa ⁽³³⁾, em África ⁽³²⁾ e na Ásia. ⁽³¹⁾

Relativamente à escolaridade, verifica-se que 42,6% da amostra concluiu o Ensino Superior, 36,1% o Ensino Secundário e 21,3% o Ensino Básico ou níveis inferiores. Comparando esta variável com os resultados de outros estudos que abordaram a temática da qualidade de vida e cancro de mama em Portugal,

verifica-se que esta amostra possui uma maior percentagem de mulheres que concluíram o ensino superior. ^(35,36)

Qualidade de Vida no cancro de mama.

O score médio de qualidade de vida global no momento baseline é de 62,99. Este valor vai ao encontro dos resultados de outros estudos realizados a nível global ⁽⁴²⁾ e nacional ^(35,36) que consideram valores acima de 60 como sendo satisfatórios.

Após 2 anos, verifica-se um aumento percentual de 5,62% do score médio de qualidade de vida global com um valor de 66,53. Embora não tenha sido encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre os valores no momento baseline e após 2 anos através do Teste de Wilcoxon ($p > 0,05$), é possível concluir que, de forma geral, a qualidade de vida global das mulheres ao longo do processo terapêutico destes dois anos após o diagnóstico e início dos tratamentos não piorou nem melhorou significativamente. Diversos estudos que realizaram comparações do score de qualidade de vida global relacionada com o cancro de mama em momentos distintos do processo terapêutico apresentaram resultados distintos no que diz respeito à evolução desta variável ao longo do tempo. Vários estudos demonstraram uma persistência de médias de scores de qualidade de vida global consideradas baixas ao longo de períodos de follow-up de 3 meses ⁽²³⁾, 18 meses ⁽³⁰⁾ e de 3 anos ⁽³⁷⁾ contrastando com outros estudos que demonstraram uma melhoria significativa destes valores ao após 1 ano ^(32,33).

A razão pela multitude de resultados distintos encontrados em estudos que abordam esta temática prende-se com a complexa interação entre a qualidade de vida e os seus múltiplos determinantes. ⁽³⁰⁾ Deste modo, é possível afirmar que a qualidade de vida em utentes com cancro de mama é influenciada por múltiplos determinantes transversais a todos os domínios do ser humano: domínio físico, mental e social. ⁽²³⁾ Através dos questionários EORTC QLQ-C30

e EORTC QLQ-BR23, é possível realizar a medição de alguns desses determinantes.

Na seguinte discussão, optou-se por contemplar apenas os resultados obtidos no momento baseline em detrimento dos resultados obtidos após 2 anos de acompanhamento com o objetivo de minimizar a influência do processo terapêutico sobre as variáveis em estudo.

Dimensões da Qualidade de Vida no cancro de mama: EORTC QLQ-C30

A obtenção de um score elevado nas dimensões da escala funcional EORTC QLQ-C30 significa um melhor nível de função. Por outro lado, um score baixo indica comprometimento dessa função. Pelo contrário, a obtenção de um resultado elevado nas dimensões da escala de sintomatologia EORTC QLQ-C30 indicam uma maior presença de determinado sintoma.

Verificou-se que as dimensões com maior score médio dizem respeito à Função Física, Função Cognitiva e Função Social. Por outro lado, as dimensões com menor score médio foram as Funções Emocional e de Desempenho. No que diz respeito à escala de sintomatologia do questionário EORTC QLQ-C30, as dimensões Fadiga e Insónia obtiveram os scores médios mais elevados. Estes resultados assemelham-se a resultados encontrados em outros estudos realizados em Portugal. ^(35,36)

A Função Emocional está intimamente relacionada com o que as pessoas sentem. Diversos estudos sublinham a importância que a Função Emocional possui nas primeiras etapas do diagnóstico e consequente processo terapêutico. ^(30,34) É uma etapa exigente a nível emocional em que as pessoas são confrontadas a lidar com sentimentos de ansiedade, angústia, medo, tristeza, choque e receio do futuro e, portanto, a Função Emocional assume um papel extremamente relevante que influencia a qualidade de vida das mesmas. ⁽²⁴⁾

A Função de Desempenho diz respeito aos diversos papéis que constituem a identidade da pessoa no seu quotidiano: papel de filha, de mãe, de amiga, de trabalhadora, de esposa. Um diagnóstico de cancro inevitavelmente surge como algo inesperado e que pode abalar os alicerces da identidade da pessoa. As principais causas apontadas para um score baixo desta função estão intimamente relacionadas com a função emocional e com a função social da pessoa.⁽³⁴⁾

A fadiga é um sintoma muito presente nas utentes com cancro de mama. Para além de comprometer a função física e de desempenho, influencia negativamente, também, a função emocional e social. Sabe-se que a presença deste sintoma pode catalisar, de igual modo, outras variáveis como a insónia, a ansiedade, a depressão e a angústia e, conseqüentemente, influenciar de forma muito negativa a qualidade de vida das pessoas.⁽³⁹⁾

A insónia constitui, também, um dos sintomas mais prevalentes em utentes com cancro de mama. As principais causas apontadas para a presença de insónia e, conseqüente perda da qualidade do sono, estão relacionadas com o distress psicológico associado ao diagnóstico de cancro. A insónia é associada a diversos efeitos psicológicos e fisiológicos que influenciam negativamente a qualidade de vida: a fadiga, distúrbios de humor e função emocional.⁽³⁰⁾

Tendência das dimensões da Qualidade de Vida no cancro de mama: EORTC QLQ-C30.

A qualidade de vida no cancro de mama não é inerte. A sua rede de interações complexas com os seus inúmeros determinantes altera-se ao longo do tempo. Como tal, procurou-se descrever a tendência das dimensões dos dois questionários em estudo ao fim de dois anos de acompanhamento de forma a complementar a compreensão da influência destes determinantes na qualidade de vida das pessoas com cancro de mama.

Com recurso ao Teste de Wilcoxon, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quando comparados os resultados obtidos no momento baseline e após 2 anos.

