

MILENE MARIA XAVIER VELOSO

QUALIDADE DE VIDA SUBSEQUENTE AO TRATAMENTO PARA CÂNCER DE MAMA

Belém-Pará

Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ

Universidade Federal do Pará

2001

QUALIDADE DE VIDA SUBSEQUENTE AO TRATAMENTO PARA CÂNCER DE MAMA

MLENE MARIA XAVIER VELOSO

Dissertação desenvolvida como critério para obtenção do título de Mestre, no Programa de pós-graduação da Escola Nacional de Saúde Pública em convênio com a Universidade Federal do Pará, sob a orientação dos professores Evandro da Silva Freire Coutinho e Sérgio Koifman.

**Belém-Pará
Escola Nacional de Saúde Pública
Universidade Federal do Pará
2001**

QUALIDADE DE VIDA SUBSEQUENTE AO TRATAMENTO PARA CÂNCER DE MAMA

MILENE MARIA XAVIER VELOSO

Avaliada por:

1ºExaminador(a) Prof.(a) Dr.(a): Ana Cleide Guedes Moreira

2ºExaminador(a) Prof.(a) Dr.(a): Inês Echenique Mattos

3º Examinador(a) Dr. Sérgio Koifman

Data: 05 / novembro/ 2001

Belém-Pará

Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ

Universidade Federal do Pará

2001

Dedico este trabalho a todas as mulheres que gentilmente aceitaram o convite em participar da pesquisa e que nos permitiram conhecer um pouco sobre viver durante um câncer. Dedico também a todos que hoje travam uma luta pela vida.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar à minha família: Meu pai Iran, minha mãe Deise, meu filho Luan, meus irmãos Marcus, Marcia e Marta, vocês são toda minha força.

Aos professores da ENSP/ FIOCRUZ, em especial Sérgio e Rosalina Koifman e Evandro Coutinho, exemplos de competência e dignidade aliados à amizade e dedicação.

Ao professor Paulo de Tarso obrigada por ter me estimulado a fazer o mestrado em Saúde Pública, sem dúvida um passo muito importante na minha vida.

À professora Helena Santos por todo o apoio e pela amizade.

À Associação Paraense de Combate ao Câncer de Mama (APACAM), através de Heliana Jatene, Maria Lúcia Gonçalves Barbosa, Socorro, Lúcia, Kátia e todas as participantes que com muito carinho e dedicação mantêm um dos mais importantes e belos trabalhos que conheço.

Ao Hospital Ofir Loyola, em especial ao Dr. Helder Bitar, Dr. Antenor Madeira, Dr. Fábio Almeida e a querida Dulce, obrigada por toda colaboração à minha pesquisa e parabéns pela seriedade com que realizam a sua "missão".

Ao Registro Hospitalar de Câncer(RHC / Ofir Loyola), através da Neves, Cinara e Joana, obrigada pela preciosa e imprescindível ajuda.

Às minhas queridas alunas da UFPa, Àdria Azevedo, Aline e Mariana, minha eterna gratidão.

Aos queridos colegas do Mestrado pelas horas maravilhosas que passamos juntos, mesmo as mais difíceis.

Às amigas Sílvia Bahia e Waltair Pereira, difícil dizer com palavras tudo que vocês representam pra mim, mas posso falar de algumas: solidariedade, confiança, amizade, força, dedicação, responsabilidade, minha eterna admiração e gratidão.

Meus agradecimentos às mulheres que participaram da pesquisa e que me deram a oportunidade de olhar de uma maneira diferente pra vida.

A todos minha gratidão e meu reconhecimento.

"(...) a aspiração à complexidade tende para o conhecimento multidimensional. Ela não quer dar todas as informações sobre um fenômeno estudado, mas respeitar suas diversas dimensões (...) não devemos esquecer que o homem é um ser biológico sócio-cultural, e que os fenômenos sociais são ao mesmo tempo, econômicos, culturais, psicológicos etc. Dito isto, ao aspirar a multidimensionalidade, o pensamento complexo comporta em seu interior um princípio de incompletude e de incerteza".

(Edgar Morin)

Resumo

Introdução: O tratamento de pacientes com câncer está voltado para o aumento das possibilidades de cura e sobrevida, bem como melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Apesar disso, ele costuma ter efeitos secundários importantes na vida desses pacientes. Por esta razão, tem-se observado, nos últimos anos, um crescente interesse em investigar a qualidade de vida de pacientes submetidos a tratamento oncológico, assim como o desenvolvimento de testes para medir a relação entre saúde e qualidade de vida.

Objetivos: 1) Avaliar o estado global de saúde; o grau de funcionamento físico, emocional, cognitivo e social, de mulheres submetidas a mastectomia para o tratamento de câncer de mama na cidade de Belém/Pará/Brasil, e correlacionar este funcionamento com a idade e o tempo transcorrido desde a cirurgia; 2) Avaliar a presença e o grau de severidade de sintomas nestas mulheres, e correlacionar estes sintomas com a idade e o tempo transcorrido desde a cirurgia. **Amostra:** 92 pacientes, com idades variando entre 28 e 86 anos e história de mastectomia há no mínimo 6 meses, atendidas no hospital Ofir Loyola em Belém/Pará. **Procedimento:** As entrevistas foram realizadas usando dois questionários da Organização Européia de Pesquisa e Tratamento para o Câncer (EORTC / QLQ-C-30 e BR-23). A análise dos dados foi realizada através do programa Epi-Info (versão 6.04b). Através da análise bivariada, investigou-se a associação entre o grau de desempenho físico, estado emocional, funcionamento cognitivo e social, sintomas físicos, preocupação com o corpo e atividade sexual com idade da paciente e com o tempo transcorrido entre a cirurgia e a entrevista. **Resultados:** As restrições ao desempenho de atividades físicas, mostrou-se associada apenas à idade das pacientes. Observou-se a ocorrência de irritabilidade, tensão, preocupação e depressão em cerca de 1/3 das pacientes, prevalência esta que se reduzia, exceto para depressão, conforme aumentava o tempo decorrido desde a cirurgia, 14% das entrevistadas referiram interferência na vida familiar e social, 50% relataram dificuldades importantes de ordem financeira, 89% não referiu interesse por sexo no momento da entrevista, 59,8% das pacientes consideraram sua saúde geral "ótima", ou seja, numa escala de 1(péssima) e 7(ótima) deram notas entre 6 e 7. Quanto à qualidade de vida global 55% das pacientes deram notas entre 6 e 7. Em ambos os casos não houve diferença com o tempo de cirurgia. As pacientes com mais de 60 anos referiram melhores níveis de saúde geral e qualidade de vida global.

Palavras-chave: Qualidade de Vida - Câncer de mama - Mastectomia

Abstract:

Introduction: The treatment of patients with cancer aims to increase the chance of cure and surviving, and to improve the quality of life of those patients. Nevertheless, this treatment usually presents important adverse side effects. As a consequence of this fact, an increasing interest in the investigation of the quality of life of patients submitted to this treatment has been observed followed by the development of tests aiming to measure the association between health and quality of life.

Objectives: 1) Evaluate the health global status; the degree of physical, emotional, cognitive and social operation, of women submitted to mastectomy for breast cancer treatment in Belém/ Pará/ Brazil, and relate this operation to the age and the time elapsed from the surgery; 2) Evaluate the presence and the severity degree of symptoms and relate them to the women age and the time elapsed from the surgery. Sample: 92 patients between 28 and 86 years old submitted to mastectomy at least 6 months, assisted at Ofir Loyola Hospital in Belém/ Pará. Procedure: The interviews were accomplished using two questionnaires of the European Organization of Research and Treatment for Cancer (EORTC/ QLQ-C-30 and BR-23). The analysis of the data was carried out through Epi-Info program (6.04b version). Through the bivariate analysis was investigated the association among physical performance degree, emotional status, cognitive and social operation, physical symptoms, concern about the body and sexual activity, related to patient age and time elapsed between the surgery and the interview. Results: Restrictions of physical activities showed association only to the patient age. It was observed the occurrence of irritability, tension, concern and depression in 1/3 of the patients, this prevalence decreased, except for depression, with the passing of surgery time; 14% of the interviewees referred interference in the family and social life; 50% reported important difficulties of financial order; 89% did not refer sexual interest at the moment of interview; 59,8% of the patients considered their general health "great", that is in a scale of 1(bad) and 7(great), they gave notes between 6 and 7. About global quality of life, 55% of the patients gave notes between 6 and 7. In both cases there was no difference with the time of surgery. Patients older than 60 years, referred better levels of general health and global quality of life.

