

FACULDADE DE ECONOMIA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA



**QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS
SUBMETIDOS A CIRURGIA, SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS E
INFORMAÇÃO RECEBIDA DURANTE O INTERNAMENTO**

Joana Daniela Oliveira Gonçalves

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Gestão e Economia da Saúde

Setembro,
2010

FACULDADE DE ECONOMIA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA



**QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS
SUBMETIDOS A CIRURGIA, SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS E
INFORMAÇÃO RECEBIDA DURANTE O INTERNAMENTO**

Joana Daniela Oliveira Gonçalves

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Gestão e Economia da Saúde

Orientador:

Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira, Professor Associado com Agregação,
Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Co-orientador:

Professor Doutor José Carlos Amado Martins, Professor Adjunto,
Escola Superior da Escola Enfermagem de Coimbra

Setembro,
2010

*“O homem vive preocupado em viver muito
e não em viver bem,
quando na realidade não depende dele o viver muito
mas sim o viver bem”*

Seneca, 4 a.C.-65 d.C.

Ao Fernando e à Lisete,

pelo apoio constante de pais sempre presentes.

Ao Manuel e à Arménia,

pela compreensão dos momentos de ausência da neta.

Ao Joel,

pelo carinho, compreensão e apoio incondicional.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Pedro Ferreira pelo rigor, seriedade e conhecimentos transmitidos ao longo da realização da tese.

Ao Professor Doutor José Carlos Martins pela disponibilidade, estímulo e ensinamentos que me proporcionou.

Ao Dr. Fernando Martinho pela disponibilidade imediata para a aplicação dos questionários aos doentes oncológicos submetidos a cirurgia no serviço de Cirurgia II, dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

Ao Conselho de Administração e à Comissão de Ética dos Hospitais da Universidade de Coimbra, por terem autorizado a realização deste estudo.

Aos profissionais que trabalham nas consultas externas da Cirurgia II dos Hospitais da Universidade de Coimbra, nomeadamente à Enfermeira Rosário Nobre, pelo auxílio na aplicação dos questionários e pelo bom humor sempre constante.

Aos doentes oncológicos que generosamente aceitaram colaborar no estudo e pelas experiências de vida que partilharam.

Ao Enfermeiro Chefe Fernando Sousa pela disponibilidade de horário na fase final de execução da tese.

Aos meus amigos e colegas por todo o apoio e confiança depositada.

A todos,
um grande obrigado.

SUMÁRIO

	Pág.
Resumo	vii
Abstract	viii
Sumário de figuras	ix
Sumário de quadros	x
Siglas e abreviaturas	xii
INTRODUÇÃO	1
PARTE I - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	
1. DOENÇA ONCOLÓGICA	6
1.1. DOENTE ONCOLÓGICO	8
2. QUALIDADE DE VIDA E O DOENTE ONCOLÓGICO	11
2.1. PRESPECTIVA HISTÓRICA	11
2.2. ABORDAGEM CONCEPTUAL	13
2.3. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE	18
2.4. QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE ONCOLÓGICO	23
2.5. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA	27
3. SATISFAÇÃO DOS DOENTES COM OS CUIDADOS RECEBIDOS	31
3.1. DEFINIÇÃO DO CONCEITO	31
3.2. IMPORTÂNCIA DA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS DOENTES	34
3.3. A VOZ DOS DOENTES	38
3.4. FACTORES DETERMINANTES DA SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS RECEBIDOS	41
4. A INFORMAÇÃO E O DOENTE ONCOLÓGICO	45
Parte II - ESTUDO EMPÍRICO	
1. METODOLOGIA	52
2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	69
3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	102
4. CONCLUSÕES	129
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
ANEXOS	
Anexo I - Parecer da Comissão de Ética e do Conselho de Administração dos Hospitais da Universidade de Coimbra para a realização do estudo.	
Anexo II - Autorização da EORTC para aplicação das Escalas QLQ-30 (versão 3.0) e da QLQ-IN-PATSAT32	
Anexo III - Autorização do autor da escala ECsD para a sua aplicação	
Anexo IV - Termo de Consentimento Informado	
Anexo V - Questionário aplicado	

RESUMO

A investigação realizada teve como objectivo avaliar a qualidade de vida (QdV) dos doentes oncológicos, a satisfação destes com os cuidados recebidos durante o internamento e em relação à informação sobre a doença e verificar se a qualidade de vida está relacionada com a satisfação com os cuidados recebidos durante o internamento, a satisfação em relação à informação sobre a doença e algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas. É um estudo quantitativo, de natureza descritiva-correlacional, realizado com uma amostra de 127 doentes oncológicos, submetidos a cirurgia no serviço de Cirurgia II dos Hospitais da Universidade de Coimbra, seleccionados de acordo com o método de amostragem consecutiva (não probabilística). O instrumento da colheita de dados utilizado consistiu num questionário composto por questões relativas às variáveis sócio-demográficas e clínicas, a escala de avaliação da qualidade de vida do doente oncológico (QLQ-C30, versão 3.0, da EORTC), avaliação da satisfação com os cuidados recebidos (QLQ-IN-PATSAT32, da EORTC) e a escala de conhecimentos sobre a doença (ECsD).

De acordo com os objectivos traçados, constatámos que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia:

- Evidenciam um nível razoável de QdV, apresentando melhores desempenhos ao nível do funcionamento cognitivo, social e físico e os piores ao nível do funcionamento emocional e ocupacional. Os sintomas que mais interferem na sua vida são a dor, a fadiga e a insónia.
- Apresentam maior satisfação com os cuidados relativamente aos médicos e enfermeiros e menor em relação à organização dos cuidados.
- Manifestam possuir um nível razoável de satisfação com a informação sobre a doença.
- Mais satisfeitos com a informação sobre a doença, mais jovens, do sexo masculino, com maior escolaridade, com profissões mais diferenciadas, com menor tempo de internamento, com menos co-morbilidades e que não foram sujeitos a tratamentos, como quimioterapia ou radioterapia, tendem a evidenciar melhor nível de QdV. O estado civil não parece influenciar a QdV dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia.

ABSTRACT

The research aimed to evaluate the quality of life (QoL) of cancer patients, their satisfaction with the care received during hospitalization and satisfaction regarding information about the disease and verify the relation of quality of life with the satisfaction with care received during hospitalization, the satisfaction regarding information about the disease and some socio-demographic and clinical variables. Is a quantitative and descriptive-correlational study and was conducted with a sample of 127 cancer patients undergoing surgery in the department of Surgery II at University Hospitals of Coimbra, selected according to the method of consecutive sampling (not probabilistic). The instrument of data collection used consisted of a questionnaire composed of questions relating to socio-demographic and clinical variables, the scale for assessing the quality of life of cancer patients (QLQ-C30, version 3.0, EORTC), the scale of assessment of satisfaction with care received (QLQ-IN-PATSAT32, EORTC) and the range of knowledge about the disease (ECsD).

In accordance with the objectives, we found that cancer patients undergoing surgery:

- They show a reasonable level of QoL, showing better performance at the level of cognitive functioning, social and physical and worst level of emotional and occupational functioning. The symptoms that most interfere in their life are pain, fatigue and insomnia.
- They have greater satisfaction with care for doctors and nurses and less towards the organization.
- They have expressed a reasonable level of satisfaction with information about the disease.
- With higher levels of satisfaction with information about the disease, younger males with higher education, professions with more differentiated, with shorter hospitalization, less comorbidities and who were not subjected to treatments such as chemotherapy or radiation tend to show better level of QoL. Marital status does not appear to influence the QoL of cancer patients undergoing surgery.

Sumário de Figuras

	Pág.
Figura N° 1: Qualidade de vida, evolução ao longo do tempo.	16
Figura N° 2: Qualidade de vida relacionada com a saúde, as suas dimensões e respectivos componentes.	20

Sumário de Quadros

	Pág.
Quadro N° 1: Itens/Dimensões da escala QLQ-C30 (versão 3.0), sobre a qualidade de vida dos doentes oncológicos.	56
Quadro N° 2: Itens/Dimensões da escala QLQ-IN-PATSAT32, sobre satisfação com os cuidados recebidos.	57
Quadro N° 3: Itens/Dimensões da ECsD sobre a satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença.	60
Quadro N° 4: Resultados do teste de normalidade para a qualidade de vida dos doentes oncológicos (Escala QLQ-C30).	64
Quadro N° 5: Resultados do teste de normalidade para a satisfação com os cuidados recebidos (Escala QLQ-IN-PATSAT32).	65
Quadro N° 6: Resultados do teste de normalidade para a satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença (Escala ECsD).	65
Quadro N° 7: Coeficientes alpha de Cronbach observados para a Escala QLQ-C30.	66
Quadro N° 8: Coeficientes alpha de Cronbach observados para a Escala QLQ-IN-PATSAT32.	67
Quadro N° 9: Coeficientes alpha de Cronbach observados para a Escala ECsD.	68
Quadro N° 10: Caracterização Geral da Amostra - Características Sócio-Demográficas.	70
Quadro N° 11: Caracterização Geral da Amostra - Características Clínicas.	72
Quadro N° 12: Medidas descritivas observadas para a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala QLQ-C30).	74
Quadro N° 13: Medidas descritivas observadas para a satisfação dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia com os cuidados recebidos durante o internamento (Escala QLQ-IN-PATSAT32).	75
Quadro N° 14: Medidas descritivas observadas para a satisfação dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia com a informação que possuem sobre a doença (Escala ECsD).	76
Quadro N° 15: Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala QLQ-C30) e satisfação com os cuidados recebidos (Escala QLQ-IN-PATSAT32) na dimensão referente aos médicos.	78

Quadro Nº 16:	Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala QLQ-C30) e satisfação com os cuidados recebidos (Escala QLQ-IN-PATSAT32) na dimensão referente aos enfermeiros.	79
Quadro Nº 17:	Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala QLQ-C30) e satisfação com os cuidados recebidos (Escala QLQ-IN-PAT-SAT32) na dimensão referente à organização dos cuidados.	80
Quadro Nº 18:	Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala QLQ-C30) e a satisfação com a informação sobre a doença (Escala ECsD).	82
Quadro Nº 19:	Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala QLQ-C30) e a idade.	84
Quadro Nº 20:	Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função do género.	86
Quadro Nº 21:	Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função do estado civil.	88
Quadro Nº 22:	Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função da escolaridade.	90
Quadro Nº 23:	Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função da actividade profissional.	92
Quadro Nº 24:	Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função da actividade profissional (continuação).	93
Quadro Nº 25:	Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala QLQ-C30) e o tempo de internamento.	95
Quadro Nº 26:	Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função de co-morbilidades.	97
Quadro Nº 27:	Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função do facto de terem feito quimioterapia.	99
Quadro Nº 28:	Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função do facto de terem feito radioterapia.	101

Siglas e Abreviaturas

CDD - Carta dos Direitos do Doente

ECsD - Escala de Conhecimentos sobre a Doença

EORTC - European Organisation for Research and Treatment of Cancer

HUC - Hospitais da Universidade de Coimbra

OMS - Organização Mundial de Saúde

QdV - Qualidade de Vida

QdVRS - Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

QT - Quimioterapia

RT - Radioterapia

INTRODUÇÃO

O cancro é provavelmente a patologia mais temida do mundo moderno e ao adoptar o estatuto de doença crónica, inscreve-se no âmbito das patologias predominantes do tempo actual (Laranjeira, 2007). Esta patologia conduz a situações de angústia, desespero e até medo da morte, mesmo em casos que é potencialmente curável (Pereira & Lopes, 2005).

O impacto do diagnóstico, a confirmação da doença e o tratamento têm associados limitações físicas, funcionais e psicológicas, que acarretam uma redução significativa da qualidade de vida (QdV) dos doentes (Machado & Sawada, 2008).

A qualidade de vida é um conceito actual, tanto na sua utilização genérica, como no domínio da saúde, das doenças em geral e da doença oncológica especificamente (Oliveira & Pimentel, 2006).

O interesse pela QdV em doentes oncológicos tem vindo a ser cada vez maior e “os estudos sobre cancro tendem a constituir cerca de um quarto de todos os estudos sobre a qualidade de vida” (Ribeiro, 2001: p.75). Este conceito surgiu no âmbito da oncologia, em parte devido ao vertiginoso progresso da tecnologia médica usada na terapêutica do cancro, que possibilitou prolongar a vida muito para além do que seria de esperar pela história natural da doença (Pimentel, 2003).

A introdução da QdV como um objectivo a alcançar no âmbito da saúde, resultou de uma consciencialização crescente por parte dos profissionais de saúde em relação à importância da qualidade do tempo que se vive, em detrimento da sua quantidade, não sendo suficiente curar a doença ou prorrogar a morte (Cotrim, 2007).

Na verdade, convém ressaltar que não existe concordância entre autores na definição do conceito de QdV (Pimentel, 2003). Com o intuito de se distinguir entre QdV com um significado mais genérico da QdV que está mais relacionada com a doença e a prática da medicina, usa-se a expressão “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QdVRS).

No que concerne à prática diária, é comum, enquanto profissionais de saúde, interrogarmo-nos se os doentes se sentem satisfeitos com os cuidados que lhes foram prestados. A relação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos e a satisfação com os cuidados recebidos tem sido pouco estudada em Portugal e mesmo a nível internacional, os estudos são escassos.

Visto que a avaliação dos níveis de satisfação com os cuidados recebidos parece ser assaz importante para a QdV dos doentes, já que um nível elevado de satisfação com todos os aspectos do cuidado, está associado a uma maior QdV do doente (Brédart *et al.*, 2001), pretende-se por isso também perceber se haverá alguma relação entre a QdV dos doentes oncológicos e a satisfação que eles sentem com os cuidados de saúde recebidos.

Esta investigação visa igualmente verificar se existe relação entre a QdV do doente oncológico e a satisfação com a informação sobre a doença. O tema da informação tem ganho relevância acrescida a partir da segunda metade do século passado, principalmente devido à mudança ocorrida ao nível dos modelos tradicionais da relação médico-doente e também devido ao maior tempo de sobrevivência dos doentes oncológicos, como resultado dos progressos da medicina, quer ao nível de diagnóstico, quer ao nível de tratamentos (Laranjeira, 2007). A informação converteu-se assim, no mecanismo através do qual o doente adquire o status de pessoa com capacidade de decisão no plano da relação terapêutica (*Idem*).

Actualmente, a nível europeu são reconhecidos aos doentes direitos que visam a sua autonomia. O direito a ser informado sobre a sua situação de saúde é um deles e deve ser entendido não só como uma exigência ao respeito pela sua autonomia, mas também como um real benefício (Esper, 2000). Vários são os estudos que salientam os efeitos benéficos quando se transmitem informações claras aos doentes, nomeadamente para a prevenção, tratamento e recuperação da doença, assim como para a mudança de comportamentos (Coulter, Entwistle & Gilbert *apud* Martins, 2008).

Nos dias de hoje, face ao doente oncológico, para além de se procurar garantir uma maior sobrevida, o que importa na realidade é incrementar a QdV dessa mesma

sobrevivência, defendendo-se a ideia de que o acto de informar constitui um importante mecanismo na prossecução desse objectivo.

Na prática, considera-se que este trabalho virá, de certa forma, responder às questões que os profissionais de saúde colocam diariamente aquando a prestação de cuidados e por outro lado dar a visão dos doentes face à sua satisfação com os cuidados e a informação recebida durante o internamento. Pensa-se que será uma mais-valia para a reflexão das práticas realizadas até ao momento.

Face a estas inquietações a grande **finalidade** deste trabalho é:

- Analisar a qualidade de vida, a satisfação relativamente aos cuidados recebidos no internamento e em especial a satisfação com a informação acerca da doença, dos doentes oncológicos.

No que concerne aos **objectivos** deste presente estudo, são os seguintes:

- Caracterizar a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia;
- Analisar a satisfação dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia com os cuidados recebidos durante o internamento;
- Analisar a satisfação dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia com a informação que detêm sobre a doença.
- Verificar se existe relação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia, a satisfação com os cuidados recebidos durante o internamento, a satisfação com a informação sobre a doença, variáveis sócio-demográficas (idade, género, estado civil, escolaridade e actividade profissional) e variáveis clínicas (tempo de internamento, co-morbilidades e “fase de tratamento”).

O estudo pretende ser exploratório descritivo, uma vez que se pretende descrever a relação que efectivamente existe ou não entre as variáveis, não tendo por isso, nesta fase,

como objectivo principal explicar as causas que estão na origem da relação existente ou não entre as diferentes variáveis.

Para a realização do enquadramento teórico, revelaram-se importantes a pesquisa bibliográfica em monografias, em periódicos e pela internet após consulta de bases de dados. Após a selecção da bibliografia mais pertinente e actual, procedemos à sua análise crítica e posteriormente foram organizados os conteúdos teóricos.

Este trabalho está dividido em duas partes. A primeira constitui a fundamentação teórica do trabalho, onde são abordadas as questões relativas à doença e doente oncológico, posteriormente são analisados os aspectos relacionados com a qualidade de vida e com a satisfação com os cuidados recebidos, dando-se especial ênfase à informação que os doentes detêm sobre a doença. A segunda parte do trabalho é constituída pela investigação empírica propriamente dita, onde é descrita a metodologia desenvolvida e seguidamente são apresentados os resultados que foram encontrados, sendo posteriormente realizada a sua discussão de acordo com a pesquisa bibliográfica efectuada.

Parte I: Fundamentação Teórica

1. DOENÇA ONCOLÓGICA

Em termos etimológicos, a palavra cancro deriva do latim e significa caranguejo (Pereira & Lopes, 2005). O uso da palavra remonta ao século V antes de Cristo, tendo Hipócrates verificado que as “veias” que irradiavam os tumores do peito se assemelhavam a um caranguejo (*Idem*).