Na escala funcional do questionário EORTC QLQ-C30, encontrou-se uma diferença estatisticamente significativa entre os scores médios da dimensão Função Emocional ($p > 0,001$). Após 2 anos, este score médio sofreu um aumento percentual de 15,14% o que significa que as mulheres sentiram uma melhoria significativa da sua função emocional 2 anos após o momento de diagnóstico. Esta tendência difere da tendência encontrada em diversos estudos com a mesma temática: a função emocional tende a deteriorar-se nos meses/anos que compõem o processo terapêutico. As principais causas apontadas estão relacionadas com efeitos secundários do processo terapêutico que permanecem, nomeadamente, náusea, fadiga e perda de cabelo, assim como apoio social/familiar insuficiente ^(30,37) o que se reflete, invariavelmente, num decréscimo da qualidade de vida destas pessoas. Por outro lado, um estudo obteve resultados favoráveis relativamente à Função Emocional após um ano de acompanhamento e, conseqüentemente, a um aumento do score médio de qualidade de vida. Neste estudo, os sintomas associados ao processo terapêutico sofreram um decréscimo significativo o que reforça a ideia de que a Função Emocional, em certa medida, está intimamente relacionada com a persistência dos sintomas e efeitos provocados pelo processo terapêutico. ⁽³²⁾

Na escala de sintomatologia do questionário EORTC QLQ-C30, encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre os scores médios da Dor ($p = 0,012$) e da Obstipação ($p = 0,013$).

O sintoma da dor sofreu um aumento percentual de 66,74%. Apesar do significativo aumento percentual, o score médio no momento após 2 anos é semelhante aos scores encontrados em outros estudos. ^(34,35) O sintoma de obstipação sofreu um decréscimo percentual de 59,74% após 2 anos. A tendência crescente do sintoma da dor é explicada, maioritariamente, pelos efeitos provocados pelo processo terapêutico que, muitas vezes, implica a realização de cirurgia e, conseqüentemente, um período de recuperação para além de todos os outros efeitos associados. ^(30,37)

Dimensões da Qualidade de Vida no cancro de mama: EORTC QLQ-BR23

À semelhança do questionário EORTC QLQ-C30, a obtenção de um score elevado nas dimensões da escala funcional EORTC QLQ-BR23 significa um melhor nível de função. Por outro lado, um score baixo indica comprometimento dessa função. Pelo contrário, a obtenção de um resultado elevado nas dimensões da escala de sintomatologia EORTC QLQ-BR23 indicam uma maior presença de determinado sintoma.

Verificou-se que as dimensões com maior score médio dizem respeito à Imagem Corporal e Perspetivas Futuras. As dimensões com menor score médio foram a Função Sexual e Satisfação Sexual. No que diz respeito à escala de sintomatologia do questionário EORTC QLQ-BR23, as dimensões Sintomas na Mama e Distúrbio relacionado com a Perda de Cabelo obtiveram os scores médios mais elevados. Estes resultados assemelham-se, uma vez mais, a resultados encontrados em outros estudos realizados em Portugal. ^(35,36)

A sexualidade é uma das áreas mais afetadas após um diagnóstico de cancro de mama e está intimamente relacionada com diversos outros determinantes da qualidade de vida: a função de desempenho, a função emocional, a imagem corporal e a satisfação sexual. A presença de sintomas na mama, nomeadamente, edema e dor, influenciam negativamente a função e satisfação sexual das mulheres. O Distúrbio relacionado com a Perda de Cabelo influencia negativamente a sexualidade e feminilidade da mulher encontrando-se relacionado, também, com sintomas de ansiedade, depressão e distress psicológico. ⁽³⁰⁾

Tendência das dimensões da Qualidade de Vida no cancro de mama: EORTC QLQ-BR23.

Na escala funcional do questionário EORTC QLQ-BR23, encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre os scores médios da Imagem Corporal ($p=0,046$) e Perspetivas Futuras ($p=0,022$). A Imagem Corporal apresentou um decréscimo de 10,82% e as Perspetivas Futuras um aumento de 26,01%. Estes resultados são similares aos resultados encontrados por outros estudos que associam o decréscimo do score médio da Imagem Corporal às alterações físicas provocadas pelo próprio processo terapêutico, nomeadamente, realização de cirurgia. Sabe-se que a função emocional se encontra, de igual modo, associada à autoimagem da pessoa alterando a forma como as pessoas percecionam as alterações do seu próprio corpo. O aumento percentual do score médio da dimensão Perspetivas Futuras é explicado por duas razões. A primeira razão prende-se com o facto de que no momento baseline este score é mais baixo devido à incerteza sobre o prognóstico e evolução da doença e devido à incerteza sobre a eficácia do processo terapêutico. A segunda razão prende-se com o tempo decorrido após o diagnóstico. Após 2 anos, muitas das incertezas e inseguranças vivenciadas no momento diagnóstico relacionadas com o processo terapêutico encontram-se dissipadas o que, invariavelmente, provocam uma melhoria do score médio desta variável. ^(30,37)

Na escala de sintomatologia do questionário EORTC QLQ-BR23, foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre os scores médios da variável Sintomas na Mama ($p<0,001$).

Os Sintomas na Mama sofreram um aumento percentual de 152,34% após 2 anos de acompanhamento. À semelhança do que acontece com a Imagem Corporal, este aumento é explicado, maioritariamente, pelos efeitos decorrentes do processo terapêutico, nomeadamente, tratamentos cirúrgicos. ^(30,37) No presente estudo, não foi feita a distinção entre tipo de tratamento a que as mulheres foram submetidas pelo que não é possível tecer uma relação entre o

tratamento cirúrgico e a presença de Sintomas na Mama após 2 anos de acompanhamento.

Fatores sociodemográficos e Qualidade de Vida.

Com o objetivo de realizar uma correlação entre as variáveis sociodemográficas e as dimensões da qualidade de vida, procurou-se, num primeiro momento identificar diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis sociodemográficas avaliadas nos dois momentos em estudo. No presente estudo, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30/BR23 e a variável idade e não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito às variáveis Coabitação e Escolaridade.

Correlação entre qualidade de vida em função da idade.

A amostra do presente estudo foi categorizada, em função da idade, em dois grupos: menores ou igual a 65 anos e maiores de 65 anos.