Keywords: Quality of life; breast cancer; mastectomy

SUMÁRIO

I-INTRODUÇÃO.....	11
1- Aspectos Gerais sobre Qualidade de Vida.....	11
2-Conceituando Qualidade de Vida	13
3-Câncer de mama:	
Aspectos gerais, estágio, tratamento e qualidade de vida	16
4-Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida	21
II- OBJETIVO GERAL.....	27
III- OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27
IV- METODOLOGIA.....	28
1- Delineamento	28
2- Local da Pesquisa	29
3- Procedimento	29
4- Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida utilizados	30
5- Análise dos dados	31
6- Aspectos éticos.....	32
V- RESULTADOS	33
VI- DISCUSSÃO	50
VII- CONCLUSÃO	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	61
ANEXOS	63

LISTA DE TABELAS, QUADROS E ANEXOS:

Tabelas:

1-Distribuição das pacientes segundo o tempo transcorrido entre a cirurgia e a aplicação do questionário.....	34
2- Prevalência de limitação no trabalho e nas atividades diárias segundo o tempo decorrido desde a cirurgia.....	36
3-Prevalência de dor segundo o tempo decorrido desde a cirurgia.....	37
4- Prevalência de Tensão segundo o tempo decorrido desde a cirurgia	39
5-Prevalência de Irritação segundo o tempo decorrido desde a cirurgia.....	39
6- Prevalência de dificuldades financeiras segundo o tempo decorrido desde a cirurgia.....	40
7- Média, mediana e desvio padrão dos escores para saúde geral e qualidade de vida global por faixa etária.....	41
8- Prevalência de fatores ligados a auto estima e satisfação corporal, segundo o tempo decorrido desde a cirurgia	43
9- Prevalência de fatores ligados a auto estima e satisfação corporal, por faixa etária	44
10- Prevalência de limitação ao movimento lateral dos braços, segundo tempo decorrido desde a cirurgia	46
11- Prevalência de alterações da pele na região da mama, segundo tempo decorrido desde a cirurgia	47

Quadros:

12- Resumo dos resultados da aplicação do EORTC- QLQ C-30 e BR-23	48
---	----

Anexos:

14- Questionário/ QLQ C-30	63
15- Questionário/ BR 23	65
16- Estadiamento Tumoral	67
17- Consentimento Informado	70
18- Autorização EORTC.....	71

INTRODUÇÃO

1- Aspectos Gerais sobre Qualidade Vida:

O tratamento para pacientes com câncer está tradicionalmente direcionado para aumentar as possibilidades de cura e sobrevida, bem como melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Os tratamentos utilizados têm efeitos secundários importantes na qualidade de vida desses pacientes. Deste modo, tem-se observado, nos últimos anos, um crescente interesse em investigar a qualidade de vida de pacientes submetidos a tratamento oncológico, assim como o desenvolvimento de testes para medir a relação entre saúde e qualidade de vida.

Um estudo realizado por Souza et al (2000), com o objetivo de estabelecer a prevalência de depressão maior e ansiedade generalizada em pacientes com câncer de mama no Instituto do Câncer do Ceará, Brasil e sua relação com as intervenções médicas (quimioterápicas e cirúrgicas), observou que a depressão maior está mais presente nas pacientes que se encontram no primeiro mês de tratamento quimioterápico (33%), sendo a ansiedade mais freqüente ao longo de todo tratamento. Pensamentos suicidas foram detectados em 13,1% das pacientes e a quimioterapia neoadjuvante administrada previamente ao tratamento definitivo, quer seja cirúrgico ou radioterápico, apareceu como um fator a mais na geração de distúrbios emocionais. Embora este estudo tenha abordado apenas questões emocionais como ansiedade e depressão, ele assinalou a importância de acompanhar os efeitos colaterais do tratamento de pacientes com câncer.

Nesta perspectiva, Simonton et al (1997), partindo da premissa de que todo indivíduo influencia na evolução de seu estado de saúde, através de reações psíquicas, crenças cognitivas e respostas comportamentais particulares, defendem que a percepção que o indivíduo elabora acerca de sua doença é fundamental para obtenção de sua participação

ativa, positiva e duradoura durante o processo de enfrentamento da doença. Estes autores desenvolveram um programa de intervenção psicológica que visava a alteração da auto-percepção do paciente e estimulava a geração de um clima de “esperança” no paciente. Esta percepção, registrada pelo sistema límbico, atuaria no sentido de favorecer o incremento da atividade imunológica e, conseqüentemente, maximizaria a resposta orgânica para o combate ao câncer.

Wirsching (1979, apud Koifman & Koifman, 2000), assinala que apesar do câncer de mama ser a neoplasia mais intensamente estudada na perspectiva da psicossomática, são raros os resultados validados nestes estudos. Este autor sugere que as linhas de investigação sobre o tema deveriam seguir as seguintes propostas: realização de estudos prospectivos em populações não selecionadas; pesquisa interdisciplinar de fatores intervenientes nos campos da endocrinologia, imunologia, genética e fatores psico-sociais; e pesquisa destinada à melhoria na reabilitação psicossocial, sobretudo envolvendo a família do paciente.

De acordo com Capra (1982), a saúde e o fenômeno da cura têm tido significados diferentes conforme a época e a cultura. O que se entende por saúde depende da concepção que se possui de organismo vivo e de sua relação com o meio ambiente. Ainda segundo Capra (1982), a partir da segunda metade do século XX, a saúde passou a ser considerada como resultante de uma série de condições (alimentação, habitação, educação, renda, trabalho, ecologia, transporte, liberdade, acesso aos serviços de saúde, etc.), tendo o enfoque psicossocial se incorporado aos aspectos eminentemente biológicos envolvidos na compreensão da causalidade das doenças. A própria Organização Mundial de Saúde no preâmbulo de seu estatuto, define saúde como sendo não apenas ausência de doença, mas também a presença de bem-estar físico, mental e social (OMS, 1982).

A avaliação da qualidade de vida pode possibilitar o conhecimento do impacto da doença e/ou do tratamento em dimensões que incluem, mas ultrapassam, a questão biológica.

Atualmente definida como um processo integral, a rigor a saúde não deveria ser fragmentada em sub-setores, como saúde física e mental, saúde pública e individual. Deste modo, a saúde precisa ser analisada através de uma grande variedade de disciplinas, tanto mais quando se pretende associar a dimensão biológica e a dimensão psicossocial (Capra, 1982).

A psico-oncologia é um exemplo desta necessidade de junção de âmbitos, e que surge como uma nova área de estudo e atuação junto às pessoas com câncer. Visa a abordagem de aspectos psicológicos envolvidos no adoecimento e no tratamento, lidando também com o contexto familiar e social, além de oferecer apoio a outros profissionais de saúde.

Segundo Bacelar & Brandão (2000), a psico-oncologia começou a ser sistematizada a partir da percepção de que fatores não orgânicos influenciavam no surgimento, na evolução e no resultado do tratamento do câncer. A qualidade de vida passou a ser um dos principais objetivos desta abordagem, que considera o suporte psicológico essencial durante intervenções como cirurgias, radio e quimioterapia. Durante a intervenção psicológica, podem ser examinadas questões relativas a: 1) “maneira de viver” dos pacientes, 2) atitudes e comportamentos de alguma forma prejudiciais à saúde da pessoa, ajudando-a a perceber a necessidade de uma reorganização que possibilite uma vida mais saudável e satisfatória.

2-Conceituando Qualidade de Vida (Q.V.) :

Fernandez-Ballesteros (1996- apud-Sampaio,1999), apresentou durante o XXVI Congresso Internacional de Psicologia, em Montreal, no Canadá, uma comunicação em vídeo sobre "Qualidade de Vida: conceito e acesso". Segundo este autor, qualidade de vida representa um conceito-chave nas ciências do ambiente, nas ciências sociais, médicas e psicológicas, bem como na vida das pessoas comuns e, exerce grande impacto na pesquisa e na prática atual.