Actualmente, a doença oncológica, vulgarmente conhecida por cancro, trata-se de uma patologia cuja incidência global está a aumentar de um modo inquietante, sendo um dos principais problemas de saúde do século XX (Patrão & Leal, 2004).

Em Portugal, esta apresenta-se como uma importante causa de morbilidade e mortalidade, diagnosticando-se entre 40 a 45 mil novos casos de cancro anualmente (Paredes *et al.*, 2008). Porém, segundo Pinheiro, *et al.* (2002), o nosso país tem uma das taxas de mortalidade por cancro mais baixa relativamente à União Europeia, à excepção dos cancros da cavidade oral e laringe, nos quais, segundo o autor, se verifica uma combinação sinérgica do álcool e tabaco como principal factor de risco. Em relação ao cancro do estômago e do colo do útero, estes apresentam as taxas de mortalidade das mais elevadas da União Europeia (*Idem*).

Presentemente, mais de 60% dos doentes com diagnóstico de cancro falecem devido a esta causa (Gómez-Batiste *et al.*, 2003), todavia verifica-se que a probabilidade de sobrevivência a cinco anos para a grande maioria dos casos ultrapassa os 50% e é muito maior hoje do que há cinquenta anos atrás, o que demonstra a maior cronicidade desta doença (Sá, 2003).

Segundo Pinheiro *et al.* (2002), em Portugal, o cancro mais comum nos homens é o cancro colo-rectal, seguido do cancro da próstata, pulmão, estômago e cavidade oral e no que concerne às mulheres, as localizações mais frequentes são a mama, seguido do cólon e recto, estômago e útero (corpo e colo).

O risco de desenvolver um cancro até aos 75 anos de idade nos homens é de 4,7% no cólon e recto e 4,3% nos pulmões, enquanto que nas mulheres o risco é de 5,7% para a mama e de 2,7% para o cólon e recto (*Idem*).

A doença oncológica para a grande maioria da população é sinónimo de morte e sofrimento, continuando a ser uma doença com conotações assustadoras, e é por esta razão que ainda existe na sociedade em geral uma certa tendência em evitar pronunciar a palavra cancro, o que resulta na utilização de substitutos eufemísticos do tipo “doença má”, “doença maligna”, “doença incurável” ou “doença prolongada” (Terreno, 2000).

A patologia oncológica está associada a ideias e representações muito diferentes, algumas delas concebidas de forma errónea (Pereira & Lopes, 2005). As emoções e as imagens originadas apontam para uma doença inexoravelmente mortal, acompanhada de um sofrimento mais ou menos longo e atroz, pelo que, a imagem mental que habitualmente lhe está associada inclui: ansiedade, sofrimento, mutilação ou amputação de uma parte do corpo, dor, rejeição, debilidade, dependência de outrem e mesmo morte (*Idem*).

Actualmente, o cancro é entendido como uma doença crónica, caracterizada pela incerteza constante, causando efeitos colaterais a longo prazo decorrentes desta e/ou dos tratamentos, que em simultâneo provoca problemas de natureza psicossocial (Zebrack, 2000). Esta não se trata de uma doença única, com apenas uma causa, mas um grupo de enfermidades diversas com diferentes causas, manifestações, tratamentos e prognósticos, afectando os indivíduos onde quer que vivam e seja qual for a sua raça, cor, passado cultural ou situação económica (Phipps, Sands & Marec, 2003).

A resposta ao diagnóstico varia de pessoa para pessoa, porém existem alguns factores que podem condicionar essa resposta, tais como: idade, estágios de desenvolvimento da pessoa, nível sócio económico, grau de educação, suporte social e recursos da comunidade (*Idem*). De seguida serão abordadas estas questões.

1.1. DOENTE ONCOLÓGICO

Define-se doente oncológico como qualquer indivíduo a quem lhe é diagnosticado um cancro, independentemente do tempo decorrido desde o diagnóstico ou do tipo de tratamento a que foi submetido (Rodrigues, 2007).

Actualmente, assiste-se ao prolongamento da vida dos doentes oncológicos, pelo que “o cancro passou a ser entendido como doença crónica com períodos de remissão (sem doença e com ou sem tratamento de manutenção) e de recaída (com doença, tendo lugar tratamentos agressivos, tais como quimioterapia ou radioterapia)” (Sá, 2003: p.23). Efectivamente, embora ainda haja situações que são graves e incondicionalmente fatais, noutras é já possível alcançar a cura ou prolongar a vida por mais anos.

Aquando o diagnóstico de cancro, todo o processo de doença é experienciado, não só pelo doente, mas também pela sua família, como um momento de grande sofrimento, tristeza, ansiedade, e angústia (Paredes *et al.*, 2008). O significado do diagnóstico de cancro para cada indivíduo é único e é influenciado pelas experiências anteriores, pessoais ou familiares com doença oncológica, grau de instrução, cultura, suporte social e informações fornecidas pelos profissionais de saúde ou transmitidas pela comunicação social (Casmarrinha, 2008).

Ao longo do percurso da doença, o indivíduo experiencia perdas e sintomas adversos, os quais comprometem as suas habilidades funcionais, vocacionais e conduzem a uma incerteza relativamente ao seu futuro (Paredes *et al.*, 2008). De uma maneira geral, o doente oncológico sofre uma deterioração progressiva ao nível físico, funcional e psicológico que levam a uma dependência gradualmente maior dos familiares, cuidadores informais e profissionais de saúde (*Idem*).

Cada doente é uma pessoa singular, com as suas características, peculiaridades, aptidões, dificuldades e inquietações. Pais (2004) faz referência a sete preocupações predominantes nos indivíduos a quem é diagnosticada uma doença oncológica, nomeadamente: preocupação com a saúde (disseminação da doença, efeitos secundários

da terapêutica); auto-avaliação (alterações físicas, auto-estima e auto-imagem); trabalho e situação económica; família e amigos (perdas de amizades, alterações a nível sexual); religião (sentimento de abandono ou mesmo requerer à fé); amigos e parceiros (limitações que a doença possa trazer em relação aos amigos) e preocupações existenciais (a sua própria existência é, por vezes, colocada em causa).

Os resultados de diversas investigações baseadas na prática de inúmeros profissionais identificaram três estádios previsíveis para os doentes oncológicos (Seligman, 1996). Pereira & Lopes (2005) enumeram estes três estádios, nomeadamente: até chegar ao diagnóstico, da aceitação do diagnóstico ao tratamento e dos tratamentos em diante. Os três estádios identificados mantêm proximidade com os estádios reconhecidos por Kübler-Ross (1969) quando o indivíduo tem conhecimento que vai morrer brevemente, nomeadamente: negação, raiva/revolta, negociação, depressão e aceitação.

De facto, as pessoas que sofrem de cancro relatam um impacto da sua doença na sua qualidade de vida (Paredes *et al.*, 2008). Este impacto relaciona-se com aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, os quais levam a uma diminuição significativa na qualidade de vida dos doentes, bem como dos seus familiares, o que pode perturbar de forma adversa o seu tratamento e reabilitação (*Idem*).

Leo *et al.* (1994) afirma que vários estudos concluíram que é nas idades mais avançadas que a incidência de cancro é maior, ou seja as pessoas idosas estão mais susceptíveis de virem a sofrer várias adversidades em simultâneo. Tal ocorre, devido ao facto de os idosos já terem a sua QdV alterada, como efeito do processo normal de envelhecimento, por exemplo devido à diminuição da acuidade auditiva ou visual, da força física, do funcionamento de alguns órgãos e da própria actividade sexual, o que interfere na QdV destes indivíduos, independentemente de padecerem ou não de uma doença oncológica (Pinto, 1999).

Couvreur (2001) acrescenta que a doença oncológica num indivíduo é um dos factores que mais interfere com a sua QdV. Segundo a autora, a QdV é afectada a partir do momento em que ocorre o diagnóstico, tal como já foi referido, por estar relacionada com

tratamentos lentos e por vezes dolorosos ou suscitar mesmo a ideia de morte e de sofrimento, despoletando uma forte carga emocional.

Na medida em que a doença oncológica parece, segundo os autores supracitados, constituir uma experiência lesiva para QdV do indivíduo, é de seguida feita uma abordagem sobre este conceito.

2. QUALIDADE DE VIDA E O DOENTE ONCOLÓGICO

Dado que o objecto de estudo desta investigação incide sobre a QdV dos doentes oncológicos, neste ponto abordam-se aspectos relacionados com a qualidade de vida, nomeadamente, a origem do seu conceito, a qualidade de vida relacionada com a saúde e com a vida do doente oncológico e alguns dos instrumentos usados para a sua medição.

2.1. PRESPECTIVA HISTÓRICA

O interesse pela QdV existe desde os tempos remotos, porém, o uso no nosso quotidiano, bem como a preocupação pela avaliação sistemática e científica do mesmo é, ainda relativamente recente (Venâncio, 2005).

Wood-Dauphinee & Kuchler (1992) afirmam que o termo QdV foi mencionado pela primeira vez cerca dos anos 20, por Pigou no contexto das condições de trabalho e das suas consequências no bem-estar dos trabalhadores, tendo porém desaparecido até à segunda metade do século XX. Posteriormente, após o término da 2ª Guerra Mundial, o conceito “boa vida” foi usado para fazer referência à conquista de bens materiais (possuir casa própria, carro e aparelhos electrónicos). Este conceito foi alargado “ (...) *para medir o quanto uma sociedade se desenvolvia economicamente, não importando se tal riqueza estava bem distribuída (...)*” (Paschoal, 2000: p.19). Os indicadores económicos surgiram, deste modo, como dado para a medição e comparação de QdV em diferentes realidades.

Ao longo do tempo, o termo ampliou-se “*para significar, além do crescimento económico, o desenvolvimento social (saúde, educação, habitação, transporte, lazer, trabalho e crescimento individual)*” (Idem, 2000: p.19). Assim, a partir da segunda metade do século XX, termos como “felicidade”, “satisfação com a vida”, “bem-estar”, “prosperidade”, “liberdade de escolha” e “realização pessoal” passam a surgir na literatura como significado para “Qualidade de vida”, o que dificulta a delimitação científica do conceito (Canavarro *et al.*, 2006).

Frisch (2000) considera que o ponto de viragem da conceptualização de QdV ocorreu quando nos anos 60 os políticos introduziram a expressão nos seus discursos. Em 1964, o presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson declarou que “...os *objectivos (da população) não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser pela qualidade de vida que as pessoas têm*” (Bech, 1993: p.1). A partir desta data assistiu-se à mudança de valores e *objectivos* sociais, com uma diminuição dos interesses materiais e um incremento dos valores, das necessidades sociais e psicológicas (De Haes & Wan Knippenberg, 1985), ou seja, as pessoas foram deixando progressivamente de aceitar e de acreditar que os indicadores económicos, sejam, por si só, indicadores de bem-estar da população.

O crescimento em popularidade deste conceito levou à necessidade de se investigar e desenvolver diversas medidas para avaliar a QdV (Venâncio, 2005). O interesse do seu estudo recebeu validação institucional, em 1960, com a publicação do relatório da Commission on National Goals, da responsabilidade do presidente Eisenhower, que apontou uma variedade de indicadores sociais e ambientais, nomeadamente a educação, a saúde e bem-estar, o crescimento económico e industrial, como padrão para avaliar a QdV (*Idem*). Deste modo, as investigações sobre QdV iniciaram-se no final da década de sessenta, tendo-se observado uma mudança da ênfase colocada nas questões materialistas, abordando-se a QdV em termos da liberdade pessoal, do lazer, do divertimento, etc. (Fallowfield, 1990).

Na década de 70, publicaram-se os primeiros estudos específicos sobre a QdV, de Liu, em 1975 e de Campbel, Converse e Rodgers, em 1976 (Ribeiro, 1994). Já em 1990, as Nações Unidas publicam o Relatório do Desenvolvimento Humano, que tem em consideração vários índices de desenvolvimento (*Idem*). Neste é realçada uma preocupação gradual da humanidade para com os aspectos menos materiais, que se reflecte no desenvolvimento crescente do sistema de cuidados de saúde. A ligação do termo QdV ao estado de saúde decorreu da clássica definição de saúde da Constituição da Organização Mundial de Saúde (WHO) (1947) como “um estado de completo bem-estar físico, mental e

social e não simplesmente como ausência de doença”. Surge, então, a QdV ligada ao campo da medicina.

Na literatura médica o interesse pelo conceito de “qualidade de vida” começa a esboçar-se em 1960 (Elkington, 1966), porém, é a partir de 1990 que se regista um franco aumento. A Oncologia foi uma das primeiras áreas da Medicina a avaliar a QdV dos doentes, fundamentalmente devido ao crescimento explosivo da tecnologia médica usada na terapêutica do cancro e ao crescimento da complexidade das decisões médicas (Maguire & Selby, 1989). A avaliação da QdV dos doentes como um objectivo principal em Medicina é um conceito recente, mas que algumas instituições e organizações internacionais passaram a sugerir que fosse considerada como uma meta a atingir (Pimentel, 2003).

No intuito de compreender o termo de QdV propriamente dito, seguidamente será realizada uma abordagem conceptual.

2.2. ABORDAGEM CONCEPTUAL

A QdV tornou-se num conceito popular que, actualmente, faz parte da linguagem do homem comum, dos especialistas aos leigos, de gente culta a inculta (Ribeiro, 2001). Esta popularidade torna-se num dos principais obstáculos à sua discussão científica, já que, como afirma MaGuire (1991, p.13) “todos têm a sua própria ideia do que é a QdV, e é nisso que reside o problema”.

Minayo, Hartz & Buss (2000) apontam três razões para esta relatividade do conceito. A primeira relacionada com questões históricas, na medida em que, uma sociedade específica, em determinado tempo do seu desenvolvimento económico, social e tecnológico, tem um parâmetro de QdV diferente da mesma sociedade noutra momento histórico. A segunda, é culturalmente explicada pelos valores e necessidades que são construídos e hierarquizados de forma diferenciada pelos povos, revelando a sua tradição e cultura. O terceiro aspecto, por seu turno, associa-se às estratificações ou classes sociais.

Vários têm sido os investigadores que se têm debruçado sobre o conceito de QdV e embora se constate alguma controvérsia nas suas abordagens, encontram-se, porém, muitos pontos em comum (Couvreur, 2001: p.42). Efectivamente, não existe uma definição clara do conceito de QdV, o que levanta um problema epistemológico e filosófico, na medida em que existem inúmeras propostas de definição (Pimentel, 2003).

Mediante a exploração de 75 artigos escolhidos de forma aleatória, que utilizavam instrumentos para avaliar a QdV, Gill & Feinstein (1994) verificaram que em poucos se tentava definir o que se entendia efectivamente por QdV. Couvreur (2001: p.133), nesta linha de pensamento, acrescenta que *“embora existam numerosas definições de qualidade de vida, um grande número dessas definições é inadequado porque não tem em conta senão um número limitado dos factores que constituem o conjunto desse conceito”*.

Na procura de pontos coincidentes entre a variedade de definições sobre QdV, seguidamente é feita referência a algumas definições já construídas.

Uma das referências mais antigas e mais parecidas com uma definição de QdV é de Aristóteles (384-322 a.C.) que escreveu: *“Quer a pessoa mais modesta ou a mais refinada...entende 'vida boa' ou 'estar bem' como a mesma coisa que 'estar feliz'. Mas o que é entendido como felicidade é discutível... uns dizem uma coisa e outros outra e a mesma pessoa diz coisas diferentes em tempos diferentes: quando está doente pensa que a saúde é a felicidade; quando está pobre felicidade é a riqueza”* (Fayers apud Pimentel, 2003: p.26).

O conceito de felicidade é por vezes considerado como sinónimo de QdV (Santos, 2007). Veenhoven (1996) salienta que a felicidade é influenciada pelas experiências do indivíduo ao longo da vida, quer positivas, quer negativas. Tatarkiewicz apud Hanestad (1993) afirma que a felicidade é uma espécie de satisfação que pode englobar dimensões afectivas e cognitivas.

Face às diferenças encontradas relativamente ao conceito de QdV, a OMS (Whoqol Group, 1993: p.153) define-a enquanto a *“percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais de insere e em relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. É um amplo conceito de classificação,*

afectado de um modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas suas relações com as características mais relevantes do seu meio ambiente.”

A QdV compreende, assim, concomitantemente aspectos objectivos e subjectivos (Couvreur, 2001). Os aspectos objectivos incluem a interacção do indivíduo com o meio, a funcionalidade e competência cognitiva, enquanto que os aspectos subjectivos consistem na percepção da satisfação das próprias necessidades e daquilo que não lhe é recusado nos momentos propícios à sua realização e felicidade (*Idem*). A QdV pode assim traduzir-se na percepção dos indivíduos da sua posição de vida, no contexto da cultura e sistemas de valores em que estão inseridos e a sua relação com os seus objectivos, expectativas, padrões de vida e interesses (Orley, 1994; Amir, 1994). Dito de uma outra forma, pode-se afirmar que a QdV é uma sensação de bem-estar pessoal que provém da satisfação ou insatisfação com áreas da vida do quotidiano que são importantes para o indivíduo (Ferrans & Powers, 1985).

Uma outra característica relativa à QdV, prende-se com o facto de esta só poder ser medida e descrita em termos individuais e estar dependente do estilo de vida actual, das experiências passadas, das esperanças, dos sonhos e ambições (Calman, 1984).