No presente estudo, verificou-se que o grupo das mulheres com mais de 65 anos apresentaram scores médios mais baixos e com uma diferença estatisticamente significativa, no momento baseline, relativamente à Função Física, Função Sexual e Satisfação Sexual. Curiosamente, obtiveram um score médio superior ao grupo das mulheres com menos de 65 anos, no momento baseline, relativamente às Perspetivas Futuras. Após 2 anos, o grupo das mulheres com mais de 65 anos apresenta um score médio de Qualidade de Vida Global significativamente inferior ao do grupo das adultas assim como a persistência de um score médio da Função Sexual inferior. De facto, foram encontradas correlações negativas entre a idade e a função física, função sexual e satisfação sexual e uma correlação positiva entre a idade e Perspetivas Futuras. Estes

resultados vão ao encontro de resultados obtidos num estudo realizado com mulheres portuguesas. ⁽³⁵⁾

As explicações para estas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mulheres em função de idade não são claras na literatura. Alguns estudos, que obtiveram resultados opostos, concluem que as mulheres mais velhas possuem uma melhor qualidade de vida do que as mais novas devido ao menor impacto negativo sentido pela doença, nomeadamente, a nível hormonal e de fertilidade. Por outro lado, a idade é considerada como um preditor de níveis inferiores de qualidade de vida, nomeadamente, ao nível da função física e de desempenho para além da potencial existência de comorbilidades. ⁽³⁰⁾

Independentemente disto, a idade certamente influencia a qualidade de vida das mulheres com cancro de mama. Existem dificuldades específicas para cada grupo etário que a mulher diagnosticada com cancro de mama irá enfrentar e que influenciarão, sem dúvida, a sua qualidade de vida ao longo do seu processo terapêutico.

Correlação entre qualidade de vida e dimensões EORTC QLQ-C30/BR23

A influência dos determinantes de qualidade de vida no cancro de mama e a sua rede de interações é complexa. Com o objetivo de compreender quais são os principais fatores que influenciam os níveis de Qualidade de Vida em mulheres com cancro de mama, procurou-se investigar as correlações entre os determinantes de qualidade de vida, constituídos pelas dimensões dos questionários EORTC QLQ-C30/BR23 e o score médio da qualidade de vida global das mulheres que constituem a amostra do presente estudo no momento baseline e 2 anos após o diagnóstico.

No momento baseline, a Qualidade de Vida Global das mulheres que compõem a amostra foi influenciada, maioritariamente, pela Função Cognitiva, Função Social, presença dos sintomas de Fadiga e Dor, Imagem Corporal, Perspetivas

Futuras, Função Sexual e presença de efeitos secundários do processo terapêutico.

Após 2 anos, a existência de correlações multiplica-se. Após 2 anos, para a amostra em estudo, os determinantes que mais influenciaram a sua qualidade de vida foram todos exceto os sintomas de náuseas/vómitos, diarreia, satisfação sexual e incómodo devido à perda de cabelo.

Os resultados obtidos no presente estudo vão ao encontro da ampla diversidade de resultados obtidos por outros estudos que abordam esta temática e reforçam o conceito de alta complexidade e subjetividade dos determinantes que influenciam a qualidade de vida das mulheres com cancro de mama. Reforçam, também, a necessidade de uma abordagem holística à mulher com cancro de mama e que deve contemplar todos os domínios da sua saúde física, mental, social e espiritual, em detrimento de uma abordagem meramente biomédica.

(30,34,35)

6.1 - LIMITAÇÕES DO ESTUDO & RECOMENDAÇÕES FUTURAS

O presente estudo, como qualquer investigação, não é isento de limitações. Desta forma, sublinham-se neste subcapítulo as suas principais limitações.

- A amostra deste estudo é composta, exclusivamente, por utentes de uma Instituição de Saúde Privada na Região de Lisboa pelo que a generalização e replicação destes resultados para outras populações deve ser realizado com cautela.

- O tamanho da amostra é uma limitação. Embora potencialmente representativa da população que recorre à Instituição em questão, o seu

tamanho não deixa de ser uma limitação e uma oportunidade para estudos futuros.

- Os questionários utilizados para a realização deste estudo são de autopreenchimento o que, por si só, é uma limitação no que diz respeito à veracidade das respostas. Ao serem assegurados os aspetos éticos relativamente à confidencialidade dos dados e o anonimato dos participantes, esta fragilidade foi, em certa parte, colmatada.

Independentemente das limitações do presente estudo, diversas oportunidades e recomendações surgem. Recomenda-se, portanto:

- A realização de um estudo semelhante com utentes da mesma instituição, mas com um tamanho amostral maior de forma a aprofundar o conhecimento sobre a qualidade de vida no cancro de mama das utentes que recorrem a esta instituição. Assim, será possível uma melhor otimização de recursos humanos, materiais e técnicos o que resultará, invariavelmente, numa melhoria dos cuidados de saúde prestados por esta instituição e, conseqüentemente, numa melhoria da qualidade de vida destas mulheres ao longo de todo o processo terapêutico.

- A realização de um estudo semelhante com um aprofundamento dos fatores sociodemográficos, nomeadamente, ao nível da coabitação, emprego e situação socioeconómica com o objetivo de aprofundar o conhecimento sobre as relações dos fatores sociodemográficos, os níveis de qualidade de vida das mulheres com cancro de mama e as diferentes dimensões da qualidade de vida.

- A realização de um estudo semelhante com utentes que recorrem a instituições de saúde públicas e privadas, mas com um tamanho amostra maior. Desta forma, é possível a comparação dos principais fatores que influenciam a qualidade de vida em mulheres com cancro de mama com características sociodemográficas distintas com o objetivo de compreender a relação entre estas e os determinantes de qualidade de vida.

- A realização de um estudo semelhante com os utentes estratificados por tipo de diagnóstico e comorbidades, bem como a identificação do/s tratamento/s a que foram sujeitos, de modo a permitir uma maior compreensão e conhecimento sobre a influência de determinado tipo de tratamento sobre as diversas dimensões da qualidade de vida.

7- CONCLUSÃO

Este estudo realizado no âmbito do Curso de Mestrado em Gestão da Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa permitiu o aprofundamento do conhecimento dentro da temática da qualidade de vida em mulheres com cancro de mama. Esta temática assume um papel cada vez mais relevante no âmbito dos cuidados de saúde e na gestão de saúde. Por um lado, as doenças oncológicas são cada vez mais prevalentes em Portugal e no mundo e provocam mudanças profundas na vida das pessoas. Em consequência disso, as instituições de saúde são confrontadas com novos desafios e obstáculos de gestão em saúde. O aprofundamento do conhecimento nesta temática tem como objetivo final a otimização dos recursos humanos, materiais e técnicos disponíveis de forma a serem alcançadas cada vez melhores resultados em saúde. Por outro lado, o conhecimento adquirido promoverá a adaptação dos cuidados em saúde para as necessidades individuais de cada mulher durante o seu processo terapêutico.