Segundo Sampaio (1999), o termo "qualidade" refere-se a certos atributos ou características considerados indicadores de superioridade em relação a determinado assunto. O termo "vida" deve ser entendido numa perspectiva contextualizada e refere-se a uma categoria que inclui, dentre outras coisas, saúde, relações familiares satisfatórias, condições financeiras estáveis. Ainda segundo estes autores, o termo "qualidade de vida" sofreu influência de vários setores da sociedade a partir da preocupação de ecologistas com a qualidade do meio ambiente e a necessidade de proteger a vida.

Do ponto de vista social, os economistas e sociólogos estão preocupados com a riqueza e bem estar de uma sociedade e mensuram "qualidade de vida" por meio de indicadores como o número de crimes, suicídios, violência urbana, desintegração familiar, renda *per capita*.

Do ponto de vista da Medicina, a qualidade de vida traduz-se pela qualidade de saúde, indicada por índices de natalidade, morbidade, mortalidade, idade média da população, expectativa de vida, emergência ou não de doenças infecto-contagiosas.

A psicologia tem nos últimos anos, agregado outros indicadores ao conceito "qualidade de vida", devido às suas preocupações com o estresse e a forma de evitá-lo, a busca de satisfação no trabalho e a importância da saúde mental em todos os âmbitos da vida. (Sampaio,1999).

Segundo Ballesteros (1996, apud Sampaio,1999) embora qualidade de vida seja considerada por diversos autores como um conceito abstrato, difícil de operacionalizar, ela equivale a "bem-estar" no domínio social; a "status de saúde", no domínio da Medicina; a nível de satisfação, no domínio psicológico. Para este autor, a qualidade de vida diz respeito à maneira pela qual o indivíduo interage com a sua individualidade e com o mundo externo.

A literatura médica tem definido qualidade de vida de forma heterogênea, e os estudos publicados não deixam evidente qual a definição utilizada, assim como a forma pela qual a qualidade de vida está sendo mensurada. Para Moreno (1999), isso pode levar a

resultados contraditórios em pesquisa no campo da saúde. Entretanto, ainda segundo Moreno, parece haver uma concordância entre os pesquisadores, no que se refere a multidimensionalidade do termo "qualidade de vida".

Para Moreno(1999), muitos investigadores que tentam mensurar qualidade de vida estão, de fato, medindo funcionamento físico. Além disso, muitos estudos que incluem medidas multidimensionais deste conceito, na verdade, limitam-se a variáveis brutas, como retorno ao trabalho e nível de desempenho físico para medir qualidade de vida. Assim, a preocupação com o conceito de "qualidade de vida" refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (OMS, 1998).

A partir de 1990, as pesquisas sobre esta temática passaram a incorporar uma perspectiva mais abrangente e baseada na autopercepção do paciente.

Segundo Testa & Simonson (1996-Apud- Moreno 1999):

“A expressão Qualidade de Vida e, mais especificamente, qualidade de vida relacionado à saúde se refere aos domínios físico, psicológico e social da saúde vistos como áreas distintas que são influenciadas pelas experiências e percepções pessoais”.

Bowling (1995- apud- Moreno,1999), diz que em relação especificamente ao câncer, muitos estudos sobre qualidade de vida limitam suas mensurações aos sintomas, funcionamento físico e bem-estar psicológico (geralmente ansiedade e depressão).

Ainda segundo Bowling (1995) muitos instrumentos que afirmam avaliar a qualidade de vida entre pacientes de câncer são fracos e inadequados, pois muitos estudos limitam suas mensurações aos sintomas, funcionamento físico e bem estar psicológico. Assim, a adequabilidade de tais instrumentos segundo este autor, deve ser atribuída àqueles que

avaliam as seguintes dimensões: 1) bem-estar físico (sintomas e toxicidade, náusea, atividade física e trabalho, recreação e atividades de auto-cuidado), 2) bem-estar psicológico (imagem corporal, auto-estima, angústia emocional, raiva, ansiedade, depressão) e 3) bem estar social (efeitos nas atividade sociais, isolamento, suporte social da família e dos amigos e relações sexuais).

Neste trabalho, a avaliação de qualidade de vida foi considerada em sua multidimensionalidade, incluindo os conceitos de bem estar físico, bem estar psicológico e bem estar social, contemplados nos questionários da Organização Européia de Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC).

3-Câncer de Mama: aspectos gerais, estágio, tratamento e qualidade de vida.

O câncer de mama representa, nos países ocidentais, uma das principais causas de morte entre as mulheres. As estatísticas indicam o aumento de sua incidência no mundo, principalmente nos países industrializados e recentemente industrializados. No Brasil, dos 284.205 novos casos de câncer com previsão de serem diagnosticados em 2000, o câncer de mama será o principal a atingir a população feminina, sendo responsável por 28.340 casos e 8.245 óbitos (MS/ INCA, 2000).

Na realidade brasileira, bem como na cidade de Belém, uma proporção elevada dos diagnósticos de câncer de mama são realizados no estadiamento III e IV. Segundo a classificação da União Internacional contra o Câncer (UICC-TNM-Classification of Malignant Tumours), isto representa um estágio avançado da doença. A extensão do tumor primário pode ter alcançado 5,0 cm, pode ter ocorrido extensão de metástases em linfonodos regionais e metástases à distância, ou seja, a doença se estendeu para além do órgão de origem. Sabe-se que a qualidade de vida de mulheres afetadas por esta neoplasia está

intimamente relacionada com a detecção e o diagnóstico precoce da doença, isto é, à descoberta dos tumores ainda pequenos, com conseqüente tratamento na fase inicial. (MS/INCA,2000)

Dados do Registro Hospitalar de Câncer do hospital Ofir Loyola em Belém /Pa, mostram que entre 1991 e 1998 o câncer de mama aparece em segundo lugar entre as dez neoplasias mais freqüentes no sexo feminino, com 1173 casos. Estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA), para 2001 das taxas brutas de incidência e mortalidade por 100.000 mulheres e do número de casos novos e dos óbitos por câncer, segundo localização primária, apontam os seguintes números em relação ao câncer de mama: 220 casos novos no Estado do Pará (taxa bruta de 7,19); 160 casos na capital (taxa bruta de 23,19); 90 óbitos no Estado (taxa bruta de 2,91) e 60 óbitos na capital (taxa bruta de 9,39).

As causas do câncer ainda são objeto de muitas discussões. O modelo causal do câncer de mama, por exemplo, ainda é desconhecido. Sabe-se que o histórico familiar de câncer constitui o fator de risco mais importante, especialmente se o câncer ocorreu na mãe e/ou irmã, se foi bilateral e se ocorreu antes da menopausa.

Certos subgrupos de mulheres, com destaque para as que usaram pílulas com dosagens elevadas de estrogênio ou por longo período de tempo, principalmente na adolescência, parecem ter um risco aumentado de desenvolverem câncer de mama. Outro fator de risco é a ingestão regular de álcool, mesmo que de forma moderada. (Harris et al., 1997).

A exposição à radiação ionizante antes dos trinta e cinco anos, a menopausa tardia (após os 50 anos, em média), assim como, a primeira gravidez após 30 anos de idade, também têm sido apontados como fatores que aumentam a probabilidade de ocorrência da doença. As questões referentes ao uso de contraceptivos orais e sua associação com o câncer de mama, ainda continuam em estudo.

Apesar dos avanços nesta última década em oncologia, ainda não é possível o reconhecimento de lesões verdadeiramente precursoras do carcinoma de mama. Assim, a taxa de mortalidade é elevada, principalmente em decorrência do diagnóstico tardio, sendo a maioria dos casos em nosso meio, diagnosticados nos estádios clínicos III e IV. Embora a melhor maneira de reduzir as taxas de mortalidade seja a detecção precoce, um outro meio é a melhora no manejo da doença em qualquer de seus vários estágios. Cerca de 80% dos tumores é descoberto incidentalmente pelas próprias pacientes, através do aparecimento de um nódulo (INCA/MS,2000). O diagnóstico de câncer de mama é feito basicamente através de anamnese, exame físico, auto-exame e da propedêutica subsidiária por meio da mamografia, ultrasonografia e, biópsia da lesão.

A indicação do tratamento para as mulheres com câncer de mama está diretamente relacionada ao estadiamento tumoral /TNM (anexo 3); por esta razão, o diagnóstico tardio pode limitar os recursos terapêuticos, trazendo maior comprometimento para qualidade de vida das pacientes.