Ferrans & Powers (1993: p.575) corroboram, argumentando que “...os valores culturais, étnicos e religiosos determinam o modo de julgar a qualidade de vida...pessoas diferentes têm valores diferentes, o que contribui para as diferenças nas formas de conceber e medir a qualidade de vida”. Para além do exposto, segundo os mesmos autores, sabe-se que a subjectividade do conceito não se relaciona somente com o sistema de valores de cada indivíduo, mas também com os interesses, expectativas, experiências prévias e circunstâncias que o rodeiam.

Face a esta opinião e centrando-se no âmbito da saúde, conclui-se que a QdV deve ser medida a partir da percepção do doente, em vez de ser medida pela percepção do clínico (Clinch & Schipper, 1993) ou pelos seus familiares, mesmo que estes sejam os seus cuidadores informais, já que nos estudos realizados foram encontradas diferenças

significativas (Grant & Rivera, 1998). Otto (2000) argumenta que a QdV é aquilo que o indivíduo diz que é, pelo que pode ser avaliada pelo próprio.

Por outro lado, a QdV muda ao longo do tempo, mesmo em circunstâncias normais (Ferrans & Powers, 1993). As prioridades e objectivos do indivíduo devem ser realistas e é natural que mudem ao longo do tempo, sendo alterados pela idade e experiência, daí que para melhorar a QdV, é necessário diminuir a diferença entre a situação actual e os objectivos individuais (Pimentel, 2003).

Na figura 1, procura-se representar graficamente este conceito:

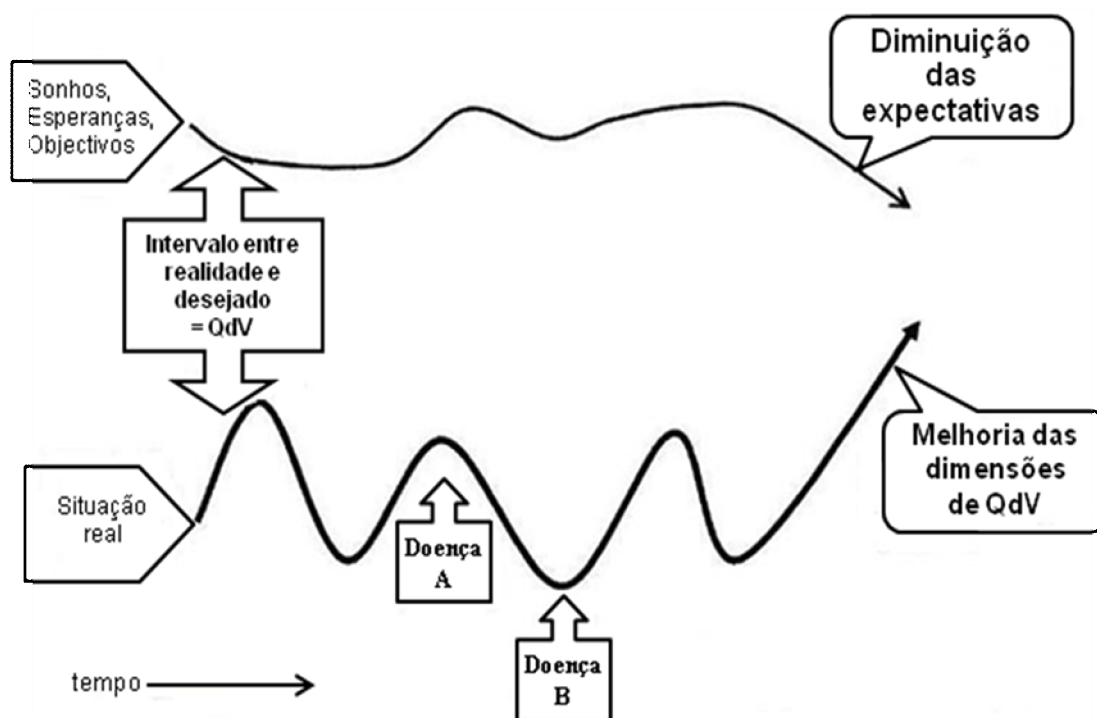


Figura Nº 1: Qualidade de vida, evolução ao longo do tempo (*adaptado de Calman, 1984*).

Os objectivos e ambições do indivíduo estão representados na linha superior, variando ao longo do tempo, sendo que diferença entre a realidade (representada na linha inferior) e os anseios individuais, provavelmente nunca será igual a zero.

Ribeiro (2001) acrescenta ainda, que uma característica importante da QdV é o facto de esta consistir na discrepância entre as expectativas pessoais e a experiência actual de cada indivíduo. Esta afirmação permite explicar o facto de dois indivíduos estarem, em

determinado momento, aparentemente, nas mesmas circunstâncias de vida e, todavia, considerarem que detêm uma QdV diferente um do outro, ou o mesmo indivíduo mudar de opinião relativamente à sua QdV, sem que as circunstâncias desta se tenham modificado significativamente (Rodrigues, 2007).

Ortiz, na definição que propõe de QdV, fortalece esta ideia e frisa a dificuldade metodológica intrínseca ao processo de medição de QdV (Pimentel, 2003). Para o autor trata-se de *"uma entidade vaga e etérea de que todos falam sem saberem o que verdadeiramente é, e que se pode definir e medir apenas em termos individuais, dependendo das experiências passadas, esperanças futuras, sonhos e ambições"* (Idem, 2003: p.28).

Pode-se concluir que a QdV é, então, um conceito dinâmico, alterando-se de acordo com o tempo e as situações vivenciais (Duarte, 2002; Santos & Ribeiro, 2001).

Em 1984, Tiel, McNeiel e Bush sugeriram que a QdV, nos indivíduos que padecem de uma determinada doença "é um conceito global que... inclui as vertentes psicológica, social e física e incorpora tanto os aspectos positivos de bem-estar, como aspectos negativos da doença" (Pimentel, 2003: p.26). Esta definição indica que a QdV se pode dividir em várias dimensões, sendo possível, segundo os autores supracitados, dividi-la em quatro grandes dimensões, nomeadamente: física e desempenho (que pode ser dominante, por exemplo, no caso de existência de dor); psicológica e bem-estar social; espiritual (relacionada com a religião e o nível cultural do indivíduo, mesmo quando este não tem crença religiosa, provindo da reflexão que faz sobre a sua própria vida) (Pimentel, 2003).

A QdV é então multidimensional. Se uma das dimensões estiver comprometida, tem que se procurar melhorar, não só essa, mas também as outras, no sentido de a compensar. Alguns indivíduos, apesar de terem graves problemas de saúde ou pobreza, têm bom nível de QdV, devendo-se tal facto ao baixo limiar das suas expectativas (Idem).

Concluindo, pode-se afirmar que a QdV possui algumas características que são: subjectividade; é baseada naquilo que o doente diz; é dinâmica, pelo que está sempre a mudar e é um conceito multidimensional (Grant & Rivera, 1998).

Importa, agora, centrar a QdV no contexto da saúde, uma vez que o aprofundamento teórico nesse âmbito é importante nesta pesquisa.

2.3. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE

O conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde (QdVRS), é um conceito mais específico e ainda mais actual que o conceito de qualidade de vida (Rodrigues, 2007). A sua aplicação começou a tornar-se popular na investigação em saúde a partir da década de 70 (Ribeiro, 1994), como consequência da segunda revolução da saúde, que correspondeu à mudança de paradigma em relação à saúde/ doença. Até esta data, a saúde e a doença eram vistas como estados apenas definíveis em termos biológicos e a partir desta, passaram a ser entendidas de um modo holístico (*Idem*).

Para Ribeiro (1994) e Matos (2001), o conceito de QdV ganhou vida no âmbito dos cuidados de saúde, estando relacionado com dois motivos, nomeadamente:

- O aparecimento de modelos de intervenção em saúde, encarando o Homem numa perspectiva holística;
- A alteração do padrão de doença, em que as doenças consequentes das baixas condições sócio-económicas deram lugar a doenças crónicas e de evolução lenta, caracterizadas pelo aumento da esperança de vida, todavia com índices de morbilidade mais elevados.

De facto, a importância da QdVRS emerge não só de uma evolução do modelo biomédico para o modelo holístico, como está relacionada com a procura da humanização dos cuidados (Pereira, 2005).

Outros autores referem, ainda, que razões históricas e sociais que estiveram na origem de importantes movimentos de direitos cívicos e que conduziram ao desenvolvimento da Carta dos Direitos do Homem, da Carta dos Direitos da Criança e, mais tarde dos Direitos do Doente também levaram ao desenvolvimento da expressão QdVRS (Duro, 2009). Os direitos dos doentes espelham a ideia de que o doente é o elemento

central do sistema de saúde e do sistema dos cuidados de saúde (*Idem*). Para Laine & Davidoff *apud* Ribeiro (2005), a expressão “cuidados centrados no doente” refere-se aos cuidados de saúde que estão em consonância com as necessidades, desejos e preferências do doente, pelo que a peça central deste movimento, segundo os autores supracitados é a avaliação da QdV.

Num dos estudos mais importantes sobre a QdV, realizado por Campbel, Converse e Rodgers, conclui-se que “*a saúde era a variável que melhor explicava a qualidade de vida*” (Ribeiro, 1998, p.98). Uma das relações entre estes dois conceitos (qualidade de vida e saúde) é a de que a QdV é o objectivo e a saúde é o objecto de intervenção, pelo que intervindo sobre a saúde se pode melhorar a qualidade de vida (Rodrigues, 2007). Pelo exposto, conclui-se que a QdV é um conceito mais abrangente que o de saúde, sendo esta última entendida como um dos recursos pessoais dos indivíduos e um dos indicadores que permite medir a QdV (Ribeiro, 1998).

Na realidade, a QdV converteu-se gradualmente, num objectivo prioritário dos serviços de saúde, concomitantemente à prevenção de doenças, à efectivação da cura e ao alívio de sintomas ou ao prolongamento da vida humana (Ferreira, 1994), começando a desenvolver-se no sentido de valorizar parâmetros mais amplos, para além da diminuição da mortalidade ou do aumento da esperança de vida (Rodrigues, 2007). Com efeito, a questão actual já não é saber se os indivíduos sobrevivem ou morrem, mas sim se os indivíduos que vivem com uma doença crónica conseguem viver o quotidiano com a mesma facilidade e a mesma satisfação das pessoas que não sofrem de nenhuma patologia (Ribeiro, 1998). É, então, fulcral que se considere não só a quantidade de vida, mas também a qualidade de vida do indivíduo (Pereira, 2005). Tal como afirma Barbosa *apud* Pereira (2005), a QdVRS tem adquirido um significado especial, já que se constatou que a esperança média de vida tem aumentado e fez com que o interesse do investigador já não se concentrasse no quanto é que se vive, mas sim no como é que se vive. Tal como refere a OMS (1993), é preciso acrescentar vida aos anos e não anos à vida.

No que concerne o conceito propriamente dito, para Bergner (1989) e Patrick & Bergner (1990), a QdVRS é uma parte da QdV geral do indivíduo, sendo constituída pelos componentes que representam a parte da QdV de um indivíduo relacionada com saúde (doença e terapêutica) e devendo abarcar, pelo menos, os seguintes aspectos: sintomas produzidos pela doença ou tratamento; funcionalidade física; aspectos psicológicos; aspectos sociais, laborais, familiares e económicos. De salientar que, segundo os autores supracitados, todos estes itens estão interrelacionados e se influenciam mutuamente. Bowling (1995), define QdVRS, como sendo o nível óptimo de funcionamento físico, mental, desempenho (por exemplo no trabalho), social, incluindo as relações de amizade e percepção da saúde (aptidão física, satisfação de vida e bem-estar). Tchkmeylan *et al.* (1990), para definir a QdVRS, propõem o seguinte esquema, no qual introduzem as suas dimensões e respectivos componentes (Figura 2).

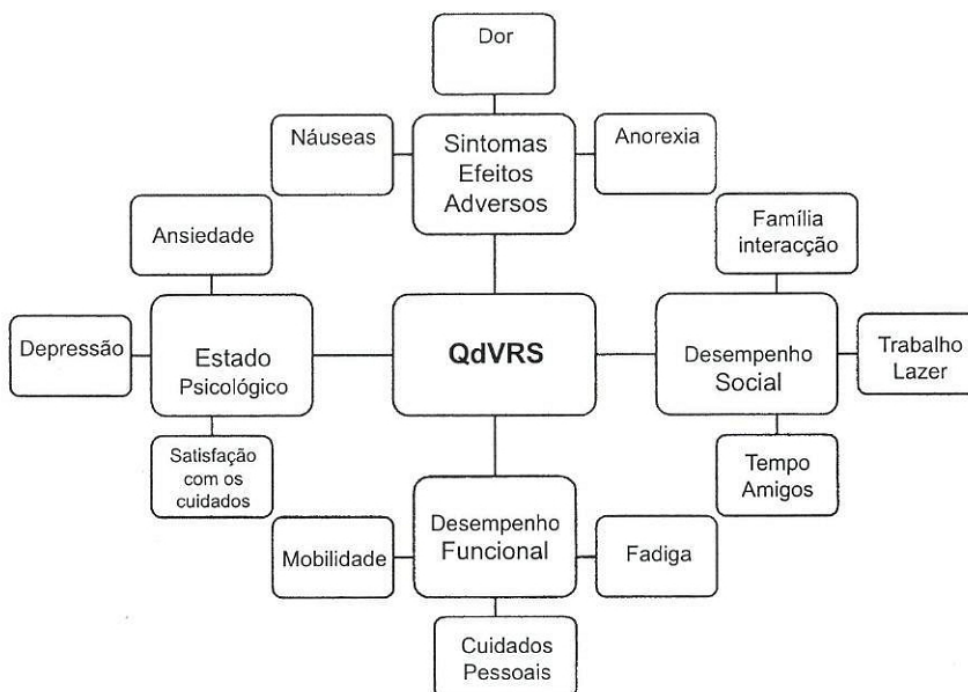


Figura Nº 2: Qualidade de vida relacionada com a saúde, as suas dimensões e respectivos componentes (*adaptado de Tchkmeylan et al., 1990*).

Fallowfield (1990) concluiu que a QdVRS é um conceito multifacetado, o qual resulta do funcionamento satisfatório do indivíduo em vários domínios. Efectivamente, são vários os autores que descrevem estes domínios. Santos & Ribeiro (2001), após revisão da bibliografia, concluíram que na avaliação da QdVRS é essencial ter em consideração os seguintes domínios:

- Estado funcional, que se refere à capacidade de realizar uma gama de actividades que são normais para a maioria das pessoas, onde se insere o auto-cuidado, a mobilidade e a capacidade de desempenho do papel social (*Idem*).

- Sintomas físicos, relacionados com a doença e o tratamento (*Ibidem*). No que concerne ao bem-estar físico, o facto de o indivíduo não ter, por exemplo, acesso ao apoio dos profissionais de saúde, familiares e amigos leva a que muitas vezes apresentem dificuldades em se ajustar à doença e ao tratamento (Pereira, 2005) Um mau controlo de sintomas desencadeia nos doentes uma elevada ansiedade, depressão e frustração, o que interfere com a QdV do próprio doente e da sua família (Rodrigues, 2007). A dor é um exemplo de um sintoma que tem maiores implicações na QdV (Rummans, *et al.*, 1998).

- Funcionamento social, é um dos transtornos mais comuns, não apenas para os doentes oncológicos, mas em qualquer doente crónico, e no qual se inserem as relações com a família e o meio social e a frequência de participação em actividades sociais (Santos & Ribeiro, 2001). Poderão, assim, ocorrer situações de restrição ao nível da actividade social, devido a consequências de uma doença crónica, imobilidade física ou dor (Pereira, 2005).

- Avaliação global, visto que a QdV não é mais do que a soma das suas partes componentes, torna-se útil a inclusão de uma avaliação global como suplemento das mais específicas, devendo limitar-se a áreas relacionadas com a saúde (Santos & Ribeiro, 2001).

Os autores supracitados acrescentam ainda que esta avaliação parece ser relevante em diferentes aspectos da gestão da saúde, particularmente na escolha de tratamentos diferentes com efeito biológico semelhante, no conhecimento dos interesses particulares dos doentes, na avaliação dos efeitos da terapêutica e no estabelecimento de um melhor

relacionamento entre a equipa de saúde e o doente (*Idem*). A QdVRS é, também, utilizada como unidade de medição económica na avaliação da qualidade e efectividade dos serviços de saúde e, ainda, na monitorização de saúde na população (*Ibidem*).

Outros autores acrescentam ainda o domínio psicológico (bem estar psicológico) e o domínio espiritual (bem estar espiritual).

- O domínio psicológico está relacionado com o controlo, ansiedade, medo depressão, conhecimento da doença e tratamento (Rodrigues, 2007). Num estudo realizado por Gordon, conclui-se que em comparação com um grupo de controlo que seguiu o tratamento médico padronizado, o grupo que beneficiou do programa de intervenção psicológica demonstrou uma melhor QdV (Ribeiro, 1997), o que pode constatar a importância e a influência da saúde psicológica e do bem-estar emocional na QdV dos doentes (Santos, 2006).

- No que concerne ao bem-estar espiritual, este está relacionado com o significado da doença, esperança, religiosidade e força interior (Ferrell & Grant, 1998). Um agravamento da condição física do doente altera directamente a sua espiritualidade, já que quando o doente vivencia o sofrimento e a proximidade da morte, aumentam as suas necessidades espirituais (Cotrim, 2007).