A qualidade de vida das mulheres que compõem a amostra é influenciada por inúmeras dimensões, determinantes e fatores desde a sua função física, emocional até à sua perceção de Imagem Corporal, Perspetivas Futuras e Função Sexual. Estes determinantes dizem respeito a todas as dimensões da pessoa: dimensão física, mental e espiritual. De forma a que a intervenção dos profissionais de saúde e das instituições de saúde vá ao encontro destas necessidades tão individuais e complexas é necessário, num primeiro momento, realizar um retrato completo da população que recorre aos seus serviços para, num segundo momento, adequar e otimizar os recursos existentes para que estas necessidades sejam colmatadas de uma forma holística e sustentável.

A presença de sintomas, muitas vezes relacionados com o próprio processo terapêutico influenciam, de igual modo, a qualidade de vida destas mulheres. Todos estes determinantes não influenciam todas as mulheres de igual modo. A idade exerce influência na forma em que a mulher percebe e vivencia a sua qualidade de vida ao longo do processo terapêutico o que constitui um novo

desafio para a gestão em saúde: almejar pela personalização dos seus processos terapêuticos de forma a ir ao encontro da especificidade de cada mulher com cancro de mama.

Para além das dimensões explorados neste estudo, o próprio tempo modifica os determinantes da qualidade de vida no cancro de mama. A qualidade de vida não é inerte e à medida que o processo terapêutico decorre surgem novas necessidades, desafios e problemas que influenciarão os níveis de qualidade de vida destas mulheres. Deste modo, as intervenções dos profissionais de saúde e das instituições de saúde terão que ser dinâmicas de forma a serem capazes de dar resposta às necessidades relacionadas com a qualidade de vida dos utentes com cancro de mama, tendo como conceito norteador o *Value-Based Healthcare*: a constante otimização da gestão dos seus recursos para providenciar uma cada vez melhor e mais completa resposta às necessidades de saúde das pessoas que cuidam.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. WHO. World Health Organization. Global Breast Cancer Initiative Implementation Framework: Assessing, Strengthening and Scaling up of Services for the Early Detection and Management of Breast Cancer. World Health Organization. 2023;
2. Ferlay J, Ervik M, Lam F, M C, Mery L, Piñeros M et al. Global Cancer Observatory. Global Cancer Observatory: Cancer Today. [Internet]. 2020. Available from: <https://gco.iarc.fr/today>
3. Biganzoli L, Cardoso F, Beishon M, Cameron D, Cataliotti L, Coles CE, et al. The requirements of a specialist breast centre. *Breast*. 2020;51:65–84.
4. Phillips JL CDC. Cancer as a chronic disease. *Collegian*. 2010;17 (2): 47-50.
5. Department of Health. Improving Outcomes : A Strategy for Cancer. 2011.
6. Nguyen J, Popovic M, Chow E, Cella D, Beaumont JL, Chu D et al. EORTC QLQ-BR23 and FACT-B for the assessment of quality of life in patients with breast cancer: a literature review. *J Comp Eff Res*. 2015;4 (2): 157-166.
7. Leal JP. Valor em Saúde: Do Conceito à Implementação. *Gazeta Médica*. 2019;6:3–5.
8. European Cancer Information System. Breast cancer burden in EU-27. 2020.
9. Ikhuoria EB BC. Introduction to Breast Carcinogenesis – Symptoms, Risks factors, Treatment and Management. *Eur J Eng Res Sci*. 2018;3(7): 58.
10. Global Cancer Observatory: Cancer Today.: International Agency for Research on Cancer. Lyon, France;
11. Arnold M, Morgan E, Rungay H, Mafra A, Singh D, Laversanne M et al. Current and future burden of breast cancer: Global statistics for 2020 and 2040. 2022;66: 15-23.
12. Forjaz de Lacerda G, Kelly SP, Bastos J, Castro C, Mayer A, Mariotto AB, et al. Breast cancer in Portugal: Temporal trends and age-specific incidence by geographic regions. *Cancer Epidemiol*. 2018 Jun 1;54:12–8.

13. Sociedade Portuguesa de Oncologia. Manual de Oncologia SPO: Abordagem e tratamento do cancro da mama. 2020;1471.
14. Coelho S, Rego IB, Dionísio MR, Cavaco-Silva J, Semedo PM, Pavão F, et al. 360 Health Analysis (H360) – A Proposal for an Integrated Vision of Breast Cancer in Portugal. *Eur J Breast Health*. 2020 Apr 6;16(2):91.
15. OECD/European Union. Breast cancer outcomes. In: *Health at a Glance: Europe 2020: State of the Health in the EU Cycle*. Paris: OECD. 2020;
16. Putera I. Redefining Health: Implication for Value-Based Healthcare Reform. *Cureus*. 2017 Mar 2;9(3).
17. Verhoeven D, Allemani C, Kaufman C, Mansel R, Siesling S, Anderson B. Breast Cancer: global quality care optimizing care delivery with existing financial and personnel resources. *ESMO Open*. 2020;4:e000861.
18. Biganzoli L, Marotti L, Hart CD, Cataliotti L, Cutuli B, Kühn T, et al. Quality indicators in breast cancer care: An update from the EUSOMA working group. *Eur J Cancer*. 2017 Nov 1;86:59–81.
19. Begovic-Juhant A, Chmielewski A, Iwuagwu S, Chapman LA. Impact of Body Image on Depression and Quality of Life Among Women with Breast Cancer. <http://dx.doi.org/10.1080/073473322012684856>. 2012 Jul 1;30(4):446–60.
20. De M Alcântara-Silva TR, Freitas-Junior R, Freitas NM, Machado GD. Fatigue related to radiotherapy for breast and/or gynaecological cancer: a systematic review. *J Clin Nurs*. 2013 Oct 1;22(19–20):2679–86.
21. L S, S T, P M, C M. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Mulheres com Câncer de Mama em Tratamento Radioterápico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2021;
22. Senkus-Konefka E, Jassem J. Complications of Breast-cancer Radiotherapy. *Clin Oncol*. 2006 Apr 1;18(3):229–35.
23. Binotto M, Reinert T, Werutsky G, Zaffaroni F, Schwartzmann G. Health-related quality of life before and during chemotherapy in patients with early-stage breast cancer. *Ecancermedicalsecience*. 2020 Jan 27;14.
24. Cesar ESL, Nery IS, Silva ÁDM e, Nunes JT, Fernandes AFC. Quality of life of women with breast cancer undergoing chemotherapy. 2017;