Os resultados da terapêutica do câncer dependem de fatores que se relacionam ao indivíduo, ao tumor e a instituição de saúde que se propõe a tratá-lo. Quanto aos aspectos individuais, deve-se considerar a condição clínica e psicológica do paciente com o tratamento proposto, além dos efeitos deste tratamento na sua vida pessoal e profissional. No que diz respeito aos aspectos tumorais, o tipo histológico, o grau de diferenciação do tumor, a extensão da doença e à sensibilidade a terapêutica determinam a melhor opção de tratamento para o paciente. (INCA,2001).

A qualidade de vida após tratamento de câncer também está associada à qualidade dos serviços médico-assistenciais, ou seja, a uma infra-estrutura que possa prover os cuidados de reabilitação necessários. Assim, as ações de prevenção, diagnóstico, tratamento e controle estão intimamente relacionadas.

Atualmente, dispõe-se dos seguintes recursos para o tratamento do câncer: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia e imunoterapia, que podem ser administrados de forma isolada ou combinada. A radioterapia e a quimioterapia podem ser utilizadas antes ou depois do tratamento cirúrgico e a terapêutica combinada não inclui, necessariamente a cirurgia. Pode-se combinar quimioterapia neoadjuvante e radioterapia. A hormonioterapia raramente pode ser utilizada como método isolado de tratamento, e na maioria das vezes ela é associada com outras modalidades terapêuticas.

Em relação ao câncer de mama o tratamento clássico é a retirada da mama comprometida juntamente com os linfonodos regionais, ou seja, os gânglios linfáticos da axila, próximo à mama afetada.

Existem três grandes tipos de intervenção cirúrgica na mama: a mastectomia total que consiste na retirada da mama inteira. A mastectomia parcial, que retira uma parte da mama e a tumorectomia, que retira unicamente o tumor. Às vezes associa-se uma curetagem axilar, isto é, a retirada de gânglios linfáticos comprometidos. A reconstrução da mama pode ocorrer no instante da mastectomia ou entre seis e doze meses após a cirurgia, dependendo do caso. Ela pode ainda não estar indicada por complicações decorrentes da doença. Após a cirurgia é que a equipe médica pode, em geral, definir o calendário do tratamento e indicar quimioterapia e/ ou radioterapia, se esse for o caso (Dousset, 2000).

A combinação dos tratamentos visa obter índices maiores de cura, com perdas anatômicas menores, maior preservação da estética da mama e menor toxicidade. Todavia, várias complicações decorrentes do tratamento para câncer de mama têm sido relatadas. Por esta razão, a qualidade de vida tem se revestido de importância no momento do planejamento do tratamento e da reabilitação da paciente (MS/ INCA, 2000).

Trabalhos realizados a partir de 1950 relatam que ansiedade e depressão, juntamente com prejuízos no funcionamento físico e sexual, eram as seqüelas mais comuns da mastectomia. Posteriormente, estudos que compararam o resultado psicológico em mulheres com doenças da mama, tanto benigna quanto maligna, mostraram que problemas

de morbidade psiquátrica, auto-estima e imagem corporal foram características proeminentes pós-mastectomia. Na segunda metade da década de 70 houve um crescimento do interesse em cirurgias conservadoras da mama, principalmente quando dados de estudos randomizados mostraram que não havia diferença de sobrevivência entre mulheres tratadas com mastectomia ou conservação da mama e radioterapia (Fallowfield, 1995).

Entretanto, ainda segundo Fallowfield (1995), ansiedade e depressão são equivalentes independentemente da cirurgia primária realizada. As taxas podem variar, mas em geral, entre um terço e um quarto das mulheres enfrentam graus significativos de ansiedade e depressão. A amplitude de tratamentos possíveis pode ter resultados similares em termos de resposta e sobrevivência, mas pode produzir efeitos muito diferentes no bem-estar emocional das pacientes.

A avaliação da qualidade de vida dos pacientes oncológicos deve considerar a avaliação dos aspectos que envolvem a melhora, a estabilização ou a piora da doença a partir do tratamento, incluindo nesta avaliação aspectos relacionados ao bem estar físico, psicológico e social. Desta maneira, possibilita o conhecimento do impacto da doença e/ou do tratamento em dimensões que não só incluem, mas ultrapassam a questão biológica.

No caso específico do câncer de mama, é preciso ainda ressaltar o forte impacto na auto-estima da mulher, pois existem inúmeras restrições decorrentes do tratamento que causam experiências desagradáveis e limitantes, comprometendo ainda mais a qualidade de vida durante e após o tratamento.

4- Instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida:

Existe uma ampla variedade de instrumentos sendo utilizados para a avaliação da qualidade de vida. Os estudos sobre qualidade de vida não se restringem ao uso de instrumentos padronizados, e muitas pesquisas utilizam mais de um instrumento (seja padronizado ou não). Um estudo de Moreno (1999) sobre qualidade de vida em pacientes laringectomizados mostra que a utilização de instrumentos padronizados teve início no ano de 1992, e que desde 1986, instrumentos para avaliação de qualidade de vida têm sido utilizados.

Segundo Fallowfield (1995), a escolha de um instrumento depende do interesse da investigação. Este autor discute ainda que medidas comumente usadas para avaliação de qualidade de vida em pacientes com câncer de mama, incluem vários testes genéricos, de domínios específicos e testes de câncer específicos.

Os testes genéricos estão sendo usados para comparar a qualidade de vida em diferentes estágios das doenças. O Questionário de Saúde Geral (General Health Questionnaire/GHQ), por exemplo, foi originalmente delineado para triagem de populações com morbidade psiquiátrica e social. Ele possui três versões com 28, 30 ou 60 itens. O GHQ - 28 tem quatro subescalas, avaliando depressão, ansiedade, funcionamento social e sintomas físicos. Apesar de ter sido delineado para populações fisicamente não doentes, tem sido sugerido seu uso em pacientes com câncer de mama submetidas à quimioterapia.

O Medical Outcomes Short-form 36 (MOS SF-36) foi desenvolvido para ser usado em situações diversas, como *surveys* da população geral, na avaliação de políticas de saúde, assim como em práticas e pesquisas no contexto clínico. Este questionário pode ser auto-aplicável ou aplicado por um entrevistador treinado, e suas oito sub-escalas investigam diferentes áreas de funcionamento: 1) funcionamento físico; 2) prejuízo nas atividades funcionais (devido a saúde); 3) dor; 4) bem-estar psicológico; 5) prejuízo nas atividades funcionais (devido a problemas psicológicos); 6) funcionamento social; 7) energia e fadiga e 8) percepção de saúde geral.

O Nottingham Health Profile (NHP) foi desenvolvido originalmente como instrumento de survey, mas tem sido crescentemente usado para avaliar as conseqüências de intervenções médicas. O NHP é dividido em 2 partes, uma tem 38 afirmações subdivididas em 6 áreas de problemas: energia, dor, reações emocionais, sono, isolamento social e mobilidade física; as outras sete afirmações relacionam-se com áreas da vida diária, *hobbies*, interesses e lazer. Apesar de ter sido um instrumento inovador e amplamente usado, ele tem sido considerado ultrapassado, principalmente por focar apenas aspectos negativos da saúde e não detectar áreas pequenas de sofrimento importantes em se tratando de avaliação de qualidade de vida.

Um outro teste genérico, que na opinião de Fallowfield (1995) é um dos mais compreensíveis já desenvolvidos, é a Escala de Ajustamento Psicológico à Doença (PAIS - Psychological Adjustment to Illness Scale). Ela foi originalmente desenvolvida em forma de entrevista semi-estruturada, administrada por médicos, enfermeiras, psicólogos ou assistentes sociais treinados e está sendo usada na sua versão auto-administrável. O PAIS têm 45 questões direcionadas para o ajustamento global dos pacientes à doença em 7 importantes áreas que afetam a qualidade de vida: 1) orientação do serviço de saúde; 2) ambiente vocacional; 3) ambiente doméstico; 4) relacionamentos sexuais; 5) relacionamentos familiares; 6) ambiente social; 7) sofrimento psicológico.

Os testes de domínios específicos medem aspectos mais particulares, que escapam a avaliação dos testes genéricos. O Perfil de Estados de Humor (Profile of Mood States /POMS), mede aspectos emocionais, pedindo aos pacientes para avaliar o quanto 65 diferentes descrições de humor se aplicam a eles. Apresenta seis sub-escalas que medem aspectos relacionados, por exemplo, à tensão, depressão, raiva, energia, fadiga e confusão. Ele tem sido usado em experimentos clínicos, mas demonstra ter mais valor para demonstrar os benefícios de intervenção psicossocial.