Em suma, segundo Crammer & Spiker (1998), a maioria dos autores refere que o conceito de QdVRS inclui as seguintes dimensões: estado físico e desempenho, estado psicológico e bem-estar, interacções sociais, factores económicos e/ou vocacionais, no entanto, Cella & Tulsky (1990), alargam o número de dimensões e propõem as seguintes: bem-estar emocional, espiritualidade, sexualidade, desempenho social, vida familiar, desempenho ocupacional, comunicação, alimentação, capacidade funcional, estado físico, satisfação com o tratamento, orientações futuras, aspecto geral do estado de saúde e da vida. Esta lista é ainda aumentada na proposta de Fitzpatrick (1996), que inclui a capacidade do indivíduo controlar a saúde, a auto-estima, a imagem corporal e a sensação de conseguir prever os sintomas.

Pode-se concluir que a quantidade de domínios e de componentes incluídos na percepção da QdVRS é grande e variável, porém dependente, quer dos objectivos pretendidos, quer do nível de análise (Venâncio, 2005). O nível de domínios ou de categorias a considerar na avaliação da QdVRS deverão, assim, ser reflexo dos nível de aprofundamento com que se pretende realizar o estudo e da concepção subjacente (*Idem*).

No que concerne especificamente à investigação da QdVRS em Oncologia, Sirgy (2001), constatou que na última década se tem assistido a uma intensa actividade, usando vários modelos de QdVRS e, apesar de algumas indefinições e incertezas ainda existentes, já se obtiveram alguns consensos (Aaronson *et al.*, 1993; Albert *et al.*, 2002; Koller & Lorenz, 1998; Lorenz *et al.*, 1999 *apud* Pimentel, 2003), relativamente à sua definição, medida e necessidade:

- * Definição - QdVRS é um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjectivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais;

- * Medida - existem instrumentos de medida de QdVRS validados e que permitem a sua avaliação de forma normalizada;

- * Necessidade - a QdVRS deve ser considerada como o objectivo principal nas doenças crónicas e incuráveis.

2.4. QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE ONCOLÓGICO

O cancro é uma doença crónica que representa elevada morbilidade e mortalidade (Oliveira & Pimentel, 2008). O avanço tecnológico da Medicina tem conseguido que, doentes com patologias crónicas, embora não alcançando a cura, vivam durante mais tempo do que outrora (Pimentel, 2003). Por este facto, começou a ser importante avaliar a QdV em simultâneo com a sobrevivência (Fallowfield, 1990). A QdV complementa os objectivos da terapêutica oncológica, cujos propósitos não podem limitar-se somente, por exemplo, à redução da massa tumoral ou à sobrevivência (Jones, Fayers & Simons, 1987). Oliveira & Pimentel (2006) acrescentam que, actualmente, os tratamentos possibilitam aumentar a

sobrevivência dos doentes oncológicos, porém, numa grande maioria de vezes, à custa de grande sofrimento face aos efeitos adversos, daí que, para além do prolongamento da vida, é primordial a manutenção de uma vida com qualidade.

Na realidade, o doente oncológico sofre uma deterioração progressiva, limitações físicas, funcionais e psicológicas que aumentam dia após dia e levam a uma dependência cada vez maior dos seus familiares, cuidadores e equipas de saúde, pelo que estes relatam um impacto da sua doença na QdV (Paredes *et al.*, 2008).

A utilização de medidas de avaliação da QdV em estudos clínicos e na prática clínica em Oncologia é relativamente recente e essa avaliação tem vindo a ganhar uma grande expansão (Osoba, 1991). Se outrora as implicações da doença oncológica e o seu tratamento eram avaliadas mediante os resultados biomédicos (resposta tumoral, tempo de remissão da doença e o nível de toxicidade associado ao tratamento), actualmente tem aumentado o interesse em expandir os parâmetros desta avaliação, tendo em conta, por exemplo, o impacto da doença e do seu tratamento na QdV dos doentes (Santos & Ribeiro, 2001).

No intuito de analisarem os artigos publicados na última década, a nível internacional, relativos à saúde e QdV do doente oncológico, Santos & Ribeiro (2001), constataram que alguns autores estudaram a especificidade da patologia ou as diferentes modalidades de tratamento (Droughton, 1990; Van-Knippenberg *et al.*, 1992), outros compararam duas ou mais doenças do foro oncológico no sentido de conhecer as implicações específicas de cada uma delas no indivíduo (Cassileth *et al.*, 1992), e outros ainda dedicaram-se ao estudo da satisfação dos doentes oncológicos com os cuidados de saúde recebidos (Litwins *et al.*, 1994). No que concerne aos estudos que dirigiram a sua análise nas implicações dos determinantes cognitivos (expectativas e crenças sobre a doença) para a QdV do doente oncológico, constatou-se que sempre que os efeitos da doença eram menores que os esperados, a QdV era beneficiada, ao passo que quanto mais negativos eram os efeitos da doença, menor era o nível de QdV (Wagner *et al.*, 1995).

A QdV do doente oncológico depende muito das expectativas pessoais, que por sua vez variam em função de uma série de factores, como por exemplo, as experiências de vida de cada doente (Rodrigues, 2007). Por isso, perante um mesmo diagnóstico oncológico, as expectativas entre os indivíduos poderão ser totalmente diferentes (*Idem*). Em suma, pode-se concluir que as expectativas adequadas do doente oncológico melhoram a sua QdV (Wan, Counte & Cella, 1997). Neste sentido, e de acordo com Twycross (2003), para melhorar a QdV dos doentes oncológicos, independentemente da fase da doença em que se encontrem, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar. Perante isto, conclui-se que qualquer doente com patologia oncológica terá um nível de QdV tão elevado quanto menor for a distância entre as suas esperanças, ambições, desejos e a sua realidade actual (Rodrigues, 2007).

Cella & Cherin *apud* Anderson & Lutgendorf (1997) definem a QdV de doentes oncológicos como a avaliação/satisfação dos doentes com o seu nível de funcionamento comparado com o que entendem como possível/ ideal. Nesta linha de pensamento e, segundo Leiberich *et al.* (1993), os altos scores de QdV encontrados no doente oncológico devem-se às elevadas percepções de perigo e reduzidas aspirações, bem como ao apoio emocional recebido pelos familiares, companheiros e amigos. Ribeiro (1999) corrobora com a opinião supracitada, considerando que o suporte social constitui um factor importante para o alívio do distress, podendo retardar o desenvolvimento da doença, melhorando a QdV do doente.

No decurso da doença, por norma, não só a QdV do doente, mas também das pessoas com quem vive é muito alterada, na medida em que o cancro invade o doente, mas penetra também na família e no seu meio ambiente (Moreira, 2001). A família acaba por vivenciar igualmente momentos de stress, tal como o portador da doença oncológica (Dias, *et al.*, 2002).

Para além da própria doença, outros componentes podem afectar a QdV dos doentes oncológicos (Santos & Ribeiro, 2001). Em estudos efectuados, ficou comprovado que existe um conjunto de sintomas e complicações a nível funcional que se apresentam em

muitos tipos de neoplasias, tais como a dor, fadiga, sonolência, insónias, secura da boca, anorexia e outros mais associados ao grau de funcionalidade, nomeadamente, alterações no autocuidado ou dificuldade em manter as tarefas familiares, ocupacionais e sociais (*Idem*). Constatou-se, em muitos trabalhos relativos à avaliação da QdV, que esta se relaciona muito com a presença ou ausência destes sintomas (Allison *et al.*, 1998; Hann *et al.*, 1998; Svedlund *et al.*, 1996 *apud* Santos & Ribeiro, 2001), sendo que a dor constitui um dos sintomas mais importantes na avaliação da QdV do doente oncológico (Rummans *et al.*, 1998).

Faithfull (2003), salienta que os sintomas físicos contribuem, de forma óbvia, para a QdV, todavia são meros componentes, que aumentam ou diminuem o distresse. As crenças culturais, o significado da doença e aspectos do bem-estar emocional e social são a chave para influenciar as percepções do doente no que refere à sua QdV, sendo estes aspectos muito mais difíceis de avaliar (Cotrim, 2007). Na opinião de Padilla & Grant (1985), os factores considerados mais importantes são o bem-estar psicológico, seguido do bem-estar físico e do controle dos sintomas.

No que concerne à saúde mental do doente oncológico, segundo vários autores esta parece apresentar níveis ligeiramente inferiores à população em geral, associada à ansiedade e depressão, o que leva a um elevado risco de deterioração cognitiva (Bóer *et al.*, 1998; Grassi *et al.*, 1996).

Relativamente aos tratamentos médicos para o cancro (cirúrgicos, quimioterapia/radioterapia ou medicamentosos), embora possam ajudar na diminuição de certos sintomas, também podem conduzir a efeitos colaterais desagradáveis, tendo impacto no bem-estar dos doentes (Osoba, Aaronson & Till, 1991). Ou seja, os tratamentos não traduzem necessariamente uma melhoria da QdV do doente, em virtude das consequências físicas, psicológicas e sociais que provocam (Paredes *et al.*, 2008).

Em suma, segundo Ribeiro & Santos (2001), pode-se concluir que os factores que parecem associar-se de forma mais significativa à QdV de doentes oncológicos são os

sintomas físicos e psicossociais característicos da doença oncológica, a impressibilidade associada ao diagnóstico e tratamento, bem como as opções de coping.

Assim, de forma semelhante à definição de QdV no geral, na área da oncologia, a QdV tem sido definida como a percepção individual de bem-estar, compreendendo uma perspectiva multidimensional que geralmente engloba a dimensão física, psicológica, social e espiritual (Ferrel & Dow, 1997).

2.5. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

“A investigação da QdVRS representa uma tentativa de quantificar, em termos cientificamente analisáveis, as consequências das doenças e de tratamentos, segundo a percepção subjectiva dos doentes” (Valderrábano apud Kusumoto et al., 2008, p.153).

No estado actual da ciência e dado que a QdV é, como já foi referido, um constructo complexo, não existe um modo único nem perfeito de a medir (Venâncio, 2005). Desde há longa data, que o conceito de QdV tem vindo a exigir o desenvolvimento de instrumentos adequados para a avaliação de parâmetros mais subjectivos da saúde das populações (*Idem*). Presentemente, pelo uso de questionários ou outros instrumentos de avaliação, é possível definir o que pode prejudicar ou melhorar a QdV dos doentes, o que possibilita uma intervenção mais ajustada por parte dos profissionais de saúde (Ciconelli & Duarte *apud* Diniz & Shor, 2006).

Os primeiros instrumentos destinados a medir QdV surgiram na literatura cerca da década de 70 e, desde então, tem-se verificado uma evolução considerável (Duro, 2009). Na generalidade consistem em questionários que medem sentimentos, auto-valorização ou condutas, por meio de interrogatório directo ao doente (entrevista) ou questionário auto-aplicável e exigem do profissional de saúde um bom conhecimento do doente, no que concerne as suas capacidades e limitações funcionais (*Idem*).

De um modo sucinto, segundo Donovan *et al.*, *apud* Esteve & Roca (1997), um bom instrumento de medida da QdVRS deve ser: adequado ao problema de saúde que se pretende avaliar; válido, possibilitando a medição do valor correcto das características que se pretende efectivamente medir; preciso, ou seja, com menor erro de medida e que faculte a sua reprodutibilidade; sensível, e portanto capaz de detectar alterações tanto entre diferentes indivíduos como num mesmo indivíduo em tempos diferentes; baseado em dados facultados pelos próprios doentes e aceite pelos doentes, profissionais de saúde e investigadores.

Abordando especificamente os instrumentos de avaliação da QdV distinguem-se instrumentos genéricos e instrumentos específicos (Bindal *et al.*, 1995). Assim, quando um instrumento inclui grande parte das dimensões que compõem a QdV, é designado genérico e à medida que se concentra num aspecto particular (por exemplo, na função física), é por seu turno, designado específico (Belasco & Sesso *apud* Duro, 2009).

Os instrumentos genéricos possibilitam a obtenção de valores do estado de saúde e são desenhados para serem usados tanto em pessoas saudáveis, como em populações doentes (heterogéneas, no que diz respeito a patologias (Aaronson *et al.*, 1993), não avaliando os aspectos específicos de determinada patologia, pelo que também podem ser aplicados para avaliar todos os tipos de tratamentos médicos (Langenhoff *et al.*, 2001). Como exemplo de instrumentos genéricos existem o Quality of Well Being (QWB) (Kaplan & Anderson, 1993), o EuroQol (EQ-5D) (EuroQol Group, 1990), o Short Form 36 Health Profile (SF-36) (Ware & Shebourne, 1992; Ferreira, 2000), o Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt *et al.*, 1981; Ferreira & Melo, 1999) ou o Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner *et al.*, 1981). A OMS, na procura de um instrumento para avaliar a QdV dentro de uma perspectiva genuinamente internacional, organizou um projecto colaborativo multicêntrico, sendo o resultado deste projecto a elaboração do WHOQOL-100, um instrumento da QdV composto por 100 itens. Este grupo de trabalho, WHOQOL Group, teve como principais objectivos: decompor a definição da QdV nos aspectos ou factores considerados necessários para uma

medição compreensiva, operacionalizar esses factores e desenvolver escalas de respostas em diversas versões linguísticas (Venâncio, 2005).

Porém, ainda não está bem definido o quanto estas medidas gerais conseguem fazer discriminações entre a população oncológica (Bloom *et al. apud* Baum & Anderson, 2001). Assim, no que concerne aos instrumentos específicos para doenças (para populações de doentes homogêneas) ou tratamentos, estes têm como principal objectivo a optimização da QdV dos pacientes e sua família em todos os pontos relevantes do curso de uma qualquer doença (Bindal *et al.*, 1995). Os domínios e itens escolhidos para estes instrumentos são sensíveis para avaliar o impacto da doença e tratamento no quotidiano do doente (*Idem*). De entre os instrumentos específicos para a doença oncológica, destacam-se o Funcional Living Index - Cancer e o Quality of Life Questionary Cancer (QLQ-C30) da European Organization for Treatment of Cancer (EORTC) (Aronson *et al.*, 1993), o qual irá ser usado neste estudo.

Efectivamente, são inúmeras as organizações que têm congregado à sua volta investigadores e clínicos que se interessam pelo estudo do cancro, desenvolvendo técnicas para a avaliação da QdV. Duas das organizações mais reconhecidas são a European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) e a Funcional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) (*Idem*).

A EORTC surgiu na Bélgica em 1962 por iniciativa de oncologistas de países europeus, denominando-se, inicialmente, “Groupe Européen de Chimiothérapie Anticancéreuse” (GECA) e, posteriormente, em 1968, passou a intitular-se “European Organization for Research and Treatment of Cancer” (EORTC) (Aronson. *et al.*, 1993). É uma organização destinada ao estudo do cancro visando melhorar o modo de lidar com a doença e com os problemas relacionados com esta, aumentando não só a sobrevivência dos doentes, mas também a sua QdV (*Idem*). Patrocina, divulga e congrega todo o tipo de investigação visando sobretudo a promoção da QdV dos doentes com cancro (*Ibidem*).

Segundo a própria organização, esta desenvolveu inúmeras escalas para avaliar a QdV. Tem uma escala base que se aplica a todos os tipos de cancro - a EORTC Quality of

Life Questionnaire, que tem vindo a ser aperfeiçoada desde a primeira versão de 1987 (Fayers *et al.*, 1997). A versão principal inclui 30 itens e é conhecida pelo acrónimo QLQ-30, encontrando-se actualmente na versão 3.0. Para além desta escala comum a todos os tipos de cancro, esta organização também disponibiliza outros módulos mais específicos que suplementam a escala principal (*Idem*). O EORTC disponibiliza estes instrumentos em várias línguas, entre as quais a portuguesa (Ferreira, 1997).

Uma outra organização que desenvolve técnicas de avaliação da qualidade de vida é a Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT). Trata-se de uma organização semelhante à anterior mas sediada nos Estados Unidos da América, porém, não visa exclusivamente o estudo do cancro como a EORTC. Segundo a própria organização (FACIT, 2010), a partir de 1987 dedicou-se mais ao estudo desta doença e iniciou o desenvolvimento de um questionário genérico denominado por Functional Assessment of Cancer Therapy General (FACT-G), que já vai na versão 4.0. Este é um questionário com 27 itens que se distribuem por quatro domínios, nomeadamente: bem-estar físico, bem-estar familiar/social, bem-estar emocional e bem-estar funcional. De salientar que foram igualmente construídas escalas específicas que a completam e que se dirigem a aspectos relevantes do cancro, quer sejam referentes ao tratamento, quer se refiram às características da doença, que não são contempladas pela escala geral (*Idem*).

Porém, convém, frisar que *“qualquer método avaliativo de qualidade de vida será sempre reducionista, pois é objecto de múltiplas facetas, não sendo possível agregá-las numa construção coerente, lógica, consensual e explicativa do fenómeno da vida, da qualidade de vida”* (Tamaki *apud* Higa *et al.*, 2008: p.204).

3. SATISFAÇÃO DOS DOENTES COM OS CUIDADOS RECEBIDOS

O estudo do tema “satisfação dos doentes com os cuidados recebidos” tem vindo a assumir particular relevância no campo da investigação.

Ao se analisar a literatura sobre a avaliação da qualidade dos cuidados na perspectiva do doente, conclui-se que tem sido frequentemente operacionalizado como satisfação do doente e tem sido um assunto largamente investigado por diversos autores ao longo dos anos, porém ainda está longe de reunir consenso. De seguida ir-se-á definir o conceito propriamente dito, reflectir sobre a importância da avaliação da satisfação dos doentes, compreender quem deverá ser questionado relativamente à satisfação com os cuidados, bem como os factores determinantes da satisfação com os cuidados recebidos.