25. Stahlschmidt R, Ferracini AC, de Souza CM, de Medeiros LM, Juliato CRT, Mazzola PG. Adherence and quality of life in women with breast cancer being treated with oral hormone therapy. *Supportive Care in Cancer*. 2019;27(10):3799–804.
26. Guevara-Cuellar C, Rengifo-Mosquera MP, Mejía I, Sánchez N, Parody-Rúa E. Value in oncology from multi-criteria decision analysis: A systematic review. *MSD, Medical Science and Discovery*. 2021;10.
27. Cantürk NZ, Güllüoğlu BM. Value-Based Quality Care for Breast Cancer: More Than Guidelines. *Eur J Breast Health*. 2021 Oct 4;17(4):297.
28. Johansen NJ, Saunders CM. Value-Based Care in the Worldwide Battle Against Cancer. *Cureus*. 2017 Feb 17;9(2).
29. Binotto M, Schwartzmann G. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes com Câncer de Mama: Revisão Integrativa da Literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2020 Mar 16;66(1).
30. Lopes-Conceicao L, Brandao M, Araujo N, Severo M, Dias T, Peleteiro B, et al. Quality of life trajectories during the first three years after diagnosis of breast cancer: The NEON-BC study. *Journal of Public Health (United Kingdom)*. 2021;43(3):521–31.
31. Yusuf A, Ab Hadi IS, Mahamood Z, Ahmad Z, Keng SL. Quality of life in Malay and Chinese women newly diagnosed with breast cancer in Kelantan, Malaysia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2013;14(1):435–40.
32. Traore BM, El Fakir S, Charaka H, Benaicha N, Najdi A, Zidouh A, et al. Evolution of quality of life in patients with breast cancer during the first year of follow-up in Morocco. *BMC Cancer*. 2018;18(1):1–5.
33. Pačarić S, Kristek J, Mirat J, Kondža G, Turk T, Farčić N, et al. The quality of life of Croatian women after mastectomy: A cross-sectional single-center study. *BMC Public Health*. 2018;18(1):1–8.
34. Damodar G, Smitha T, Gopinath S, Vijayakumar S, Rao Y. Assessment of quality of life in breast cancer patients at a tertiary care hospital. *Arch Pharm Pract*. 2013;4(1):15.

35. Rebelo V, Rolim L, Carqueja E, Ferreira S. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com cancro da mama: Um estudo exploratório com 60 mulheres portuguesas. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2007;8(1):13–32.
36. Eberhardt AC. Qualidade de vida de mulheres com cancro da mama. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto; 2014.
37. Montazeri A, Vahdaninia M, Harirchi I, Ebrahimi M, Khaleghi F, Jarvandi S. Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: An eighteen months follow-up study. *BMC Cancer*. 2008;8:1–6.
38. Verhoeven D, Allemani C, Kaufman C, Siesling S, Joore M, Brain E, et al. New Frontiers for Fairer Breast Cancer Care in a Globalized World. *Eur J Breast Health*. 2021 Apr 1;17(2):86.
39. Mokhatri-Hesari P, Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: Review of reviews from 2008 to 2018. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2020 Oct 12 [cited 2022 Mar 21];18(1):1–25. Available from: <https://link.springer.com/articles/10.1186/s12955-020-01591-x>
40. Legendijk M, van Egdom LSE, Richel C, van Leeuwen N, Verhoef C, Lingsma HF, et al. Patient reported outcome measures in breast cancer patients. *European Journal of Surgical Oncology*. 2018 Jul 1;44(7):963–8.
41. Martínez-López JC, García-Espinoza JA, Flores-Soto D, Navarro-Delgadillo CI, Márquez-Espriella C, Dávila-Díaz R, et al. Patient Satisfaction Index and Quality of Life Measurement with Breast-Q after Breast Reconstruction in a Plastic Surgery Center in Mexico. *J Biosci Med (Irvine)*. 2021 Jun 3;9(6):94–105.
42. van Egdom LSE, Oemrawsingh A, Verweij LM, Lingsma HF, Koppert LB, Verhoef C, et al. Implementing Patient-Reported Outcome Measures in Clinical Breast Cancer Care: A Systematic Review. *Value in Health*. 2019 Oct 1;22(10):1197–226.
43. Karsten MM, Roehle R, Albers S, Pross T, Hage AM, Weiler K, et al. Real-world reference scores for EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-BR23 in early breast cancer patients. *Eur J Cancer*. 2022 Mar 1;163:128–39.

44. Salas M, Mordin M, Castro C, Islam Z, Tu N, Hackshaw MD. Health-related quality of life in women with breast cancer: a review of measures. *BMC Cancer* 2022 22:1. 2022 Jan 15;22(1):1–20.
45. Fayers P, NK A, K B, M G, D C, A B. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual The EORTC QLQ-C30 Introduction. *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual [Internet]*. 2001;30:1–67. Available from: <http://www.eortc.be/qol/files/scmanualqlq-c30.pdf>
46. Aaronson NK, Meyerowitz BE, Bard M, Bloom JR, Fawzy FI, Feldstein M, et al. Quality of life research in oncology. Past achievements and future priorities. *Cancer*. 1991;67(3 S):839–43.
47. D O, N A, B Z, M S, A te V. Modification of the EORTC QLQ-C30 (version 2.0) based on content validity and reliability testing in large samples of patients with cancer. The Study Group on Quality of Life of the EORTC and the Symptom Control and Quality of Life Committees of the NCI o. *Qual Life Res*. 1997;6(2):0–0.
48. Bjordal K, de Graeff A, Fayers PM, Hammerlid E, van Pottelsberghe C, Curran D, et al. A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck patients. *Eur J Cancer*. 2000 Sep 1;36(14):1796–807.
49. Alessandra F, Michels S, Maria I, Dias De Oliveira R, li L, Do M, et al. Validity, reliability and understanding of the EORTC-C30 and EORTC-BR23, quality of life questionnaires specific for breast cancer. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2013 Jun;16(2):352–63.
50. Traore BM, El Fakir S, Charaka H, Benaicha N, Najdi A, Zidouh A, et al. Evolution of quality of life in patients with breast cancer during the first year of follow-up in Morocco. *BMC Cancer*. 2018 Feb 6;18(1):1–5.
51. Nguyen J, Popovic M, Chow E, Cella D, Beaumont JL, Chu D, et al. EORTC QLQ-BR23 and FACT-B for the assessment of quality of life in patients with breast cancer: a literature review. <http://dx.doi.org/102217/cer1476>. 2015 Mar 31;4(2):157–66.
52. Imran M, Al-Wassia R, Alkhayyat SS, Baig M, Al-Saati BA. Assessment of quality of life (QoL) in breast cancer patients by using EORTC QLQ-C30