Outro teste de domínio específico, comumente usado para morbidade psicológica é a Escala de Ansiedade e Depressão em Hospitais (Hospital Anxiety and Depression Scale /HADS), designado para uso em populações fisicamente doentes. As duas sub-escalas,

para ansiedade e depressão, não incluem itens de natureza somática como, por exemplo, perda de peso, que poderia ser causada por câncer tanto quanto distúrbio no humor. Cada subescala tem sete itens, classificados em uma escala de quatro pontos, o que lhe confere uma extrema rapidez na administração e computação. A validação do esquema de entrevista clínica mostra que ele tem sensibilidade e especificidade satisfatórias. O HADS tem sido traduzido para muitas línguas diferentes, incluindo línguas européias e algumas asiáticas. Assim, pode ser usado com populações multi-étnicas ou em estudos transculturais.

Fallowfield (1995), ainda descreve mais dois testes de domínio específico, embora os considere instrumentos de avaliação da função física: o Karnofsky Performance Scale (KPS) e o WHO Performance Status. Segundo esta autora o KPS é uma escala de performance funcional amplamente usada e aplicada a pacientes de câncer e tem alguma utilidade prognóstica, já que os escores pré-tratamento tendem a se correlacionar bem com a sobrevivência. A autora ressalta ainda que os instrumentos de qualidade de vida que se pautam inteiramente na avaliação de funcionamento físico consideram que um paciente com escore mais baixo devido à imobilidade, necessariamente tem pior qualidade de vida do que um paciente com escore mais alto. Uma paciente com câncer de mama, por exemplo, recuperada de sua operação e tendo terminado a terapia adjuvante receberia corretamente um escore elevado. Entretanto, ela pode estar, segundo a autora, prejudicada emocionalmente por uma depressão associada à perda de libido e da auto-estima, o que implicaria numa qualidade de vida extremamente comprometida.

Existem ainda os testes específicos de câncer, ou seja, instrumentos de mensuração de qualidade de vida desenvolvidos na última década por pesquisas na área da oncologia. Dentre os testes específicos para câncer o Índice de Vivência Funcional – Câncer (FLIC – Functional Living Index – Cancer) é um instrumento multidimensional que inclui 22 questões pontuadas numa escala visual análoga com questões específicas desenvolvidas para avaliar a qualidade de vida global da vida diária de um paciente de câncer, incluindo itens relacionados a dor, estresse, a habilidade para trabalhar ou fazer tarefas domésticas. Como todas as escalas análogo-visuais, a computação dos pontos pode levar tempo. Alguns

autores sugerem que como há tão poucos itens medindo cada dimensão da qualidade de vida, sua habilidade para medir mudança significativa ao longo do tempo pode ser pobre. Consequentemente, ele não é recomendado para experimentos clínicos.

Um questionário mais em relação ao FLIC (Functional Living Index- Cancer) na opinião de Fallowfield, é o Sistema de Avaliação de Reabilitação do Câncer (CARES – Cancer Rehabilitation Evaluation System), previamente CIPS (Cancer Inventory of Problem Situations). Segundo Fallowfield (1995), ele foi validado quando confrontado com outras medidas padronizadas de sofrimento psicossocial, função física, ajustamento conjugal e qualidade de vida. O questionário CARES completo, contém 139 itens, apesar de algumas subescalas serem apenas aplicáveis a certos pacientes e não a outros. Por exemplo, apenas pacientes que tenham sido tratados durante o mês passado respondem as nove questões relacionadas a quimioterapia. A especificidade do instrumento ressalta aquelas áreas de funcionamento psicossocial de maior preocupação para os pacientes, e assim o seu principal valor é fornecer informação detalhada sobre as necessidades potenciais de reabilitação. Além disso, pacientes são convidados a indicar aqueles problemas para os quais eles gostariam de alguma ajuda.

A Lista de Sintomas de Rotterdam (RSCL – Rotterdam Symptom Checklist) foi delineada especificamente para medir a toxicidade e o impacto que o tratamento de câncer tem no funcionamento psicossocial e na qualidade de vida. No instrumento central, 30 itens podem ser divididos em duas sub-escalas primárias medindo tanto dimensão física quanto psicossocial. Há versões que incluem itens adicionais para localizações específicas de câncer; por exemplo, uma versão de câncer de mama inclui itens relacionados à imagem corporal. A sensibilidade e especificidade para os itens psicológicos na escala foram avaliadas por entrevistadores treinados em pacientes com câncer de mama avançado. O teste é considerado de fácil administração por parte dos pacientes.

Em 1980, um grupo de estudo de "Qualidade de Vida" foi criado dentro da Organização Européia de Pesquisa e Tratamento do Câncer (EORTC). Seu objetivo, à longo prazo, era desenvolver um instrumento curto para avaliar a qualidade de vida de forma

padronizada, para ser usado em experimentos de câncer internacionais. O trabalho deste grupo estava relacionado ao câncer de pulmão, esôfago e mama (Bowling,1995).

O modelo de qualidade de vida da EROTC é multidimensional e o questionário auto-administrável. Cobre sintomas específicos do câncer, os efeitos colaterais do tratamento, sofrimento psicológico, funcionamento físico, interação social, sexualidade, imagem corporal, saúde global, qualidade de vida e satisfação com cuidado médico. Na opinião de Bowling (1995), estas características lhe conferem a indicação de melhor medida de qualidade de vida desenvolvida para pacientes com câncer na atualidade.

O questionário original testado continha 42 itens, que foram reduzidos para 36. A versão de 36 itens foi amplamente testada, e recentemente reduzida para 30 itens (QLQ-C-30), e essa é a versão atual recomendada, apesar da maioria dos estudos publicados até então terem usado a versão de 36 itens. (Bowling,1995)

A despeito de existirem ainda muitos outros instrumentos de avaliação de qualidade de vida, é importante ressaltar que já existem inúmeras escalas padronizadas sendo utilizadas e de aceitabilidade reconhecida. A escala da Organização Européia para Pesquisa e Tratamento de Câncer (EORTC) - QLQ-C-30 é, dentre estas, uma das mais utilizadas. Esta aceitabilidade deve-se a abrangência do questionário que aborda a qualidade de vida de maneira multidimensional.

O QLQ-C-30 e o BR-23 foram desenvolvidos pela EORTC, com a intenção de serem utilizadas internacionalmente e aplicadas em diferentes países/culturas. Por esta característica, o pesquisador que as utilizar não poderá realizar alterações em seu formato, pois isto comprometeria a comparação entre as culturas e as diferentes realidades (Costa Neto,1999)

O QLQ- C30 é um questionário central, e existe um módulo chamado QLQ-BR 23 criado especificamente para pacientes com câncer de mama. As duas versões foram adaptadas para o português falado no Brasil. A escala é desenhada para auto-administração

e é considerada como aplicável para uma grande variação de diagnósticos de câncer. A escala não é adequada para uso em crianças e sua sensibilidade para uso com pessoas idosas com múltiplas patologias ainda tem que ser avaliada. Ainda segundo Bowling(1995), em relação a todas as escalas existentes, é preciso prestar atenção para o equilíbrio entre os tipos de ítems contidos nestas escalas, dado que o equilíbrio dos ítems pode enviesar resultados, aumentar ou diminuir as chances de obter um resultado significativo em experimentos clínicos.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida de mulheres submetidas a mastectomia para o tratamento para câncer de mama na cidade de Belém/Pará .

Objetivos Específicos:

Avaliar o estado global de saúde de mulheres submetidas a mastectomia para o tratamento do câncer de mama na cidade de Belém/Pará.

Avaliar o grau de funcionamento físico, emocional, cognitivo e social de mulheres submetidas a mastectomia para o tratamento do câncer de mama na cidade de Belém/Pará, e correlacionar este funcionamento com a idade e o tempo transcorrido desde a cirurgia.

Avaliar a presença e o grau de severidade de sintomas físicos em mulheres submetidas a mastectomia para o tratamento do câncer de mama na cidade de Belém/Pará, e correlacionar estes sintomas com a idade e o tempo transcorrido desde a cirurgia.