3.1. DEFINIÇÃO DO CONCEITO

A hospitalização pode desencadear no indivíduo sentimentos negativos, insatisfação e mesmo ansiedade, pois este ao deparar-se com um problema de saúde acaba por ficar impedido de desempenhar as suas actividades diárias e, concomitantemente, a distância do convívio familiar e o facto de ter que permanecer, mesmo que temporariamente, num ambiente com normas e rotinas ao qual não está habituado agudizam, esta situação (Oliveira & Guirardello, 2006). Silva & Graziano (1996) acrescentam que, quando o indivíduo é hospitalizado, passa a participar de um grupo social particular de pessoas internadas, onde são impostos papéis caracterizados por acentuada dependência da equipa de saúde, ter o espaço físico limitado ao seu quarto ou leito, ter que deixar de usar as suas roupas e objectos pessoais e ter horário, determinado pelo profissional de saúde para suas actividades.

Conhecer a percepção do doente sobre os cuidados recebidos tem sido uma preocupação dos pesquisadores e profissionais responsáveis pela assistência a esses pacientes (Oliveira & Guirardello, 2006).

Efectivamente, a satisfação dos doentes com os cuidados recebidos tem vindo a afirmar-se como um aspecto central nas organizações que se preocupam em melhorar continuamente a qualidade dos seus serviços (Martins, 2009a). Este assunto tem sido abordado por inúmeros autores mas está ainda longe de ser um tema consensual (Rodrigues, 2009).

As pesquisas sobre satisfação relativamente aos cuidados de saúde tiveram início na década de 50 e foram realizadas pelos sociólogos Parsons, Szasz e Hollender (Cardoso, 2002). Estes estudos basearam-se na relação médico-doente, entendendo-se a satisfação dos doentes como a continuidade de cuidados ou a intenção de seguir o tratamento prescrito (Sepúlveda, 1998). Todavia, foi já na década de 80 que a opinião dos doentes passou a ser progressivamente mais valorizada e respeitada, começando a ser vista como um importante indicador da qualidade dos serviços de saúde, incluída no âmbito da qualidade dos cuidados (Rodrigues, 2009).

Donabedian (1980) dá ênfase a esta questão, considerando que a satisfação dos doentes deverá ser considerada um indicador de relevo para a avaliação da qualidade dos cuidados de saúde. Pelo exposto, constata-se que a opinião do doente tem vindo a ser cada vez mais considerada no domínio científico, no sentido de monitorizar a qualidade dos serviços de saúde.

O conceito “satisfação dos doentes”, apesar de amplamente falado, não tem sido, muitas vezes, correctamente definido e clarificado por investigadores (Rodrigues, 2009).

Na revisão da literatura efectuada por Farjuhar em 1987, por exemplo, apenas um autor, Fitzpatrick, até àquela data tentara definir a satisfação na vertente dos doentes: “*unqualified approval by the patient of the topic being scored*” (Farjuhar *apud* Pego, 1998: p.94). Nos tempos actuais existem muitas mais definições para a satisfação na área da saúde, todavia como Mack *et al.* (1995) salientam, essa proliferação reflecte, por norma, uma construção inadequada ou pobremente operacionalizada.

De seguida são apresentadas algumas das inúmeras definições de “satisfação dos doentes” que proliferam na literatura.

Para Rossi (1987), a satisfação dos doentes em relação aos serviços de saúde é a resposta, cognitiva e emocional à avaliação que faz dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde durante o período em que, na qualidade de doente, usufruiu do serviço de saúde.

Segundo, Fitzpatrick & Hopkins (1997), a satisfação dos doentes é medida, de igual modo, pela avaliação dos cuidados recebidos por parte destes, contendo reacções emocionais e cognitivas. Nagy & Wolfe (1984), consideram ainda que os modelos teóricos existentes para explicar estes constructos são insuficientes, todavia, a satisfação com os serviços tem vindo a afirmar-se, gradualmente, como uma das áreas prioritárias na avaliação e garantia da qualidade dos cuidados de saúde.

Para Duarte (2000), esta é entendida como uma atitude, uma resposta efectiva relacionada com os atributos da prestação de cuidados e com a avaliação que o doente faz desses atributos ou como uma reacção emocional que reflecte o quanto o doente gostou ou não do serviço que recebeu.

Ribeiro (2003), por seu turno, salienta que o conceito de satisfação do doente é um termo sumário que, numa perspectiva teórica, se refere ao conjunto variado de reacções deste em relação à experiência dos cuidados de saúde e tem em si uma utilização complexa, ou seja é entendido sob vários ângulos, assumindo diferentes significados em diferentes contextos, pelo que é subjectivo e dinâmico, com forte valor cultural e por isso sujeito a constantes mutações.

Lucas (2002) acrescenta que a satisfação com os cuidados de saúde, se fundamenta na forma como eles são: adequados, apropriados, aceitáveis e agradáveis podendo também ser entendida como uma “*observação da discrepância entre a expectativa do serviço e a experiência dos doentes pelo serviço recebido*” (Lucas, 2002: p.28; Tahara *et al.*, 1997: p.501).

Face ao exposto, pode-se verificar que em todas estas definições há uma tónica de parâmetros pouco objectivos, na medida em que a satisfação se entende pela comparação de características da experiência individual com bases subjectivas, tais como o estilo de vida, as experiências passadas, expectativas futuras e valores individuais ou da sociedade (Pascoe, 1983). Na grande maioria dos modelos propostos na literatura, a satisfação dos doentes é, então, conceptualizada no âmbito de uma modelização de um determinado valor perspectivado ou como o resultado da comparação entre as expectativas e o desempenho ou resultado apercebido (Rodrigues, 2009).

Após a reflexão sobre a conceptualização do conceito de “satisfação dos doentes”, será seguidamente discutida a importância da sua avaliação.

3.2. IMPORTÂNCIA DA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DOS DOENTES

Apesar de ter sido outrora desprezada, a avaliação da satisfação dos doentes tem vindo, de modo gradual, a ser reconhecida como um reflexo legítimo da efectiva qualidade de cuidados (Rodrigues, 2009). Embora não possa ser considerada uma medida directa da qualidade dos cuidados de saúde, segundo Gassée “a sua medição é útil, porque permite identificar incontestavelmente as áreas de actividade hospitalar a necessitarem de acções correctivas” (Pego, 1998: p.92).

Como a satisfação do doente tem sido considerada, nas últimas décadas, um dos critérios para avaliar a qualidade do cuidado nos serviços de saúde (Young, Meterko & Desai, 2000; Mezomo, 1993), leva a que uma das preocupações dos investigadores tenha sido conhecer a percepção do doente relativamente aos cuidados recebidos (Han, Connolly & Cahan, 2003). Isto ocorre não só pelo facto da satisfação do doente ser um factor importante para aumentar a qualidade dos serviços prestados e ter efeitos na conduta dos profissionais que prestam o cuidado (Mezomo, 1993), mas também porque pode afectar o próprio processo de saúde/doença do indivíduo (Cleary & McNeil, 1998).

Em Portugal, de acordo com a actual Lei de Bases da Saúde, o nível de satisfação é um elemento importante da avaliação do funcionamento dos órgãos ou serviços dependentes do Ministério da Saúde, já que cada vez mais se considera que a informação relativa à satisfação do doente é tão indispensável para a avaliação da qualidade como para o planeamento, gestão e administração dos sistemas de cuidados de saúde, uma vez que esta avaliação pode permitir detectar os “pontos fracos” do sistema de saúde, que necessitam de correcções (Lucas, 2002; Mezomo, 1993).

De acordo com a pesquisa realizada, constatou-se que para além de ser considerada como um indicador importante para medir a qualidade de uma instituição, esta é também entendida noutro ponto de vista por diversos autores. De facto, um dos objectivos dos cuidados de saúde é a satisfação dos doentes, que concomitantemente, com a recuperação da doença ou melhoria dos problemas clínicos apresentados, é um factor assaz valorizado no controle da doença, na medida em que um doente satisfeito com o seu tratamento colabora mais facilmente nos cuidados (Donabedian, 1986). Deste modo, para além de ser entendido com um indicador da qualidade dos cuidados recebidos, vários autores afirmam que a satisfação com os cuidados de saúde está directamente relacionada com os resultados finais prestados. Um desses autores é Amaral (2002), que alega que o nível de satisfação dos doentes é importante, não só porque corresponde a um direito que lhes assiste, mas também porque constitui uma importante determinante da adesão ao tratamento. Nesta perspectiva, a satisfação dos doentes com os serviços de saúde afecta os seus comportamentos subsequentes, na medida em que influencia a relação profissional-doente, futura utilização dos serviços e vários resultados do cuidar, como a adesão terapêutica (McIntyre & Silva, 1999). Barlett, Grayson & Barker (1994), acrescentam ainda que os doentes satisfeitos participam mais no tratamento e cooperam mais nos serviços, seguindo as orientações de tratamento. Por seu turno Ferreira *et al.* (2003), são da opinião que os doentes que estão mais insatisfeitos com os cuidados de saúde estão mais predispostos a não seguirem as indicações dos profissionais de saúde e podem mesmo mostrar melhorias pouco significativas devido à não continuidade dos cuidados. Também

Tahara *et al.* (1997: p.501), referem que “os doentes satisfeitos são mais fiéis ao tratamento e os níveis de cumprimento afectam outros factores como: a própria saúde, a continuidade do tratamento, frequência e tempo de hospitalização”.

A satisfação do doente pode não ter efeitos terapêuticos específicos, mas o facto de diminuir a ansiedade e aumentar o sentido de controlo sobre os acontecimentos pode coadjuvar numa recuperação mais rápida o que significa que pode contribuir para uma melhor qualidade de vida (Renzi *et al.*, 2005).

Ainda relativamente à importância da avaliação da satisfação dos doentes, e no caso específico das pessoas com doença crónica, nomeadamente os doentes oncológicos, se por um lado parece haver uma certa tendência para que estes doentes se tornem “especialistas” na sua doença, tornando-se muito críticos com os cuidados prestados (Rodrigues, 2007), por outro lado, estes encontram-se muito dependentes dos seus médicos e são, muitas vezes, demasiado benevolentes e relutantes em criticar os vários aspectos dos cuidados que lhes são prestados (Negrão, 2003). Assim, relativamente à questão da adesão ao tratamento que já foi referida anteriormente, não se coloca da mesma forma que se coloca, por exemplo, para os doentes diabéticos ou com hipertensão arterial. De facto existe uma ideia já vulgarizada de que a doença oncológica é uma doença que constitui uma forte ameaça à vida, pelo que a adesão ao tratamento tende a ser maior, e por isso, embora existam alguns casos, é raro o doente que se recusa a fazer tratamento de quimioterapia ou que os interrompe depois de já os ter iniciado (Koocher *apud* Ribeiro, 1998).

No que concerne aos grupos profissionais que prestam cuidados aos doentes, especificamente os enfermeiros, a questão da avaliação da satisfação dos doentes com os cuidados recebidos é assaz importante e constitui uma grande responsabilidade, já que está demonstrado que o grau de satisfação do doente se encontra muito relacionado com a qualidade dos cuidados de enfermagem nele prestados (Wolf *apud* Carvalho & Marçal, 1994). Os doentes entendem que o enfermeiro tem um papel central nos seus cuidados

(Staniszewska & Ahamed, 1999) e estas expectativas não estão apenas relacionadas com os seus conhecimento e competências, mas também com os cuidados personalizados (Johansson, Olén & Fridlung, 2002). Segundo estes autores, os doentes têm expectativas que o enfermeiro seja o seu parceiro e conselheiro, que tenha uma atitude empática e competências de comunicação, assim como seja capaz de providenciar a informação necessária, enquanto os orienta sob o ponto de vista emocional e físico durante a estadia no hospital.

Para os médicos, que geralmente acompanham os doentes desde as primeiras consultas, esta questão da avaliação da satisfação com os cuidados também é importante, na medida em que se os doentes se sentirem satisfeitos com os cuidados recebidos, tendem a manter uma relação continuada com esse profissional, o que é relevante num ambiente cada vez mais competitivo, em que a fidelização dos doentes se torna cada vez mais necessária (Negrão, 2003). No entanto, deve-se ter também em conta que, “os doentes a maior parte das vezes não tem condições de avaliar a competência técnica do pessoal de saúde, pelo que os doentes podem ser influenciados por factores “não-médicos” como as habilidades interpessoais” (Tahara *et al.*, 1997: p.502). Assim, um profissional de saúde simpático pode fazer com que o doente fique muito satisfeito, mas isso poderá servir também para mascarar uma qualidade técnica duvidosa (Rodrigues, 2007).

Uma outra questão importante a reflectir é o modo como a avaliação da satisfação é realizada.

Actualmente, a avaliação da satisfação dos doentes é feita pelo uso de inquéritos, no entanto, convém, frisar que vários autores salientam que existem riscos dos inquéritos poderem disponibilizar dados erróneos ou conduzir a conclusões falaciosas (Rodrigues, 2009). Esta situação pode, por exemplo, encontrar-se associada com a forma, com a altura, com o local em que as questões foram formuladas, com a disponibilidade e vontade de responderem ao questionário ou com comparações de dados recolhidos por diferentes técnicas ou de diferentes populações (*Idem*). Todavia, até hoje não foi encontrada uma

melhor forma de aferir a satisfação dos pacientes do que questioná-los sobre as suas expectativas e experiências com os cuidados recebidos (Cohen *et al.*, 1996).

A avaliação da satisfação dos doentes com os cuidados recebidos durante o internamento é cada vez mais uma necessidade premente. Todavia, são ainda poucos os instrumentos que possibilitam fazer essa avaliação na população portuguesa (Martins, 2009b). Apesar de ser um instrumento relativamente recente, o EORTC IN-PATSAT 32 tem demonstrado possuir a robustez necessária à sua utilização em investigação científica (*Idem*). É um instrumento de 32 itens criado pela EORTC, destinado a avaliar a satisfação dos doentes com os cuidados recebidos no internamento hospitalar, a partir de três dimensões: satisfação com os cuidados recebidos dos médicos, dos enfermeiros e com os aspectos organizacionais e serviços (*Ibidem*).

No ponto seguinte irão ser abordadas as razões que, habitualmente, são invocadas para se ouvirem as opiniões dos doentes e sobre os argumentos quanto à capacidade destes para fornecerem uma informação válida quanto à qualidade dos cuidados de saúde recebidos.

3.3. A VOZ DOS DOENTES

Actualmente, continua a não ser totalmente consensual a satisfação do doente na avaliação da qualidade dos cuidados recebidos (Filho, 1990) e existem, autores como Wears (2005) muito cépticos à medição do nível da satisfação.

Davies & Ware (1988) efectuaram uma descrição exhaustiva do que é habitualmente referido por vários autores para menosprezar a informação disponibilizada pelos doentes. De um modo sucinto, estes autores dão os seguintes argumentos críticos à validade da informação disponibilizada pelos doentes:

1. Revela mais sobre os pacientes (características dos doentes) do que sobre a qualidade dos cuidados prestados.
2. Tem em conta mais a quantidade do que a qualidade dos cuidados prestados.
3. É influenciada pela simpatia dos prestadores (influência, na pontuação técnica, da relação interpessoal).
4. A natureza e o grau de dependência dos cuidados podem condicionar o paciente
(medo de represálias, dificuldade em recordar aspectos passados ou na medição de fenómenos subjectivos).
6. Existe falta de precisão dos pacientes em relembrar alguns aspectos do processo de prestação de cuidados de saúde, considerando-se, em particular, que os inquiridos e as entrevistas directas não são meios perfeitos para a medição de fenómenos altamente subjectivos.

Para além destes autores, também Monteiro (1991) salienta que a falta de conhecimentos dos doentes para avaliar com precisão a competência técnica com que são prestados os cuidados, bem como o seu estado emocional ou físico que envolve a prestação, não lhes permite compreender as finalidades deste. Vuori (1987) também faz referência ao medo de represálias, a dificuldade em recordar fenómenos passados e a dificuldade em medir fenómenos subjectivos. Por outro lado, o julgamento feito pelo doente pode ainda ser influenciado pelas relações interpessoais do prestador de cuidados, uma vez que um bom relacionamento com o doente pode sobrepor-se a cuidados técnicos de qualidade questionável (*Idem*).

Na opinião de Monteiro (1991), nenhum destes argumentos deve ser ignorado. No entanto, deverão tão somente temperar a nossa visão do doente e não reduzir ou aniquilar a avaliação feita pelo mesmo, comprometendo os resultados dos estudos realizados. Deste modo, apesar de nem todos partilharem a mesma opinião relativamente à importância e validade da informação disponibilizada pelos doentes quanto à satisfação com os cuidados

recebidos, tem-se assistido a um aumento crescente da utilização de inquéritos à satisfação dos doentes (Rodrigues, 2009). Efectivamente, são vários os autores que consideram que o doente deve ser servido como cliente, logo deve ter uma opinião, uma voz no processo de prestação de cuidados, e para isso o doente não se pode comportar como um passivo receptáculo dos cuidados prestados, mas antes como um consumidor (Rodrigues, 2007).

Davies e Ware (1988) realizaram também uma lista exaustiva de argumentos de aceitação da validade da informação disponibilizada pelos doentes de modo a ultrapassar as limitações supracitadas, nomeadamente:

1. Para prestarem uma informação precisa relativamente à qualidade, os doentes não necessitam de serem avaliadores qualificados.
2. Os custos envolvidos na obtenção da avaliação de qualidade a partir destes são extremamente mais baixos face a quaisquer outras alternativas.
3. A informação disponibilizada por estes é única e não estaria disponível de outra forma.