and BR-23 questionnaires: A tertiary care center survey in the western region of Saudi Arabia. PLoS One. 2019 Jul 1;14(7):e0219093.

53. Sprangers MA, Groenvold M, Arraras JI, Franklin J, te Velde A, Muller M, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *Journal of Clinical Oncology*. 1996 Oct 21;14(10):2756–68.
54. Fortin MF, Cote J, B.A V. O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Décarie Editeur Inc., editor. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda; 1999. 15–23 p.
55. Fronteira I. Estudos Observacionais na Era da Medicina Baseada na Evidência: Breve Revisão Sobre a Sua Relevância, Taxonomia e Desenhos. *Acta Med Port*. 2013;
56. Familiar M de MG e. Investigação Passo a Passo - Perguntas e Respostas Essenciais para a Investigação Clínica. 1a edição. Lisboa; 2008. 51–55 p.
57. Dell’Antônio-Pereira L, Brandão-Souza C, Amaral-Musso MA, Vieira-Calmon M, Costa-Neto SB, Barros-Miotto MHM de, et al. Quality of life of women with pre-and post-operative breast cancer. *Invest Educ Enferm*. 2017;35(1):109–19.
58. Pais-Ribeiro J, Pinto C, Santos C. Validation Study of the Portuguese Version of the QLQ - C30 V.3. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2008. 2007.
59. Quivy R, Campenhoudt L. Manual de Investigação em ciências sociais. Gradiva Pu. Lisboa; 2008.

Anexos

Anexo I

Questionário EORTC QLQ-C30

CANCRO DE MAMA - NOVO REGISTO

PARTICIPAÇÃO NO PROGRAMA DE MEDIÇÃO DE RESULTADOS CLÍNICOS

Para podermos desenvolver os nossos cuidados de saúde o melhor possível iniciámos em 2016 a medição de resultados clínicos e de qualidade de vida em diversas patologias (Medição de Valor em Saúde). Acreditamos que os indicadores clínicos não são suficientes para demonstrar a qualidade dos serviços de saúde e que estes devem ser complementados com a visão do doente.

Para participar neste Programa deverá responder a formulários no início do seu tratamento e anualmente, compostos por questionários validados e mundialmente reconhecidos. Todas as perguntas deverão ser respondidas por si e não existem respostas certas nem erradas. Ainda assim, se tiver alguma dúvida ou dificuldade poderá sempre contar com o apoio dos nossos profissionais de saúde.

DADOS PESSOAIS

N.º de Cliente: _____

Apelido: _____

Data de Nascimento: ____ / ____ / _____

Sexo

- Feminino
 Masculino
 Outro

Naturalidade: _____

Escolaridade

- Nenhuma
 Ensino Básico
 Ensino Secundário
 Ensino Superior

Estado Civil

- Solteiro
 Casado/a ou União de Facto
 Divorciado/a ou Separado/a
 Viúva/o

Menopausa

- Pré-menopausa
 Pós-menopausa¹
 Não sabe

MUITO OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO!

¹ Deve escolher pós-menopausa no caso de não ter menstruação há mais de 12 meses quer por motivos hormonais quer cirúrgicos.

CANCRO DE MAMA - INÍCIO

NOME:		
DATA DE NASCIMENTO:	GÉNERO:	
Nº DOENTE:	Nº EPISÓDIO:	DATA:

INSTRUÇÕES

Se tiver alguma dificuldade em fornecer alguma resposta poderá pedir informações aos nossos profissionais de saúde.

Por favor, responda você mesmo/a a todas as perguntas escolhendo a que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas.

Todos os dados que fornecer são completamente confidenciais.

EORTC QLQ C30

Nesta série de perguntas pedimos-lhe que forneça algumas informações sobre alguns aspetos do seu dia-a-dia, e as dificuldades que possa ter sentido.

1. Tem algum problema ao executar actividades como carregar um saco pesado ou uma mala?

- Não Um Pouco Bastante Muito

2. Tem algum problema ao percorrer uma longa caminhada?

- Não Um Pouco Bastante Muito

3. Tem algum problema ao executar uma curta caminhada perto da sua casa?

- Não Um Pouco Bastante Muito

4. Necessita de estar numa cama ou numa cadeira durante o dia?

- Não Um Pouco Bastante Muito

5. Necessita de ajuda para comer, vestir-se, lavar-se ou ir à casa de banho?

- Não Um Pouco Bastante Muito

Durante a última semana:

6. Sentiu-se limitado/a no seu trabalho ou actividades diárias?

- Não Um Pouco Bastante Muito

7. Sentiu-se limitado para praticar os seus hobbies ou outras actividades lúdicas?

Não Um Pouco Bastante Muito

8. Sente falta de ar?

Não Um Pouco Bastante Muito

9. Sente dores?

Não Um Pouco Bastante Muito

10. Necessita de descansar?

Não Um Pouco Bastante Muito

11. Tem tido dificuldades em dormir?

Não Um Pouco Bastante Muito

12. Tem-se sentido fraco/a?

Não Um Pouco Bastante Muito

13. Tem sentido falta de apetite?

Não Um Pouco Bastante Muito

14. Tem sentido náuseas?

Não Um Pouco Bastante Muito

15. Tem vomitado?

Não Um Pouco Bastante Muito

16. Tem estado obstipado/a?

Não Um Pouco Bastante Muito

17. Tem tido diarreia?

Não Um Pouco Bastante Muito

18. Tem-se sentido cansado/a?

- Não Um Pouco Bastante Muito

19. A dor tem interferido com as suas actividades diárias normais?

- Não Um Pouco Bastante Muito

20. Tem sentido dificuldades em concentrar-se, por exemplo, ao ler o jornal ou a assistir à televisão?

- Não Um Pouco Bastante Muito

21. Sente-se tenso/a?

- Não Um Pouco Bastante Muito

22. Sente-se preocupado/a?

- Não Um Pouco Bastante Muito

23. Sente-se irritável?

- Não Um Pouco Bastante Muito

24. Sente-se deprimido/a?

- Não Um Pouco Bastante Muito

25. Tem tido dificuldades ao recordar-se de coisas?

- Não Um Pouco Bastante Muito

26. A sua condição física ou o seu tratamento têm interferido com a sua vida familiar?

- Não Um Pouco Bastante Muito

27. A sua condição física ou o seu tratamento têm interferido com as suas actividades sociais?

- Não Um Pouco Bastante Muito

28. A sua condição física ou o seu tratamento têm-lhe provocado dificuldades financeiras?

- Não Um Pouco Bastante Muito

Anexo II

Questionário EORTC QLQ-BR23

EORTC QLQ BR23

As pessoas às vezes reportam que têm os seguintes sintomas ou problemas. Indique por favor até que ponto sentiu algum deles durante a última semana. Responda por favor escolhendo a resposta que melhor se aplica para si.

Durante a última semana:

1. Sentiu secura na boca?

Não

Um Pouco

Bastante

Muito

2. A comida e a bebida souberam-lhe de forma diferente da habitual?

Não

Um Pouco

Bastante

Muito

3. Os olhos doeram-lhe, picaram ou choraram?

Não

Um Pouco

Bastante

Muito

4. Caiu-lhe algum cabelo?

Não

Um Pouco

Bastante

Muito

5. Só responda a esta pergunta se teve quedas de cabelo: Ficou preocupada com as quedas de cabelo?

Não

Um Pouco

Bastante

Muito

6. Sentiu-se doente ou indisposta?

Não

Um Pouco

Bastante

Muito

7. Teve afrontamentos?

- Não Um Pouco Bastante Muito

8. Teve dores de cabeça?

- Não Um Pouco Bastante Muito

9. Sentiu-se menos atraente fisicamente devido à doença e ao tratamento?

- Não Um Pouco Bastante Muito

10. Sentiu-se menos feminina por causa da doença e do tratamento?

- Não Um Pouco Bastante Muito

11. Teve dificuldade em olhar para o seu corpo, nua?

- Não Um Pouco Bastante Muito

12. Sentiu-se pouco satisfeita com o seu corpo?

- Não Um Pouco Bastante Muito

13. Preocupou-se com o seu estado de saúde no futuro?

- Não Um Pouco Bastante Muito

Durante as últimas quatro semanas:

14. Até que ponto sentiu desejo sexual?

- Não Um Pouco Bastante Muito

15. Até que ponto esteve sexualmente activa? (com ou sem relações sexuais)

- Não Um Pouco Bastante Muito

16. Só responda a esta pergunta se esteve sexualmente activa: Até que ponto as relações sexuais deram-lhe prazer?

- Não Um Pouco Bastante Muito

Durante a última semana:

17. Teve dores no braço ou no ombro?

- Não Um Pouco Bastante Muito

18. Teve o braço ou a mão inchados?

- Não Um Pouco Bastante Muito

19. Teve dificuldade em levantar o braço ou fazer movimentos laterais com ele?

- Não Um Pouco Bastante Muito

20. Sentiu dores na área da mama afectada?

- Não Um Pouco Bastante Muito

21. A área da mama afectada inchou?

- Não Um Pouco Bastante Muito

22. Sentiu a área da mama afectada muito sensível?

- Não Um Pouco Bastante Muito

23. Teve problemas de pele na área ou à volta da área da mama afectada? (por exemplo, comichão, pele seca, pele a escamar)

- Não Um Pouco Bastante Muito

Anexo III

Autorização da Comissão de Ética

COMISSÃO DE ÉTICA

FORMULÁRIO PARA A AVALIAÇÃO ÉTICA DE PROJECTOS

Investigador Principal	Joana Sofia Teixeira Broa de Oliveira Araújo
Identificação Estudo/Projecto	Value Based Healthcare em Mulheres com Cancro de Mama
Data de submissão	18.04. 2022

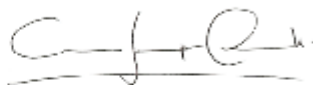
PARECER

PARECER ÉTICO FAVORÁVEL (A proposta é eticamente aceitável)	SIM
PARECER ÉTICO CONDICIONADO AO PREENCHIMENTO DE REQUISITOS	
PARECER ÉTICO NÃO FAVORÁVEL (como tal, o projecto não pode ser avaliado)	

Exma Senhora Dra Joana Sofia Teixeira Broa de Oliveira Araújo,

Vimos por este meio informar que, após confirmação por parte da investigadora que os dados serão completamente anonimizados, esta Comissão emite o seu parecer favorável.

Aproveitamos para manifestar a nossa disponibilidade para tudo que considerar conveniente e apresentar os meus melhores cumprimentos,



P'lo Presidente da CES
Prof. Doutora Ana Sofia Carvalho

Anexo IV

Comparação de Scores Médios EORTC QLQ-C30/BR23 no momento baseline e após 2 anos em função da variável de coabitação

EORTC QLQ-C30	Vive Só \bar{x} baseline	Vive Acompanhada \bar{x} baseline	p
Qualidade de Vida Global	57,41	64,00	<i>ns</i>
Escala Funcional			
Função Física	78,67	84,67	<i>ns</i>
Função de Desempenho	76,67	84,67	<i>ns</i>
Função Emocional	66,67	70,67	<i>ns</i>
Função Cognitiva	91,66	83,83	<i>ns</i>
Função Social	90,00	85,56	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Fadiga	22,22	15,44	<i>ns</i>
Náuseas e Vômitos	0	3,00	<i>ns</i>
Dor	15,00	12,33	<i>ns</i>
Dispneia	0,00	7,33	<i>ns</i>
Insónia	16,67	29,33	<i>ns</i>
Perda de Appetite	13,33	8,67	<i>ns</i>
Obstipação	10,00	12,67	<i>ns</i>
Diarreia	3,33	5,33	<i>ns</i>
Dificuldades Financeiras	10,00	11,33	<i>ns</i>