METODOLOGIA

Delineamento

Trata-se de um estudo seccional (de prevalência), com mulheres de todas as idades, diagnosticadas com câncer primário de mama e mastectomizadas. Foi constituída uma amostra de conveniência, onde as pacientes eram selecionadas pelo médico mastologista no momento da consulta de seguimento em um hospital geral ou que frequentavam uma associação de combate ao câncer de mama, de acordo com os seguintes critérios de inclusão definidos pela pesquisa: 1) pacientes do sexo feminino, portadoras de câncer de mama que realizaram a mastectomia há mais de seis meses; 2) pacientes que concordaram assinar o termo de consentimento informado.

Não foram incluídas na amostra mulheres com doença ativa locorregional ou a distância, ou ainda com presença de graves distúrbios de personalidade indicados em seu prontuário médico.

Local da Pesquisa:

O estudo foi realizado no período de 11 de janeiro de 2001 a 10 de maio de 2001, no ambulatório de mastologia do Hospital Ofir Loyola, hospital de referência para o diagnóstico e tratamento de câncer na cidade de Belém/Pará e também para outros Estados da região Norte do Brasil. A partir do mês de março/2001, pacientes do Ofir Loyola que freqüentavam a fisioterapia na Associação Paraense de Combate ao Câncer de Mama (APACAM) também foram incluídas no estudo. A APACAM é uma sociedade civil sem fins lucrativos, fundada em 1997, constituída por ex-pacientes, profissionais da área da saúde e voluntários, comprometidos com o combate ao câncer de mama. Tem como objetivo principal, divulgar informações pertinentes ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, na perspectiva de redução da mortalidade causada pela doença. A APACAM vem prestando assistência à população, principalmente feminina, através de atendimento diário em sua sede,

concedendo consultas médicas, exames laboratoriais, radiológicos, procedimentos cirúrgicos, acompanhamento psicológico e fisioterápico, doação de próteses mamárias para pacientes carentes, campanhas de auto-exame entre outros. Algumas entrevistas também foram realizadas nos domicílios das pacientes, quando esta preferência era manifestada por elas ou por ocasião de dificuldades surgidas nas salas de atendimento do ambulatório, como por exemplo: inadequação do espaço físico para aplicação do questionário, dificuldade da paciente em permanecer no ambulatório além do tempo da consulta, entre outros.

Procedimento

Após a aprovação da pesquisa no âmbito do hospital e do recebimento de autorização da direção do ambulatório, realizou-se contato com dois médicos mastologistas para que os mesmos encaminhassem as pacientes que preenchessem os critérios de inclusão para a entrevista. Após o atendimento, as pacientes eram convidadas a participar da pesquisa. Ainda na sala de atendimento do ambulatório eram aplicados os dois questionários. Apesar de se tratar de uma escala desenhada para auto-administração os questionários foram aplicados com a intervenção da pesquisadora. A padronização da aplicação dos questionários na forma de entrevista foi necessária, pois, havia a possibilidade de se encontrar mulheres com baixa escolaridade, o que poderia inviabilizar a coleta dos dados. O primeiro questionário aplicado era o QLQ-C-30. Em seguida o módulo específico para câncer de mama o BR-23. Não foi possível padronizar informações dos prontuários médicos e, por esta razão, as informações coletadas além das perguntas dos dois questionários eram obtidas diretamente com as pacientes. Este procedimento trouxe limitações na coleta de dados demográficos, contextuais, clínicos, número do prontuário, estadiamento, esquema terapêutico, entre outros. Por esta razão, optou-se por restringir a análise dos dados às informações padronizadas obtidas a partir da entrevista, quais sejam: tempo transcorrido desde a cirurgia, idade atual das pacientes e participação na Associação paraense de Combate ao Câncer de Mama (APACAM).

As entrevistas tinham a duração de 30 minutos, em média e eram realizadas após a consulta do mastologista.

Na APACAM as entrevistas eram realizadas na sala de fisioterapia, de acordo com a disponibilidade das pacientes. Além dessas duas modalidades também foram realizadas entrevistas nos domicílios das pacientes.

Instrumentos de avaliação de qualidade de vida utilizados:

Dois questionários da Organização Européia de Pesquisa e Tratamento de Câncer (EORTC) foram utilizados na entrevista. Esta organização foi fundada em 1962 com objetivo de desenvolver, coordenar e estimular pesquisas sobre câncer em grupos multidisciplinares de oncologistas e cientistas no mundo inteiro. Foi realizado um contato via e-mail com a referida Organização, a qual enviou autorização por escrito para utilização dos questionários(anexo 5), bem como cópia do manual e os questionários.

O primeiro questionário aplicado foi o QLQ-C-30 (version 3.0), o qual contém trinta ítems divididos em três grandes grupos: Estado de Saúde Global (QoL), Escalas funcionais e Escalas de sintomas. O estado de saúde global contém duas questões para avaliação. As escalas funcionais contém 15 ítems para avaliação: funcionamento físico, desempenho de papéis, funcionamento emocional, cognitivo e social. O grupo das escalas de sintomas é composto por 13 ítems de avaliação: fadiga, náuseas, vômitos, dor, dispnéia, insônia, perda de apetite, constipação, diarreia e dificuldades financeiras. Os ítems do questionário de um ao vinte e oito estão colocados na Escala Likert de quatro pontos, onde as respostas seguem o seguinte padrão: não, um pouco, bastante e muito. Os ítems de números vinte e nove e trinta, estão colocadas em Escala Likert de sete pontos, onde um corresponde a péssimo e sete corresponde a ótimo.

Logo após a aplicação do QLQ-C-30, a investigadora aplicava o QLQ-BR-23, módulo específico para câncer de mama, que contém 23 questões divididas em dois grupos. O primeiro abrange os ítems funcionamento sexual, prazer sexual, perspectivas futuras e imagem corporal enquanto o segundo grupo investiga sintomas secundários à terapia

sistêmica, sintomas na mama, sintomas no braço e queda de cabelo. As respostas estão colocadas numa Escala Likert de quatro pontos (não, um pouco, bastante, muito).

Análise dos dados

Como assinalamos anteriormente, as perguntas dos questionários utilizados permitiam quatro categorias de resposta: não, pouco, bastante e muito. Inicialmente foram obtidas frequências simples para essas respostas. Em seguida, essas prevalências foram recalculadas agrupando-se as quatro possibilidades de resposta de cada questão em duas categorias: não/pouco e bastante/muito. Tal agrupamento só não foi efetuado para as 2 perguntas que envolviam 7 categorias de resposta, isto é, aquelas sobre a percepção da saúde geral e da qualidade de vida durante as duas semanas anteriores à entrevista.

Através da análise bivariada, investigou-se a associação entre o grau de desempenho físico, estado emocional, funcionamento cognitivo e social, sintomas físicos, preocupação com o corpo e atividade sexual com a idade da paciente e com o tempo transcorrido entre a cirurgia e a entrevista.

Para esta análise a variável idade foi dividida em 3 grupos etários: até 46 anos, 47-60 anos e mais de 60 anos. Tal categorização procurou aliar características biológicas relacionadas com a idade e com o número de mulheres em cada faixa etária. Quanto ao tempo transcorrido entre a cirurgia e a entrevista foram estabelecidas 5 categorias: 6-12 meses, 13-24 meses, 25-60 meses e mais de 60 meses.

A significância estatística dessas associações foi obtida pelos testes chi-quadrado, teste para tendência linear e teste exato de Fisher.

Foram ainda obtidos escores para as diferentes dimensões abordadas nos questionários utilizados, seguindo as normas estabelecidas no manual de fevereiro de 1999, 2ª edição/ EORTC QLQ-C 30 / Scoring Manual.

As análises acima referidas foram realizadas através do programa Epi-Info (versão 6.04b).

Aspectos éticos

O presente estudo seguiu as normas definidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos. A participação das pacientes somente foi efetuada mediante obtenção de um termo de consentimento informado (anexo 4), e após aprovação do presente estudo pela coordenação de pesquisa do Hospital Ofir Loyola e do Comitê de Ética da Escola Nacional de Saúde/ENSP/FIOCRZ. A participação era voluntária e a recusa não afetava o tratamento médico em curso. A liberdade em desistir ou interromper a participação foi assegurada, assim como a manutenção do sigilo da identidade das pacientes.