Os autores supracitados, após terem analisado os argumentos tanto pró, como contra a validade da informação disponibilizada pelos doentes, entendem que os possíveis enviesamentos que resultem das características pessoais não são suficientemente fortes para invalidarem as avaliações fornecidas pelos doentes.

Na literatura dá-se, assim, cada vez maior importância à voz do doente. Segundo Sepúlveda (1998: p.38), “reconhece-se aos doentes o papel de supremo juiz e de fonte única de informação”. Ferreira *et al.* (2003) corrobora, afirmando que os doentes têm capacidade de emitir opiniões sobre em que medida os cuidados de que foram alvo contribuíram para melhorar o seu estado de saúde e QdV, já que de entre os vários intervenientes que utilizam os serviços de saúde, o doente assume um papel fundamental, pois é este quem recebe directamente a prestação de cuidados e quem pode fazer uma avaliação de cuidados que recebeu, bem como do impacto desses mesmos cuidados.

Segundo Silva *et tal.* (2005), ouvir a voz do doente não só passará a ser uma necessidade da qualidade que se pretende alcançar, mas também possibilitará um aperfeiçoamento da dignidade deste, enquanto cidadão e consumidor de cuidados.

No ponto seguinte ir-se-á reflectir sobre os determinantes da satisfação que são, geralmente, mais avaliados.

3.4. FACTORES DETERMINANTES DA SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS RECEBIDOS

Na identificação dos factores/variáveis que mais influenciam a satisfação do doente ainda persistem dúvidas, porém, parece haver acordo entre diversos autores no que concerne à natureza multidimensional da satisfação dos doentes, já que estes emitem opiniões muito divergentes sobre os cuidados da saúde (McIntyre & Silva, 1999).

Face ao exposto, torna-se imperioso fazer uma síntese relativamente aos factores que, ao longo dos anos, vários investigadores têm afirmado, influenciarem a satisfação dos doentes.

Ware, Davies-Ware, Stewart (1978) desenvolveu uma taxonomia da satisfação dos doentes com oito dimensões/variáveis, nomeadamente: o comportamento entre profissional e doente, a qualidade técnica dos cuidados, acessibilidade, ambiente físico, financiamento ou forma de pagamento dos serviços, disponibilidade dos profissionais de saúde, continuidade e resultado dos cuidados.

Linder-Pelz (1982) identificou dez factores análogos aos encontrados por Ware, sendo eles: a acessibilidade, disponibilidade de recursos, ambiente agradável, financiamento, competência profissional, continuidade de cuidados, resultados dos cuidados, humanidade, recolha de informação, dívida de informação.

Cleary & McNeil (1988), por sua vez, salientaram as seguintes determinantes da satisfação dos doentes:

1 - **Características sócio demográficas**, nomeadamente a idade, o estado civil, o género, a raça, a educação, a actividade profissional, o rendimento, a classe social e a dimensão do agregado familiar.

2 - **Estado físico e psicológico do doente**. Segundo Rubin (1990), o estado de saúde, o estado psicológico e a gravidade da doença podem afectar a percepção dos cuidados prestados e condicionar os próprios resultados desses mesmos cuidados.

3 - **Estrutura** do serviço, incluindo as condições físicas e orgânica funcional.

4 - **Acessibilidade e continuidade dos cuidados**, relacionado por exemplo com os tempos de espera e facilidades no atendimento. A continuidade dos cuidados é definida em função da sua frequência, tendo em conta a mesma organização, a mesma localização e o mesmo prestador e, raramente, é ainda definida pela existência de um registo clínico no conjunto de todas as visitas do doente (Ware, Davies-Avery & Stewart (1978).

5 - **Processo**, no qual se inserem a competência técnica e qualificações dos profissionais de saúde. Cleary & McNeil (1988) e Carolino (1994) argumentam que apesar da dificuldade na avaliação de algumas características mais técnicas, o processo é dos aspectos mais influentes na satisfação dos doentes.

6 - **Aspectos interpessoais**: o aspecto do cuidado médico mais estudado está relacionado com a comunicação (precisão e quantidade) médico-doente. A percepção dos doentes da preocupação e da sensibilidade dos médicos para com as suas necessidades acaba por se reflectir na sua satisfação. De frisar, que a satisfação com os cuidados de enfermagem determina fortemente a satisfação com o cuidado hospitalar no geral.

7 - **Resultados**, como a melhoria do estado de saúde.

8 - **Atitudes de expectativas sobre os cuidados de saúde**. De acordo com o conhecimento prévio dos recursos técnicos, humanos e organizacionais, os doentes criam expectativas relativamente à satisfação das suas necessidades. Existem autores que realçam a comparação entre as expectativas e os resultados apercebidos (Strasser, Aharony & Greenberger, 1993). Para Hjortdahl & Laerum (1992), se a experiência do doente com os cuidados recebidos, está abaixo das suas expectativas, pode-se afirmar que o

doente está insatisfeito com os cuidados, ou seja, a insatisfação dos doentes traduz-se pelo grau em que os cuidados ficam aquém das suas expectativas. No entanto, quando a sua experiência com os cuidados recebidos supera as suas expectativas, o doente encontra-se satisfeito e esta satisfação vai-se manifestar pelo grau em que o serviço dá resposta às suas expectativas (*Idem*).

Roter (1989) fez uma revisão de 41 estudos tendo verificado que o factor mais importante para a satisfação dos doentes é a informação do médico acerca do seu problema de saúde, bem como o seu tratamento. O autor supracitado e Carolino (1994), consideram aspectos da comunicação e da informação dada ao doente como determinantes na satisfação dos doentes com os cuidados recebidos. A comunicação e a informação são, de facto, aspectos importantes para que os indivíduos se sintam satisfeitos com os cuidados que lhes são prestados. Ley (1997) afirma que parece existir uma correlação positiva entre o nível de informação e o nível de satisfação dos doentes. De acordo com os estudos de Smith, Polis e Hadac, "*quanto maior era a quantidade de informação fornecida pelo médico maior era o grau de satisfação do doente*" (Amaral, 2002, p.68). Todavia, na prática, esta correlação, só é verdadeira até determinado ponto, uma vez que a transmissão de informação em demasia é ineficaz, pois os doentes habitualmente não compreendem ou não se lembram de tudo o que lhes foi transmitido (Couvreur, 2001; Ley, 1997). Nesta linha de pensamento, Buena-Casal & Moreno (1999) acrescentam ainda que numa fase inicial do diagnóstico da doença, a transmissão de informação em demasia pode aumentar os níveis de ansiedade.

Relativamente à variável informação, convém ressaltar que será dado uma ênfase especial no próximo tópico.

Outros autores, como Wilkin, Hallan & Doggett (1993), distinguem, no seu estudo, apenas quatro factores, determinantes da satisfação, nomeadamente: a conduta do médico, a utilidade dos cuidados, a continuidade/conveniência dos cuidados e acessibilidade a estes. Sepúlveda (1998), frisou a facilidade de acesso aos cuidados, amenidades e dimensões clínicas dos cuidados prestados, nomeadamente a quantidade e qualidade de

esclarecimento e informações, a disponibilidade, o envolvimento do doente no processo, o atendimento, a confiança e a continuidade dos cuidados. Ferreira (2001), num estudo em cuidados de saúde primários, identificou cinco determinantes, tais como: relação e comunicação, cuidados médicos, informação e apoio, continuidade e cooperação e organização dos serviços.

Ribeiro (2003), relativamente à satisfação com os cuidados de enfermagem salienta a qualidade na assistência, envolvimento do doente, individualização da informação dos recursos, promoção do elo de ligação e formalização da transmissão da informação. Florentim (2006) identificou quatro dimensões: recursos humanos, higiene do serviço, simpatia do pessoal e resultados práticos da consulta.

Pelo exposto, é facilmente perceptível a complexidade dos factores que influenciam a satisfação. A satisfação dos doentes com os cuidados de saúde recebidos é uma área efectivamente importante, pois esta expressa-se em atitudes que reflectem o comportamento em saúde. A satisfação dos doentes com os cuidados recebidos tem assim, vindo a afirmar-se gradualmente, como uma das áreas prioritárias na avaliação e garantia da qualidade dos cuidados de saúde (Nagy & Wolfe, 1984). Todavia, a ausência de uma base teórica conceptual unânime conduz a que os resultados da sua avaliação sejam de difícil interpretação. Neste presente estudo, optou-se por se usar a escala da EORTC IN-PATSAT 32 que se encontra subdividida nas três dimensões: satisfação com os cuidados recebidos dos médicos, dos enfermeiros e com os aspectos organizacionais e serviços.

De acordo com o que já foi referido anteriormente, de seguida dar-se-á maior ênfase à “informação”, enquanto factor determinante da satisfação dos doentes com os cuidados recebidos.

4. A INFORMAÇÃO E O DOENTE ONCOLÓGICO

A polémica a respeito de informar ou não os doentes oncológicos sobre a sua situação remonta já aos tempos da Grécia Antiga (Reiser, 1980) e tem perdurado ao longo de toda a história da medicina. Porém, só a partir das últimas décadas o tema foi alvo de um elevado número de estudos e investigações (Dias, 1997).

No domínio da relação médico-doente tem sido normalmente aceite que, historicamente predominou um tipo de relação usualmente designada de paternalista (Laranjeira, 2007). Nesta relação, o doente é colocado num papel passivo e dependente, apenas devendo colaborar com o médico com vista à sua cura (Brody, 1980), ao passo que o médico, define prioridades, toma a iniciativa de avaliar o estado de saúde do doente e controla-o com autonomia e dominância profissional, graças ao *corpus* de conhecimento que é detentor (Dias, 1997).

No século XVIII começaram a esboçar-se as primeiras críticas à concepção paternalista da relação médico-doente, sendo que uma das primeiras figuras a atacar esta concepção foi John Gregory, professor de prática médica que defendeu que o ser humano adulto tem direito a receber informação médica e a decidir sobre o seu corpo, a sua saúde e a sua vida (Beauchamps & McCullough, 1987).

Nos princípios do século XIX, o médico inglês Thomas Percival, acrescentou que o direito do doente saber a verdade deverá ser suspenso ou mesmo anulado se a revelação de informação prejudicar a saúde e equilíbrio físico e psíquico do doente, da sua família ou comunidade (por exemplo, em situações de diagnóstico e prognóstico graves) (*Idem*).

Nos tempos actuais fala-se em limitar o direito de autodeterminação da pessoa, protegendo-a de informações “indesejáveis” (Martins, 2004). Esta situação é habitualmente denominada de privilégio terapêutico (Serrão, 1996; Hubaux, 1998; Antunes, 1998; Silva, 2000 *apud* Martins, 2004) que só pode ser utilizada no interesse do doente.

De realçar que os critérios de Percival foram adoptados pela maioria dos médicos da altura, sendo também graças a estes princípios que o primeiro código ético da American

Medical Association (AMA), publicado em 1847, divulgou nitidamente as recomendações de Percival (Dias, 1997). Todavia, até à primeira metade do século XX, a tendência oficial da medicina era a de misturar a verdade com a falsidade, para possibilitar que o doente prosseguisse a sua vida com ânimo (Collins *apud* Gracia, 1989), registando-se argumentos pontuais a favor da revelação do diagnóstico. As tendências a favor de um modelo de responsabilidade partilhada, no qual o doente tem uma posição participada no diálogo médico, começaram a surgir a partir dos anos 50 do século passado, principalmente nos países anglo-saxónicos (Blanchard *et al.*, 1981; Cassileth *et al.*, 1980a; Cohen *et al.*, 1982; Fitts & Radvin, 1953; Friedman, 1970; Hardy *et al.*, 1980; Novack *et al.*, 1979; Oken, 1961; Rennick, 1960). No entanto apenas a partir da década de 70 parece observar-se uma mudança de atitude por parte dos médicos face a esta questão.

Esta relação entre profissionais de saúde e doente modificou-se, fundamentalmente devido à mudança operada ao nível dos modelos tradicionais da relação médico-doente, ao maior tempo de sobrevivência dos doentes oncológicos, como resultado dos admiráveis progressos da medicina, quer ao nível do diagnóstico, quer do tratamento, bem como pelas enormes alterações sociais e culturais que atribuíram realce aos direitos e liberdades individuais (Laranjeiro, 2007; Martins, 2007b). A Declaração Universal dos Direitos do Homem, em 1948, e a Convenção Europeia para a salvaguarda dos direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais, em 1950, foram documentos importantes neste processo (Dias, 1997).

A importância relativamente aos direitos dos doentes surgiu com a Carta de Direitos do Doente (CDD), aprovada pela OMS em 1966 e pelo Ministério da Saúde Português em 1997 (Martins, 2007a). Esta reporta-se a vários direitos que visam proteger a autonomia do doente, sendo que, especificamente no art.º 6º, consta que “O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde” (*Idem*). São vários os estudos que demonstram que os doentes desejam ser informados (Deber, Kraetschmer & Irvine 1996; Doyal, 2001; Martins, 2003). Os defensores destes novos posicionamentos têm procurado realizar numerosas investigações, no intuito de comprovar cientificamente a necessidade de

oferecer um maior nível de informação ao doente oncológico (Laranjeira, 2007). Acresce que, para além do maior tempo de sobrevivência, o que importa, é fomentar a qualidade de vida dessa mesma sobrevivência, defendendo-se a ideia de que o acto de informar constitui um relevante mecanismo de prossecução desse objectivo (*Idem*).

Um outro factor que faz despertar o interesse pela informação médico-doente, é o facto de actualmente, o cancro poder ser inserido no contexto das doenças crónicas, o que pressupõe um contacto periódico e prolongado entre médico-doente, dificultando naturalmente o recurso a estratégias de ocultação da informação por parte dos profissionais de saúde (Durá, 1990; Carapineiro, 1993).

Estas mudanças de atitude, quer por parte dos médicos, quer dos doentes, conduziram a questões de natureza polémica entre as quais se inserem a de saber se os doentes querem realmente saber a verdade e, também, que consequências, positivas ou negativas, poderá ter o facto de se revelar o diagnóstico a um doente oncológico (Dias, 1997). A este propósito, Holland referia: “Agora dizemos. Mas como o fazemos?” (*Idem*).

Efectivamente, ao doente tanto assiste o direito de conhecer a verdade sobre a sua doença como o de a não conhecer, pelo que ao médico incumbe a árdua tarefa de, mediante o diálogo, descobrir com o maior rigor possível, qual é a verdadeira posição do doente face ao exercício desse direito (*Ibidem*).

Entendendo que o doente quer ser informado sobre o seu estado de saúde e quais tratamentos deverá seguir, convém ressaltar que, e de acordo com a CDD, se deve ter em conta, não apenas a quantidade de informação que se transmite ao doente, mas também a forma através da qual isso é feito, uma vez que “*informar não é apenas transmitir informação. Informar pressupõe uma atitude profissional de quem transmite, acompanhando o doente e pessoas significativas nas vicissitudes do seu processo de adaptação à informação*” (Parente, 2004, p.23).

Assim, não se pode descurar que a informação a transmitir deve ser clara, evitando designações científicas incompressíveis, abrangente em relação ao diagnóstico, provável evolução da doença e tratamentos previstos (Martins, 2008). Relativamente à forma de a

transmitir, deve-se ter em atenção a personalidade do doente, o seu grau de instrução, as suas atitudes e esperanças (*Idem*).

Numerosos estudos têm procurado demonstrar que dar informações aos doentes tem consequências positivas (Laranjeira, 1997). Segundo Pegacha (1999), um doente bem informado, além de se sentir mais satisfeito, estará também suficientemente motivado e preparado para se envolver na planificação dos cuidados que pretende receber.

Os resultados de vários trabalhos, parecem evidenciar que falar com os doentes acerca da doença constitui não só um modo de os envolver no processo de tratamento, mas também de clarificar dúvidas acerca da doença no sentido dos informar/educar (Pereira & Lopes, 2005). Vários estudos demonstraram que os doentes desejam receber informação, pelo menos a que se mostrar adequada às suas estratégias de coping (Cassileth *et al.*, 1980b; Reynolds *et al.*, 1981; Schain, 1980; Spencer, 1981), e que o facto de dar informação aos doentes não conduz às consequências nefastas que os médicos temem mas, pelo contrário, repercute-se positivamente no bem-estar psicossocial destes (Alfidi, 1971; Henriques, Stadil & Baden, 1980; Ley, 1982). A transmissão de informação trata-se de uma fonte de suporte e pode actuar como um meio de desmistificação do estigma associado à doença (Pereira & Lopes, 2005).

Um estudo de Cassileth *et al.* (1980b) conclui que os doentes oncológicos pretendem mais informação após o diagnóstico, no intuito de ganharem autocontrolo. Ley (1982) conclui que a noção de que a informação deve ser ocultada ao doente por razões de medo, ansiedade, perda de esperança ou depressão pode ser disputada teórica e empiricamente. Importa, assim, transmitir ao doente oncológico informação adequada e verdadeira sobre os cuidados que deve cumprir, oferecendo uma explicação sobre o seu estado de saúde e os procedimentos médicos de que vai ser alvo (Pereira & Lopes, 2005).