EORTC QLQ-C30	Vive Só \bar{x} 2 anos	Vive Acompanhada \bar{x} 2anos	p
Qualidade de Vida Global	70,00	65,85	<i>ns</i>
Escala Funcional			
Função Física	78,00	85,49	<i>ns</i>
Função de Desempenho	85,00	82,68	<i>ns</i>
Função Emocional	84,17	79,90	<i>ns</i>
Função Cognitiva	95,00	80,72	<i>ns</i>
Função Social	85,00	82,03	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Fadiga	22,22	19,60	<i>ns</i>
Náuseas e Vômitos	3,33	1,96	<i>ns</i>
Dor	18,33	21,90	<i>ns</i>
Dispneia	3,33	5,23	<i>ns</i>
Insónia	20,00	17,65	<i>ns</i>
Perda de Appetite	10,00	4,58	<i>ns</i>
Obstipação	10,00	3,62	<i>ns</i>
Diarreia	0,00	3,92	<i>ns</i>
Dificuldades Financeiras	10,00	8,50	<i>ns</i>

EORTC QLQ-BR23	Vive Só \bar{x} baseline	Vive Acompanhada \bar{x} baseline	p
Escala Funcional			
Imagem Corporal	92,50	93,23	<i>ns</i>
Perspetivas Futuras	46,67	42,67	<i>ns</i>
Função Sexual	11,11	15,97	<i>ns</i>
Satisfação Sexual	22,22	36,51	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Ef. Sec. da Terapia	10,48	10,64	<i>ns</i>
Incómodo p/ Perda Cabelo	0	13,22	<i>ns</i>
Sintomas no Braço	7,41	8,00	<i>ns</i>
Sintomas na Mama	11,67	18,40	<i>ns</i>

EORTC QLQ-BR23	Vive Só \bar{x} 2 anos	Vive Acompanhada \bar{x} 2anos	p
----------------	-----------------------------	--	---

Escala Funcional

Imagem Corporal	81,67	83,33	<i>ns</i>
Perspetivas Futuras	43,33	59,64	<i>ns</i>
Função Sexual	13,33	11,56	<i>ns</i>
Satisfação Sexual	33,33	31,37	<i>ns</i>

Escala de Sintomas

Ef. Sec. da Terapia	10,95	13,22	<i>ns</i>
Incómodo p/ Perda Cabelo	11,11	15,67	<i>ns</i>
Sintomas no Braço	21,11	19,73	<i>ns</i>
Sintomas na Mama	7,50	14,06	<i>ns</i>

Anexo V

Comparação de Scores Médios EORTC QLQ-C30/BR23 no momento baseline e após 2 anos em função da variável escolaridade

EORTC QLQ-C30	Sem Ensino Superior \bar{x} baseline	Com Ensino Superior \bar{x} baseline	p
Qualidade de Vida Global	62,63	63,46	<i>ns</i>
Escala Funcional			
Função Física	80,95	90,93	<i>ns</i>
Função de Desempenho	80,95	86,67	<i>ns</i>
Função Emocional	64,05	78,33	<i>ns</i>
Função Cognitiva	81,67	90,00	<i>ns</i>
Função Social	85,24	87,78	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Fadiga	17,46	15,33	<i>ns</i>
Náuseas e Vômitos	1,91	3,33	<i>ns</i>
Dor	15,24	9,33	<i>ns</i>
Dispneia	3,81	9,33	<i>ns</i>
Insónia	31,43	21,33	<i>ns</i>
Perda de Appetite	11,43	6,67	<i>ns</i>
Obstipação	11,43	13,33	<i>ns</i>
Diarreia	4,76	3,33	<i>ns</i>
Dificuldades Financeiras	15,24	5,33	<i>ns</i>

EORTC QLQ-C30	Sem Ensino Superior \bar{x} 2 anos	Com Ensino Superior \bar{x} 2 anos	p
Qualidade de Vida Global	54,49	70,19	<i>ns</i>
Escala Funcional			
Função Física	80,19	89,74	<i>ns</i>
Função de Desempenho	79,05	88,46	<i>ns</i>
Função Emocional	78,10	83,98	<i>ns</i>
Função Cognitiva	80,00	87,18	<i>ns</i>
Função Social	80,00	85,90	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Fadiga	22,85	16,24	<i>ns</i>
Náuseas e Vômitos	2,38	1,92	<i>ns</i>
Dor	24,76	16,67	<i>ns</i>
Dispneia	6,67	2,56	<i>ns</i>
Insónia	17,14	19,23	<i>ns</i>
Perda de Appetite	7,62	2,56	<i>ns</i>
Obstipação	5,71	3,85	<i>ns</i>
Diarreia	3,81	2,56	<i>ns</i>
Dificuldades Financeiras	11,43	5,13	<i>ns</i>

EORTC QLQ-BR23	Sem Ensino Superior \bar{x} baseline	Com Ensino Superior \bar{x} baseline	p
Escala Funcional			
Imagem Corporal	91,67	95,14	<i>ns</i>
Perspetivas Futuras	40,95	46,67	<i>ns</i>
Função Sexual	11,46	20,00	<i>ns</i>
Satisfação Sexual	28,20	42,42	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Ef. Sec. da Terapia	10,53	10,71	<i>ns</i>
Incómodo p/ Perda Cabelo	13,18	7,41	<i>ns</i>
Sintomas no Braço	8,82	6,67	<i>ns</i>
Sintomas na Mama	16,67	18,00	<i>ns</i>

EORTC QLQ-BR23	Sem Ensino Superior \bar{x} 2 anos	Com Ensino Superior \bar{x} 2 anos	p
Escala Funcional			
Imagem Corporal	82,83	83,33	<i>ns</i>
Perspetivas Futuras	54,90	54,17	<i>ns</i>
Função Sexual	9,52	15,28	<i>ns</i>
Satisfação Sexual	25,00	41,67	<i>ns</i>
Escala de Sintomas			
Ef. Sec. da Terapia	14,01	11,11	<i>ns</i>
Incómodo p/ Perda Cabelo	10,92	20,00	<i>ns</i>
Sintomas no Braço	18,41	22,22	<i>ns</i>
Sintomas na Mama	10,05	17,01	<i>ns</i>