RESULTADOS

Conforme descrito na metodologia deste trabalho, os resultados apresentados a seguir traçam um perfil das pacientes estratificadas segundo 3 variáveis: tempo transcorrido desde a cirurgia, idade atual da paciente e participação numa associação de atendimento a mulheres que passaram por tratamento para câncer de mama (APACAM).

Os achados referentes ao questionário **EORTC QLQ-C30 (versão 3.0)** estão agregados em 14 categorias que buscaram agrupar perguntas que tratavam de aspectos comuns sobre a qualidade de vida das pacientes: 1) desempenho de atividades físicas, 2) desempenho de papéis, 3) dispnéia, 4) dores, 5) fadiga, 6) insônia, 7) perda de apetite, 8) náuseas e vômitos, 9) constipação e diarreia, 10) função cognitiva, 11) aspectos emocionais, 12) sociabilidade, 13) dificuldades financeiras, 14) saúde geral e qualidade de vida global. Já os dados do questionário **EORTC-BR-23** foram agrupados em 7 categorias: 1) efeitos secundários ao tratamento, 2) preocupação com a perda de cabelo, 3) imagem corporal, 4) preocupação com perspectivas futuras, 5) atividade sexual, 6) sintomas no braço, 7) sintomas na mama.

DESCRIÇÃO DO GRUPO ESTUDADO

O grupo entrevistado era composto por 92 mulheres com história de mastectomia há, no mínimo, 6 meses. A idade das pacientes variou entre 28 e 86 anos, com uma média de 54,7 anos ($dp=11,49$). A mediana foi de 53 anos.

A distribuição das pacientes segundo o tempo transcorrido desde a cirurgia é apresentado na tabela 1:

Tabela 1: Distribuição das pacientes segundo o tempo transcorrido entre a cirurgia e a aplicação do questionário.

TEMPO DE CIRURGIA	n	%
6 meses - 1 ano	21	22,8
1 a 2 anos	19	20,7
2 a 3 anos	21	22,8
3 a 4 anos	3	3,3
5 ou mais	28	30,4
Total	92	100,0

Em relação ao tratamento realizado observou-se os seguintes resultados:

- 9,9% das mulheres realizaram apenas a cirurgia.
- 17,6% realizaram cirurgia e radioterapia.
- 18,7% realizaram cirurgia e quimioterapia.
- 53,8% realizaram cirurgia, quimioterapia e radioterapia.

Das 92 pacientes, 34 (37%) frequentavam a Associação Paraense de Combate ao Câncer de Mama (APACAM).

EORTC QLQ-C30

1-Desempenho das atividades físicas

Aspectos avaliados neste ítem: esforço físico e níveis de autonomia.

Em relação à dificuldade em realizar esforços, não se observou associação com o tempo decorrido desde a cirurgia. Metade das pacientes referiram um grau alto de dificuldade para fazer grandes esforços, independente do tempo da cirurgia.

Cerca de 20% das pacientes relataram dificuldades em fazer grande caminhada, mas esta dificuldade não aparece associada ao tempo transcorrido desde a cirurgia. Entre as entrevistadas, somente 1 mulher referiu dificuldade para realizar pequenas caminhadas.

Cinco por cento das mulheres entrevistadas relataram permanência prolongada na cama ou na cadeira durante o dia. Todas as mulheres entrevistadas não demandavam ajuda para se vestirem ou se alimentarem.

Em relação à idade, parece haver uma proporção maior de mulheres com mais de 46 anos (55%) que se queixava de dificuldade importante aos esforços físicos em comparação com aquelas abaixo desta faixa etária (28%) ($p=0,07$). Foi também observada uma proporção mais elevada de mulheres com dificuldades para grandes caminhadas na faixa etária superior a 60 anos, em comparação com aquelas com menos de 60 anos (32,3% x 16%), sendo que tal diferença também atingiu nível de significância estatística limítrofe ($p=0,08$).

Em relação a dificuldades em fazer pequenas caminhadas, apenas 1,1% se queixou. Uma baixa prevalência das pacientes referiu necessidade de ficar na cama, não havendo nenhum caso em que fosse necessária ajuda para vestir-se ou alimentar-se.

2- Desempenho de papéis

Aspectos avaliados neste ítem: limitações no trabalho e/ou no desempenho das atividades diárias e de lazer.

Cerca de 9% e 21% das entrevistadas relataram prejuízo importante das atividades diárias e de lazer, respectivamente. Conforme pode-se observar na tabela 2, o grau de limitação das atividades diárias parece estar associado com o tempo da cirurgia, havendo indicação de uma redução da severidade da limitação dessas atividades para aquelas com mais de 2 anos transcorridos desde a cirurgia ($p=0,07$). Tal associação não foi identificada para atividades de lazer.

Tabela 2. Prevalência de limitação no trabalho e atividades diárias segundo o tempo decorrido desde a cirurgia:

TEMPO DE CIRURGIA (meses)	LIMITAÇÕES					
	Ausente/pouco		Bastante/muito		Total	
	n	%	n	%	N	%
6 – 24	34	85,0	6	15,0	40	43,5
25 ou mais	50	96,2	3	3,8	52	56,5
Total	84	91,3	8	8,7	92	100

Em relação a idade 8,7% das mulheres relataram restrição importante no trabalho e 20,7% referiram limitação significativa no lazer. No caso do trabalho, observou-se um aumento dessa limitação com a elevação da idade, ocorrendo em 3,3% das pacientes até 60 anos contra 19,5% naquelas com mais de 60 anos ($p=0,02$)

3-Dispneia :

Cerca de 8% das mulheres se queixaram de falta de ar importante. Não foi encontrada associação entre tempo de cirurgia e dispneia.

4- Dores:

Cerca de 15% das entrevistadas referiram dor importante, que se mostrou associada com o tempo de cirurgia (tabela 3). No grupo com 1 a 2 anos de cirurgia 31,6% tinham queixa de dor intensa contra 11% quando as demais faixas foram agrupadas ($p=0,04$). Não houve associação dessas queixas com a idade.

Tabela 3. Prevalência de dor segundo o tempo decorrido desde a cirurgia

TEMPO DE CIRURGIA (meses)	DOR					
	Ausente/pouco		Bastante/muito		Total	
	n	%	N	%	N	%
6-12	19	90,5	2	9,5	21	22,8
13-24	13	68,4	6	31,6	19	20,7
25-60	23	85,2	4	14,8	27	29,3
Mais de 60	23	92,0	2	8,0	25	27,2
Total	78	84,8	14	15,2	92	100

Apenas 7,6% das mulheres avaliaram que a dor interferia nas atividades diárias. Não foi encontrada relação com o tempo de cirurgia.

5- Fadiga

Aspectos avaliados neste item: necessidade de repouso, fraqueza, cansaço.

Queixas intensas de fraqueza, cansaço e necessidade de repouso foram observadas em 3,3%, 5,4% e 9,8% das entrevistadas, respectivamente.

Dezessete e meio por cento das entrevistadas com até 2 anos de cirurgia disseram ter uma necessidade importante de repouso, contra apenas 3,8% daquelas com mais de 2 anos ($p=0,04$). Não houve associação com o tempo de cirurgia para as variáveis fraqueza e cansaço.

Não foram observadas associações entre idade e essas variáveis.

6- Insônia:

Cerca de 1/5 das mulheres relataram ter muita dificuldade para dormir, não sendo encontrada associação com o tempo de cirurgia. Entretanto, até 60 anos de idade, essa proporção foi de 14,8% das mulheres, passando a 29% acima desta faixa etária, podendo o p-valor ser considerado limítrofe para esta diferença ($p=0,10$).

7- Perda de Apetite:

Queixas importantes de falta de apetite foram observadas em 6,5% das entrevistadas, também sem associação com o tempo de cirurgia.

8- Náuseas e vômitos:

Apenas 3,3% referiram náusea importante, embora nenhuma delas relatasse a presença de vômitos.

9- Constipação e diarreia:

Cerca de 11% das mulheres tinham queixas importantes de prisão de ventre e não houve diferença segundo o tempo de cirurgia. Diarreia em grau importante foi referida por 20% das entrevistadas. Não houve associação com o tempo de cirurgia ou idade.

10- Função Cognitiva

Aspectos avaliados neste item: capacidade de concentração e memorização.