Actualmente assiste-se ao facto de o médico não ser a única fonte de informação a que o doente recorre (Laranjeira, 1997). Na verdade, o médico é o único que pode prescrever medicamentos e penetrar no corpo do doente, pelo que aos outros profissionais é deixada a possibilidade de falar com os doentes, mas sem os poder penetrar física e

quimicamente (*Idem*). Com efeito, o doente para obter a informação que deseja e que não consegue obter dos médicos, recorre por vezes aos enfermeiros, que são percebidos como os profissionais mais acessíveis (Sainio, Eriksson & Lauri, 2001). Como acrescentam (Lamau, 1998; Osswald, 2000), no que concerne ao relacionamento do doente com o enfermeiro, este é, comparando este último com o médico, tendencialmente de maior proximidade. Na origem dessa proximidade estão vários factores, tais como o maior tempo de permanência na enfermaria, um bom sistema de transmissão da informação, o próprio estatuto social, mais próximo do doente que o estatuto do médico, o facto de o enfermeiro ter de entrar muitas vezes na intimidade do doente e ainda, porque a sua principal função é fazer aquilo que o doente faria se para isso tivesse a força, vontade e os conhecimentos necessários, o que lhe confere um papel inigualável de proximidade, de confiança e de ajuda (Martins, 2004). Refere, ainda, Osswald (2000: p.43) que, o doente “*sente-se mais à vontade, ousa contar e perguntar o que talvez silencie perante o médico, pede explicações e opiniões de natureza diagnóstica, terapêutica e prognóstica*”.

No que concerne à relação profissional de saúde/doente, vários estudos têm atestado o efeito benéfico das intervenções destinadas a melhorá-la em áreas como a QdV, a dor, o status funcional, o bem-estar, os níveis de ansiedade e depressão (Martins, 2009a).

Na prática, a maioria dos enfermeiros tem exemplos práticos, nesta área que demonstram que informação e atenção ao doente são tão importantes como o analgésico, o relaxante ou o antidepressivo, entre outros (*Idem*).

Relativamente à satisfação com os cuidados recebidos, segundo o estudo de Martins (2008), conclui-se que existe uma correlação positiva e de elevada significância estatística entre a satisfação dos doentes com os cuidados recebidos durante o internamento e a sua informação que detêm sobre a doença.

Outro factor que parece ter também uma grande influência na satisfação do doente com os cuidados recebidos é a forma como é realizada a transmissão de informação aquando da admissão do doente no serviço, uma vez que quanto melhor for a admissão melhor será o nível de satisfação dos doentes (Melo, 2001). Assim, a primeira imagem do

serviço com que o doente fica, é muito importante, pois, de acordo com Elhart, *“toda a gente sabe que as primeiras impressões são por vezes as que mais perduram, pelo que os profissionais de saúde deverão envidar os maiores esforços no sentido de exteriorizarem interesse, simpatia e compreensão durante os primeiros momentos que o doente passa no hospital”* (Moreira, Castanheira & Reis, 2003, p.30). É pois importante que esta primeira imagem com que o doente fica no momento da admissão seja a *“imagem de disponibilidade (por parte da equipa de saúde) para o esclarecimento de dúvidas, de alguém que domina o ambiente onde o doente vai ficar internado e de alguém que pode fornecer informações e que estará sempre presente quando o doente necessitar”* (Pegacha, 1999: p.200).

Ao longo do internamento do doente, a informação a transmitir deverá ter em conta a alta para o domicílio. A preparação da alta como garantia da continuidade de assistência aos doentes após a hospitalização é fulcral e, sempre que possível, o profissional de saúde deve envolver a família neste processo (Miasso & Cassiani, 2004).

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

1. METODOLOGIA

Neste capítulo serão descritos os métodos a que se recorreu para se obter resposta à problematização inicial que motivou o desenvolvimento deste estudo. Neste sentido, serão apresentadas as questões e hipóteses formuladas. Segue-se a definição das variáveis em estudo, bem como a apresentação do instrumento utilizado na colheita de dados. Por fim, será descrito o processo de colheita de dados, assim como indicadas as técnicas e medidas estatísticas que foram adoptadas.

TIPO DE ESTUDO

Com este estudo pretende-se analisar a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia, a satisfação destes com os cuidados recebidos durante o internamento e a satisfação em relação à informação sobre a doença e verificar se a qualidade de vida destes doentes está relacionada com a satisfação com os cuidados recebidos durante o internamento, a satisfação em relação à informação sobre a doença e algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas.

Atendendo à natureza dos objectivos definidos, a investigação desenvolvida enquadra-se na investigação quantitativa de tipo descritivo – correlacional, de nível II, na medida em que para além da descrição dos sujeitos relativamente às variáveis centrais, se pretende determinar a existência de relações entre as variáveis (Fortin, 2003).

QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES

O desenvolvimento do processo de investigação orientar-se-á no sentido de dar resposta às seguintes questões de investigação e hipóteses:

Questões de investigação:

Q₁: Como se caracteriza a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia?

Q₂: Como se caracteriza a satisfação dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia relativamente aos cuidados recebidos durante o internamento?

Q₃: Como se caracteriza a satisfação dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia com a informação sobre a doença?

Hipóteses:

H₁: A qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia está relacionada com a sua satisfação com os cuidados recebidos durante o internamento.

H₂: A qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia está relacionada com a sua satisfação com a informação sobre a doença.

H₃: A qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia está relacionada com as respectivas variáveis sócio-demográficas (idade, género, estado civil, escolaridade e actividade profissional).

H₄: Existe relação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia e as respectivas variáveis clínicas (tempo de internamento, co-morbilidades e “fase de tratamento”).

VARIÁVEIS

As variáveis consideradas no estudo derivaram das questões de investigação e das hipóteses anteriormente mencionadas. Deste modo, considerámos como variáveis centrais a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia, a satisfação com os cuidados recebidos no internamento e a satisfação com a informação sobre a doença.

No quadro das hipóteses, a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia é a variável dependente. A satisfação com os cuidados recebidos e a satisfação

com a informação sobre a doença são consideradas como variáveis independentes, bem como as variáveis sócio-demográficas (idade, género, estado civil, escolaridade e actividade profissional) e as variáveis clínicas (tempo de internamento, co-morbilidades e “fase de tratamento”).

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Neste estudo foi utilizado como instrumento de colheita de dados um questionário entregue a cada doente. Quando se pretende fazer uma avaliação relativa à satisfação dos doentes com os cuidados recebidos, torna-se necessário recorrer a estes tipos de instrumentos, caracterizados por serem anónimos, na medida em que muitos doentes são relutantes a outros tipos de instrumentos de colheita de dados porque têm receio de criticar os profissionais de saúde e sofrerem represálias (Amaral, 2002).

O questionário entregue aos doentes encontra-se organizado em 4 partes distintas (ANEXO V). Na primeira parte constam questões de resposta fechada para obter informações acerca das variáveis sócio-demográficas (idade, género, estado civil, escolaridade e actividade profissional) e clínicas (tempo de internamento, co-morbilidades e “fase de tratamento”). Na segunda parte é usado o QLQ-C30, para a avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos. Na terceira parte do questionário é utilizada a escala QLQ-IN-PATSAT32 e que se destina a avaliar especificamente a satisfação dos doentes com os cuidados recebidos. Na quarta parte é usada a Escala de Conhecimentos Sobre a Doença (ECsD), com intuito de avaliar de forma objectiva a satisfação dos doentes com a informação sobre a doença.

A escala QLQ-C30, bem como a escala QLQ-IN-PATSAT32 foram directamente solicitadas à EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) por e-mail. A EORTC facultou as escalas e deu permissão para a sua aplicação neste estudo (ANEXO II). Relativamente à ECsD, esta foi igualmente solicitada ao próprio autor por e-mail, que deu autorização para o seu uso neste estudo (ANEXO III).

O tamanho das escalas usadas é relevante na avaliação da qualidade de vida dos doentes e posterior generalização dos dados, já que alguns doentes se encontram fragilizados, tendo dificuldade em responder a escalas longas, pelo que poderão dar respostas falaciosas (Ribeiro, 2001). Assim, no que concerne ao tempo de preenchimento do QLQ-C30, este *“leva cerca de 12 minutos, podendo, consoante o doente (idade, literacia, estágio da doença e fase de tratamento), variar entre os 1 e os 12 minutos”* (Ribeiro, 2001: p.91). O módulo QLQ-IN-PATSAT32, bem como a ECsD são semelhantes em termos de tamanho, pelo que, no seu conjunto, a aplicação deste questionário não se torna exageradamente exaustivo.

De seguida faz-se uma análise detalhada das escalas que foram utilizadas no instrumento de colheita de dados.

ESCALA QLQ-C30

Na segunda parte do questionário é utilizado a QLQ-C30 (versão 3.0) da EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) que permite fazer a avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos.

O QLQ-C30 tem 30 itens subdivididos em várias dimensões, em que cada uma destas dimensões é avaliada por um diferente número de itens (**Quadro Nº 1**). A resposta a cada um dos itens é dada através de uma escala de Likert com 4 alternativas em que nos extremos estão o “não” e o “muito”, à excepção dos dois itens que avaliam o estado global de saúde e qualidade de vida, em que a escala de Likert tem 7 alternativas de resposta que variam entre o “péssimo” e o “ótimo”.

Quadro N° 1:

Itens/Dimensões da escala **QLQ-C30** (versão 3.0), sobre a qualidade de vida dos doentes oncológicos

ITENS/ DIMENSÕES	ITENS
Dimensão Funcional	
Funcionamento Físico	1,2,3,4,5
Funcionamento Ocupacional (desempenho de papéis)	6,7
Funcionamento emocional	21,22,23,24
Funcionamento Cognitivo	20,25
Funcionamento Social	26,27
Dimensão de Sintomas	
Fadiga	10,12,18
Náusea e vômito	14,15
Dor	9,19
Dispneia	8
Insónia	11
Perda de apetite	13
Obstipação	16
Diarreia	17
Dificuldades Financeiras	28
Estado Global de Saúde	29,30

ESCALA QLQ-IN-PATSAT32

Na terceira parte do questionário é utilizado a escala QLQ-IN-PATSAT32 e que se destina a avaliar especificamente a satisfação dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia com os cuidados recebidos (**Quadro N° 2**). Optou-se por usar esta escala, pois tem como principal vantagem o facto de apresentar particular sensibilidade para avaliar a satisfação dos doentes oncológicos (relativamente aos cuidados recebidos) para os quais foi especialmente concebida e, embora seja um instrumento relativamente recente, tem demonstrado possuir robustez necessária à sua utilização em investigação científica (Martins, 2009b).

Esta escala para avaliação da satisfação dos doentes com os cuidados recebidos é constituída por 32 itens. Nas suas três dimensões avalia o seguinte: satisfação com os cuidados recebidos dos médicos, satisfação com os cuidados recebidos dos enfermeiros,

satisfação com os aspectos organizacionais e serviços. Apresenta ainda um item final (item 32) em que é pedida uma apreciação geral da qualidade dos cuidados recebidos. A resposta a cada um destes itens é feita também através de uma escala de Likert, com 5 alternativas de resposta em que nos extremos estão o “fraco” e o “excelente”. A resposta dada é posteriormente convertida numa pontuação de um a cinco pontos, correspondendo a maior pontuação a maiores níveis de satisfação.

Quadro Nº 2

Itens/Dimensões da escala **QLQ-IN-PATSAT32**, sobre satisfação com os cuidados recebidos

DIMENSÕES/ ITENS	ITENS
Dimensão de satisfação com os Médicos	
Habilidades Interpessoais	4,5,6
Habilidades Técnicas	1,2,3
Informação	7,8,9
Disponibilidade	10,11
Dimensão de satisfação com os Enfermeiros	
Habilidades Interpessoais	15,16,17
Habilidades Técnicas	12,13,14
Informação	18,19,20
Disponibilidade	21,22
Dimensão de satisfação com a organização dos Cuidados	
Informação	24,25,26
Tempo de Espera	27,28
Acesso	29,30
Comunicação	23
Conforto/Limpeza	31
Satisfação Geral	32

A **análise dos resultados** das duas escalas de avaliação fornecidas pela EORTC, QLQ-C30 e QLQ-IN-PAT-SAT32 foi feita de acordo com as indicações da EORTC Scoring Manual (2001), também fornecido por esta organização, pelo que se procedeu à aplicação de duas fórmulas matemáticas para a determinação dos scores dos vários itens e das várias dimensões de respostas.

Assim, em relação às dimensões funcionais, foi aplicada a seguinte fórmula:

$$(1-(\text{pontuação}-1)/\text{amplitude}) * 100$$

Relativamente às dimensões de sintomas e de satisfação com os cuidados recebidos, foi aplicada a seguinte fórmula:

$$((\text{pontuação}-1)/\text{amplitude}) * 100$$

Nestas duas fórmulas, a “pontuação” é a média aritmética dos vários itens que compõem cada uma das várias dimensões, enquanto a “amplitude” é a diferença entre o máximo valor possível e o mínimo valor possível para cada um dos itens. Através da aplicação destas fórmulas matemáticas obtém-se scores médios, calculados a partir do SPSS. Os scores médios variam sempre entre 0 e 100. Um score elevado para as dimensões funcionais significa que há um bom desempenho por parte do indivíduo para essa dimensão. Um score elevado para as dimensões de sintomas significa que determinado sintoma interfere muito com a vida do indivíduo, ou porque está muitas vezes presente ou porque tem muita intensidade. Um score elevado nas dimensões de satisfação com os cuidados recebidos significa que o indivíduo se sente muito satisfeito com os cuidados recebidos em relação a essa dimensão.

ESCALA DE CONHECIMENTOS SOBRE A DOENÇA (ECsD)

Na quarta parte é usada a escala de conhecimentos sobre a doença (ECsD). Martins (2007) elaborou uma lista com 28 itens, que surgiram de uma extensa lista de temáticas referidas pelos doentes como aspectos importantes no processo informativo, em torno da doença, dos exames de diagnóstico, dos cuidados e tratamentos e dos cuidados após a alta e do retorno ao equilíbrio saúde/doença. Esta escala foi realizada, na medida em que até à data não existia nenhum instrumento que possibilitasse avaliar de forma objectiva a satisfação do doente com a informação sobre a sua doença.

Esta é constituída por 28 itens (**Quadro Nº 3**) e para cada um deles pede-se aos inquiridos para responder de acordo com a sua percepção da quantidade e qualidade da informação recebida, através de uma escala tipo Lickert com quatro hipóteses de resposta:

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

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

Os itens estão agrupados por duas dimensões. A **dimensão da “informação projectiva e de autocontrolo”** inclui os itens 3,4,17,18,19,20,21,22,23,24,25,26,27 e 28. Os itens estão todos relacionados com o futuro e com aquilo que pode estar nas “mãos” do doente para controlar a doença e ajudar à recuperação, à excepção do item 28, que é geral.

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

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

Quadro Nº 3

Itens/Dimensões da **ECsD**, sobre a satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença

DIMENSÕES/ ITENS	ITENS
Informação projectiva e de autocontrolo	
As implicações da doença na sua vida futura	3
Os comportamentos a adoptar para ajudar no tratamento	4
Como tratar ou controlar sintomas (dor, enjoo, ...)	17
A necessidade ou não de dieta especial	18
Como superar as dificuldades / limitações físicas	19
Exercícios a realizar em casa	20
O regresso à actividade normal / trabalho	21
Medicação que deve tomar	22
Como tomar os vários medicamentos	23
Os efeitos benéficos dos medicamentos	24
Os inconvenientes e efeitos secundários dos medicamentos	25
Os riscos de não seguir as indicações (medicação, exercício, dieta, ...)	26
A necessidade ou não de realizar mais exames e tratamentos no futuro	27
No geral, diria que, sobre a doença:	28
Informação médica	
Como apareceu a doença	1
A gravidade da doença	2
A necessidade de realizar exames de diagnóstico	5
A forma como iria ser realizado cada um dos exames	6
Os riscos e inconvenientes de realizar os exames	7
Os resultados dos exames que realizou	8
A necessidade de realizar tratamento ou tratamentos	9
As vantagens de realizar o tratamento ou tratamentos	10
Os riscos e inconvenientes de cada tratamento	11
A forma como iria ser realizado cada tratamento	12
A existência de tratamentos alternativos	13
As possíveis complicações de cada tratamento	14
A eficácia de cada tratamento	15
As possíveis limitações físicas após um tratamento	16

POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população-alvo da investigação é constituída pelos doentes oncológicos que estiveram internados no serviço de cirurgia II, dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

A amostra é constituída por 127 doentes que estiveram internados no serviço de cirurgia II, dos Hospitais da Universidade de Coimbra e que se incluíam nos critérios de inclusão definidos. Para constituir a amostra, definiram-se como critério de inclusão:

- Ter mais de 18 anos;
- Ser doente oncológico;
- Ter estado internado no serviço de Cirurgia II durante pelo menos 48h;
- Ter sido submetido a cirurgia há menos de dois meses;
- Saber falar, ler e escrever português e compreender o questionário;
- Estar no uso pleno das faculdades mentais (orientado alo e auto psiquicamente no tempo, espaço e pessoa), sendo capaz de expressar a sua opinião;
- Aceitar livremente fazer parte da amostra deste estudo.

PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

O estudo foi realizado nos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC). Inicialmente foi contactado o Director Clínico do serviço de Cirurgia II, tendo este demonstrado interesse no estudo, pelo que aceitou que este fosse realizado nas Consultas Externas do serviço de Cirurgia II. De frisar que se decidiu aplicar os questionários aos doentes aquando da primeira consulta de revisão após a cirurgia, que por norma ocorre um mês após a data de alta. Considerou-se, que caso fosse aplicado no momento da alta, poderíamos obter dados falaciosos.

Posteriormente, foi oficializado o pedido, tendo sido emitido a 4 de Fevereiro de 2010 o parecer favorável, por parte Comissão de Ética, sendo homologado pelo Conselho de

Administração dos Hospitais da Universidade de Coimbra a 25 de Fevereiro de 2010 (Anexo I).