Apenas 5,5% das mulheres relataram dificuldade significativa de concentração. Por outro lado, 37% delas referiram um nível alto de esquecimento. Em ambos os casos não foi encontrada relação com o tempo de cirurgia. No entanto, houve uma associação entre idade e deficiência importante de memorização, onde 19,3% das mulheres com mais de 60 anos referiram esta dificuldade contra mais de 45,9% daquelas com menos de 60 anos ($p=0,01$).

11- Aspectos Emocionais

Itens avaliados: tensão, preocupação, irritabilidade e depressão.

Quase 1/3 das mulheres relataram níveis altos de tensão, sendo que quanto maior era o tempo de cirurgia, menor era a prevalência de queixas em relação à tensão. O teste χ^2 para tendência linear foi de 4,56 ($p= 0,03$). (tabela 4)

Tabela 4. Prevalência de tensão segundo o tempo decorrido desde a cirurgia:

TEMPO DE CIRURGIA (meses)	Ausente/pouco		TENSÃO Bastante/muito		Total	
	N	%	n	%	n	%
6-12	11	52,4	10	47,6	21	22,8
13-24	13	68,4	6	31,6	19	20,7
25-60	21	77,8	6	22,2	27	29,3
Mais de 60	20	80,0	5	20,0	25	27,2
Total	65	70,7	27	29,3	92	100

O nível de preocupação também decresce conforme aumenta o tempo transcorrido desde a cirurgia de forma idêntica àquele observado para tensão, isto é, com os mesmos percentuais observados para tensão na tabela 4.

Queixas de grau alto de irritação foram referidas por 39,1% das participantes. Essas queixas apresentaram uma redução estatisticamente significativa ($p=0,02$) no grupo com mais de 2 anos de cirurgia (tabela 5).

Tabela 5. Prevalência de irritação segundo o tempo decorrido desde a cirurgia

TEMPO DE CIRURGIA (meses)	Ausente/pouco		IRRITAÇÃO Bastante/muito		Total	
	N	%	n	%	N	%
6-24	19	47,5	21	52,5	40	43,5
25 ou mais	37	71,2	15	28,8	52	56,5
Total	56	60,9	36	39,1	92	100

Um terço das mulheres tinha queixas importantes de depressão, sem que houvesse associação com o tempo de cirurgia.

Não houve associação de aspectos emocionais com a idade das pacientes.

12- Sociabilidade

Aspectos avaliados neste item: interferências na vida familiar e social.

Quatorze por cento referiu um nível elevado de interferência na vida familiar em decorrência da condição física e/ou do tratamento médico. As prevalências segundo o tempo de cirurgia foram 23,8% (6-12 meses), 21% (13-24 meses), 0% (25-60 meses) e 16% (acima de 60 meses).

As prevalências para interferência na vida social, segundo o tempo de cirurgia, foram semelhantes àquelas obtidas para vida familiar.

Não houve associação entre a presença de interferências na vida familiar e social com a idade das pacientes.

13- Dificuldades financeiras

De acordo com a tabela 6, 44,6% das mulheres relataram dificuldades financeiras importantes em decorrência da doença, sendo observada uma diminuição dessas queixas com o tempo de cirurgia (χ^2 para tendência linear = 5,03; p = 0,02).

Não foi encontrada associação com idade

Tabela 6. Prevalência de dificuldades financeiras segundo o tempo decorrido desde a cirurgia:

TEMPO DE CIRURGIA (meses)	DIFICULDADES FINANCEIRAS					
	Ausente/pouco		Bastante/muito		Total	
	n	%	n	%	n	%
6-12	9	42,9	12	57,1	21	22,8
13-24	8	42,1	11	57,9	19	20,7
25-60	16	59,2	11	40,8	27	29,3
Mais de 60	18	72,0	7	28,0	25	27,2
Total	51	55,4	41	44,6	92	100

14- Saúde geral e qualidade de vida global:

Mais da metade das pacientes consideravam a sua saúde geral “ótima”, isto é, numa escala de 1 (péssima) a 7 (excelente), 59,8% qualificaram-se entre 6 e 7. A média da pontuação para esse ítem foi de 5,78 (DP=1,389), com mediana de 6 e moda de 7. Quanto à qualidade de vida global, 55% das pacientes deram notas entre 6 e 7. A média foi de 5,37 (DP=1,503), com mediana de 5 e moda de 7. Em ambos os casos não houve diferença com o tempo de cirurgia.

A tabela 7 apresenta as médias e medianas segundo o grupo etário. As mulheres com até 60 anos tiveram uma média de 5,45 na escala de saúde geral, contra 6,42 naquelas acima desta faixa etária, sendo as medianas iguais a 5,5 e 7, respectivamente ($p=0,01$). As pacientes até 60 anos apresentaram uma média de 5,17 na escala de qualidade de vida global, contra 5,77 nas mulheres com mais de 60 anos. As medianas foram 5 e 6, respectivamente ($p=0,005$).

Tabela 7. Média, mediana e desvio padrão dos escores para saúde geral e qualidade de vida global por faixa etária.

FAIXA ETÁRIA	SAÚDE GERAL			QUALIDADE DE VIDA GLOBAL		
	média	Mediana	DP	média	Mediana	DP
Até 46	5,56	6,0	1,583	5,12	5,0	1,641
47-60	5,37	5,0	1,437	5,20	5,0	1,491
61 e mais	6,41	7,0	0,886	5,77	6,0	1,359
Total	5,78	6,0	1,389	5,37	5,0	1,503

EORTC-BR-23:

1- Efeitos secundários do tratamento

Aspectos avaliados neste item: boca seca, paladar, dores, perda de cabelo, indisposição, ondas de calor.

Entre as entrevistadas, 5,4% e 2,8% referiram queixas importantes de secura na boca e mudanças no paladar, não havendo diferenças em relação ao tempo de cirurgia. Indisposição importante foi relatada por 6,5% das mulheres. Uma prevalência maior foi observada em relação a dor nos olhos, referida por 16,3% das entrevistadas. Também não foi encontrada associação com o tempo de cirurgia.

Nas pacientes com até um ano de cirurgia, 38,9% referiu queda de cabelo contra 2,8% das mulheres com mais de um ano de cirurgia ($p=0,001$).

Entre aquelas com até cinco anos de cirurgia, 47,8% tinham queixas importantes em relação a ondas de calor, contra 20% daquelas com mais de cinco anos de cirurgia ($p=0,02$).

Das mulheres com até dois anos da cirurgia, 37,5% relataram dor de cabeça intensa, tendo a prevalência caído para 21,2% nas mulheres com mais de cinco anos de cirurgia 21,2%. Esta diferença alcançou níveis limítrofes de significância estatística ($p= 0,08$).

A idade mostrou-se associada com as queixas de ondas de calor, cuja prevalência foi de 50,8% nas mulheres com até 60 anos, contra 19,4% naquelas acima desta faixa etária ($p=0,004$). Houve uma indicação de que a presença de dor nos olhos fosse maior entre as mulheres com mais de 60 anos em comparação com aquelas com idade inferior (25,8% x 11,5%, $p=0,08$).

2- Preocupação com perda de cabelo

A análise sobre preocupações com queda de cabelo ficou prejudicada em função de que apenas 11 mulheres relataram alopecia intensa.

3-Imagem Corporal

Aspectos avaliados neste item: auto-estima e satisfação corporal.

Até um ano da cirurgia 14,3% das mulheres se sentiu muito pouco atraente, sendo que essa proporção subiu para 34,4% após esse período. A diferença é sugestiva de ser real ($p=0,10$). Não se observou tendência linear quando comparou-se os tempos de cirurgia categorizados em até 2 anos, 3 a 5 anos e mais de 5 anos ($p= 0,14$).

Em relação a se sentir menos feminina 9,5% das mulheres com até um ano da cirurgia se achou menos feminina em decorrência da cirurgia. Após um ano da cirurgia este percentual aumentou para 31%. A diferença foi estatisticamente significativa ($p= 0,05$).

Cerca de 24% das mulheres com até um ano da cirurgia relatou incomodar-se muito em olhar para o seu corpo. Com mais de um ano de cirurgia este percentual subiu para 42%, mas esta diferença não alcançou significância estatística ($p= 0,13$). Cerca de 30% das mulheres relataram insatisfação importante com o corpo, mas não houve diferença em relação ao tempo de cirurgia. Esses dados encontram-se na tabela 8.