A 19 de Abril, por sugestão do Director Clínico do Serviço, e no intuito de envolver os médicos do serviço neste estudo, foi-lhes transmitido na reunião semanal do serviço o tema da investigação, bem como os objectivos e a metodologia. O questionário foi aplicado desde o dia 20 de Abril a 30 de Junho, a todos os doentes que se dirigiram à consulta externa do serviço de Cirurgia II dos Hospitais da Universidade e que cumpriam os critérios de inclusão supracitados. O processo de constituição da amostra foi de amostragem consecutiva (não probabilística). De referir, que foi realizado um pré-teste inicial com aplicação do questionário a 3 doentes para avaliar da legibilidade e compreensão de todos os itens do questionário, tendo sido realizado apenas um pequeno ajuste relativamente às possibilidades de resposta relativas ao estado civil. Os questionários foram aplicados às segundas, terças, quartas e quintas-feiras, visto que às sextas-feiras, por norma, não são realizadas consultas a doentes oncológicos. Ao longo deste período estivemos presentes diariamente, tendo sido entregues questionários a todos os doentes oncológicos que se incluíam nos critérios de inclusão. De referir que foram colhidos dados referentes à cirurgia realizada por consulta directa no processo dos doentes, apenas com intuito de caracterizar a amostra. No total obtiveram-se 127 questionários. Houve apenas uma recusa. Não houve necessidade de se excluírem questionários devido a erros de preenchimento.

IMPLICAÇÕES ÉTICAS

Para a realização deste estudo foram respeitadas as normas éticas inerentes ao protocolo de Helsínquia. Deste modo, para se aplicar o instrumento de colheita de dados, foi previamente pedida autorização à Comissão de Ética dos HUC.

Tal como foi exigido pela comissão de ética dos HUC, para a obtenção do consentimento informado (Anexo IV), foi feita uma primeira abordagem ao doente pelo médico assistente. Este transmitiu aos doentes oncológicos submetidos a cirurgia que as

informações por si prestadas seriam confidenciais e que a qualquer momento poderiam deixar de participar, não tendo esse acto qualquer tipo de consequência. O consentimento informado foi assinado tanto pelo médico, como pelo doente.

Doentes oncológicos que transmitiram ao médico assistente que não pretendiam participar no estudo não foram abordados. Assim, só foi estabelecido contacto com doentes, que tinham dado autorização prévia ao médico assistente.

Enquanto os doentes preencheram os questionários estivemos presentes no serviço, pelo que todas as dúvidas que surgiram foram por nós esclarecidas, pelo que os questionários não apresentaram “missings”.

TRATAMENTO ESTATÍSTICO

No intuito de sistematizar a informação fornecida pelos dados foram aplicadas técnicas da estatística descritiva e da estatística inferencial. Os dados foram tratados informaticamente, recorrendo ao programa de tratamento estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Science), na versão 17.0. As técnicas estatística utilizadas foram:

- FREQUÊNCIAS: absolutas (n) e relativas (%);
- MEDIDAS DE TENDÊNCIA CENTRAL: média aritmética (\bar{x}), média dos postos (\bar{x}_p), medianas (Md) e modas (Mo);
- MEDIDAS DE DISPERSÃO OU VARIABILIDADE: desvios padrão (s);
- COEFICIENTES: alpha de Cronbach (α), correlação de Spearman (r_s);
- TESTES DE HIPÓTESES: teste U de Mann-Whitney, teste Kruskal-Wallis, teste da significância de um coeficiente de correlação de Spearman, teste Kolmogorov-Smirnov (como teste de normalidade).

De acordo com os resultados da aplicação do teste Kolmogorov-Smirnov (uma vez que $n \geq 50$), constatou-se que a variável central deste estudo (qualidade de vida do doente

oncológico submetidos a cirurgia) e as variáveis independentes, a satisfação com os cuidados recebidos e os conhecimentos sobre a doença, **não apresentavam, como esperado, distribuição normal** (Quadros Nº 4, 5 e 6). Sendo esta uma das condições necessárias para aplicação de técnicas paramétricas e dado que não se verifica, optou-se por utilizar **testes não paramétricos**. Em todos os testes fixou-se o valor 0.050 como valor máximo da probabilidade do erro tipo I, ou seja, como valor abaixo do qual se considerou que as relações ou diferenças em estudo podiam ser consideradas como estatisticamente significativas.

Quadro Nº 4

Resultados do teste de normalidade para a qualidade de vida dos doentes oncológicos (Escala **QLQ-C30**)

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS		Z	P
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	0.154	<0.001
	Funcionamento Ocupacional	0.204	<0.001
	Funcionamento Emocional	0.114	<0.001
	Funcionamento Cognitivo	0.227	<0.001
	Funcionamento Social	0.227	<0.001
Dimensão de Sintomas	Fadiga	0.166	<0.001
	Náusea e vômito	0.425	<0.001
	Dor	0.216	<0.001
	Dispneia	0.490	<0.001
	Insónia	0.256	<0.001
	Perda de apetite	0.414	<0.001
	Obstipação	0.383	<0.001
	Diarreia	0.468	<0.001
	Dificuldades financeiras	0.353	<0.001
Estado Geral de Saúde		0.139	<0.001

Quadro Nº 5

Resultados do teste de normalidade para a satisfação com os cuidados recebidos
(Escala QLQ-IN-PATSAT32)

SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS RECEBIDOS		Z	P
Dimensão de satisfação com os médicos	Habilidades Interpessoais	0.153	<0.001
	Habilidades Técnicas	0.172	<0.001
	Informação	0.148	<0.001
	Disponibilidade	0.171	<0.001
Dimensão de satisfação com os enfermeiros	Habilidades Interpessoais	0.168	<0.001
	Habilidades Técnicas	0.177	<0.001
	Informação	0.137	<0.001
	Disponibilidade	0.158	<0.001
Dimensão de satisfação com a organização dos cuidados	Informação	0.158	<0.001
	Tempo de Espera	0.149	<0.001
	Acesso	0.194	<0.001
	Comunicação	0.223	<0.001
	Conforto/Limpeza	0.187	<0.001
	Satisfação Geral	0.215	<0.001

Quadro Nº 6

Resultados do teste de normalidade para a satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença (Escala ECsD)

CONHECIMENTOS SOBRE A DOENÇA	z	P
Informação projectiva e de autocontrolo	0.121	<0.001
Informação médica	0.117	<0.001
Global	0.168	<0.001

FIABILIDADE DAS ESCALAS UTILIZADAS NO ESTUDO

A fiabilidade das escalas utilizadas no instrumento de colheita de dados foi avaliada a partir do cálculo dos coeficientes alpha de Cronbach para cada uma das dimensões e também para o global, no caso da ECsD.

Os resultados que constituem o **Quadro Nº 7** permitem constatar que, na maioria das dimensões, com mais de um item, do QLQ-C30, os coeficientes apresentaram valores superiores a 0.70. Para a maioria dos autores este valor constitui o limite mínimo para que possamos considerar que uma escala tem boa coerência interna (Nunnally, 1978). Nas dimensões referentes ao funcionamento cognitivo e nos sintomas de náusea e vômito, os valores observados foram inferiores àquele limite mas, apesar disso, traduzem consistências internas aceitáveis. Pode-se, assim, concluir que esta escala apresenta boa coerência interna.

Quadro Nº 7

Coeficientes alpha de Cronbach observados para a **Escala QLQ-C30**

Dimensões		Nº ITENS	α
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	5	0.820
	Funcionamento Ocupacional	2	0.923
	Funcionamento Emocional	4	0.867
	Funcionamento Cognitivo	2	0.540
	Funcionamento Social	2	0.882
Dimensão de Sintomas	Fadiga	3	0.845
	Náusea e vômito	2	0.683
	Dor	2	0.868
	Dispneia	1	---
	Insónia	1	---
	Perda de apetite	1	---
	Obstipação	1	---
	Diarreia	1	---
	Dificuldades financeiras	1	---
Estado Geral de Saúde		2	0.948

Para a escala de avaliação da satisfação dos doentes com os cuidados recebidos (**Quadro Nº 8**) foram observados coeficientes cujos valores se situam entre 0.712, na dimensão “acesso” da satisfação com a organização dos cuidados, e 0.966, para a dimensão “informação” da satisfação com os médicos. Face estes resultados pode-se afirmar que a escala, quando aplicada à amostra em estudo, apresenta uma coerência interna muito boa.

Quadro Nº 8

Coeficientes alpha de Cronbach observados para a **Escala QLQ-IN-PATSAT32**

DIMENSÕES		Nº ITENS	α
Dimensão de satisfação com os médicos	Habilidades Interpessoais	3	0.938
	Habilidades Técnicas	3	0.853
	Informação	3	0.966
	Disponibilidade	2	0.915
Dimensão de satisfação com os enfermeiros	Habilidades Interpessoais	3	0.961
	Habilidades Técnicas	3	0.958
	Informação	3	0.952
	Disponibilidade	2	0.942
Dimensão de satisfação com a organização dos cuidados	Informação	3	0.897
	Tempo de Espera	2	0.888
	Acesso	2	0.712
	Comunicação	1	---
	Conforto/Limpeza	1	---
	Satisfação Geral	1	---

Finalmente, para a escala de conhecimentos sobre a doença (ECsD) (**Quadro N° 9**), o coeficiente apresentou resultados compreendidos entre 0.913, na dimensão “informação projectiva e de autocontrolo” e 0.957, no global da escala. Face estes valores, é possível afirmar e concluir que a escala revelou elevada coerência interna.

Quadro N° 9

Coeficientes alpha de Cronbach observados para a **Escala ECsD**

DIMENSÕES	N° ITENS	α
Informação projectiva e de autocontrolo	14	0.913
Informação médica	14	0.938
Global	28	0.957

2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

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

CARACTERIZAÇÃO GERAL DA AMOSTRA

A amostra foi constituída por 127 doentes oncológicos submetidos a cirurgia. No **Quadro N°10**, encontram-se reunidas algumas variáveis sócio-demográficas, nomeadamente a idade, o género, o estado civil, a escolaridade e a actividade profissional. Relativamente à **idade**, a média situa-se nos 64,5 anos e o desvio padrão é de 11,7. O valor mais baixo encontrado para a idade foi de 21 anos e o mais alto de 84 anos. O grupo etário mais frequente situa-se entre os 65 e 75 anos. Quanto ao **género**, verificou-se que 59,1% dos inquiridos são homens. Relativamente ao **estado civil** 79,5% são casados, 7,1% são divorciados, 7,1% são viúvos e 6,3% são solteiros. Em relação à **escolaridade** verificou-se que 60,6% apenas tem o primeiro ciclo e 6,3% apenas sabem ler ou escrever (não tendo terminado o primeiro ciclo). Dos inquiridos, apenas 7,9% têm um curso superior. No que concerne à **actividade profissional**, constatou-se que 59,8% são reformados e que apenas 7,9% pertencem à categoria 1 correspondente a “grandes industriais e profissões com elevada competência técnica”.

Quadro Nº 10
Caracterização Geral da Amostra - Características Sócio-Demográficas

Características Sócio-Demográficas	n	%
Género		
Feminino	52	40.9
Masculino	75	59.1
Grupo Etário		
< 45	9	7.1
45 – 55	12	9.4
55 – 65	33	26
65 – 75	54	42.5
>75	19	15
Média (Idade – Anos)	64.5	
Mediana	67	
Mínimo	21	
Máximo	84	
Percentis: 25	59	
50	67	
75	72	
Estado civil		
Solteiro	8	6.3
Casado	101	79.5
Divorciado	9	7.1
Viúvo	9	7.1
Escolaridade		
Ler e escrever	8	6.3
Primeiro Ciclo	77	60.6
Segundo Ciclo	10	7.9
Terceiro Ciclo	9	7.1
Secundário	9	7.1
Curso Superior	10	7.9
Outro	4	3.1
Profissão		
Categoria I	10	7.9
Categoria II	4	3.1
Categoria III	14	11.0
Categoria IV	19	15.0
5 - Aposentados	76	59.8
6 - Estudantes	4	3.1

Legenda:

Categoria I - Grandes industriais e profissões de elevada competência técnica;

Categoria II - Profissões liberais de competência média, comerciantes;

Categoria III - Operários especializados e semi-especializados, pequenos comerciantes e pequenos proprietários;

Categoria IV - Operários não especializados e trabalhadores rurais (Sedas Nunes, 1970).

No **Quadro Nº 11**, encontram-se reunidas algumas variáveis clínicas, nomeadamente o tipo de cirurgia realizada, o tempo de internamento, a existência de outras co-morbilidades e a “fase de tratamento”. Em termos das **cirurgias** realizadas, dos 127 inquiridos, 25,2% foram submetidos a proctectomia e 21,3% a colectomia. Das cirurgias menos realizadas destacam-se duodenopancreatectomia, esofagotomia, colangiopancreatectomia e proctocolectomia (apenas 0,8% para cada). Relativamente ao **tempo de internamento**, constatou-se que a média é de 25,65, o mínimo de tempo é 3 dias e o máximo de 230 dias. Em relação às **co-morbilidades**, 66,1% dos inquiridos não sofrem de outras patologias. A patologia mais frequente (7,1%) é a diabetes. No que concerne a “**fase de tratamento**”, verificou-se que 37,8% já realizaram quimioterapia e 16,5% realizaram radioterapia.

Quadro Nº 11:
Caracterização Geral da Amostra - Características Clínicas

Características Clínicas	N	%
Cirurgia realizada		
Pancreatectomia	9	7.1
Hepatectomia	8	6.3
Duodenopancreatectomia	1	8
Colectomia	27	21.3
Gastrectomia	21	16.5
Proctectomia	32	25.2
Esofagotomia	1	8
Sigmoidectomia	15	11.8
Colangiopancreatectomia	1	8
Protoclectomia	1	8
Tiroidectomia	11	8.7
Dias de internamento		
Média (\bar{x})	25.7	
Mediana (Md)	16	
Desvio padrão (s)	28.3	
Mínimo (x_{\min})	3	
Máximo (x_{\max})	230	
Percentis: 25	11	
50	16	
75	30	
Co-Morbilidades		
Sim	43	33.9
- Hiperlipidémia	1	0.8
- Patologia cardíaca	1	0.8
- Patologia prostática	3	2.4
- Diabetes, Hiperlipidémia	1	0.8
- Hipertensão, Hiperlipidémia, Patologia Prostática e Hiperuricémia	1	0.8
- Patologia Osteo-articular	6	4.7
- Linfoma	1	0.8
- Patologia Respiratória	2	1.6
- Diabetes, Hipertensão	3	2.4
- Hipertensão	6	4.7
- Pólipos Intestinais	1	0.8
- Patologia Renal	3	2.4
- Hérnia Discal	1	0.8
- Diabetes	9	7.1
- Depressão	1	0.8
- Hipertensão, Depressão e Hiperlipidémia	2	1.6
- Hiperlipidémia, Doença Coronária	1	0.8
Não	84	66.1
Fase do tratamento		
Realizaram quimioterapia	48	37.8
Realizaram radioterapia	21	16.5

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA

Os resultados que constituem o **Quadro N°12** foram obtidos com base nos dados colhidos através da aplicação da escala QLQ-C30, e permitem avaliar a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia que colaboraram no estudo.

Como resulta da metodologia definida pelos autores, todas as dimensões são avaliadas num intervalo contínuo compreendido entre 0 e 100 pontos.

Os resultados médios e medianos situaram-se ligeiramente acima do valor central da escala, pelo que se pode afirmar que a amostra evidenciou uma qualidade de vida razoável, sendo mais elevada nos domínios do funcionamento cognitivo, social e físico e mais baixa ao nível do funcionamento emocional e ocupacional.

Verificámos, também, que os sintomas que mais interferem na vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia são a dor, a fadiga e a insónia, enquanto que, a dispneia e as náuseas e vómitos estão entre os sintomas que menos interferem.

O estado geral de saúde apresentou valores médios e medianos que estão ligeiramente acima do valor central da escala, facto que vem corroborar que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia evidenciam um nível razoável de qualidade de vida.

Quadro N°12

Medidas descritivas observadas para a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (**Escala QLQ-C30**)

Qualidade de vida		\bar{X}	Md	s	X_{\min}	X_{\max}
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	71.39	73.33	22.44	6.67	100.00
	Funcionamento Ocupacional	69.16	66.66	31.78	0.00	100.00
	Funcionamento Emocional	68.04	66.66	26.41	0.00	100.00
	Funcionamento Cognitivo	78.87	83.33	24.25	0.00	100.00
	Funcionamento Social	72.17	83.33	30.65	0.00	100.00
Dimensão de Sintomas	Fadiga	34.47	33.33	26.52	0.00	100.00
	Náusea e vômito	9.71	0.00	20.18	0.00	100.00
	Dor	37.27	33.33	28.51	0.00	100.00
	Dispneia	7.87	0.00	20.76	0.00	100.00
	Insónia	30.97	33.33	32.32	0.00	100.00
	Perda de apetite	17.58	0.00	29.94	0.00	100.00
	Obstipação	16.79	0.00	27.49	0.00	100.00
	Diarreia	10.76	0.00	22.96	0.00	100.00
	Dificuldades financeiras	22.05	0.00	30.92	0.00	100.00
Estado Geral de Saúde		57.35	58.33	22.01	0.00	100.00

SATISFAÇÃO DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA COM OS CUIDADOS RECEBIDOS

No que concerne à satisfação com os cuidados recebidos verificámos (**Quadro N°13**) que os doentes oncológicos se manifestaram satisfeitos com os **médicos** em termos de habilidades interpessoais e técnicas e um pouco menos satisfeitos com a informação e a disponibilidade.

A satisfação com os **enfermeiros** segue uma tendência idêntica, ou seja, os doentes oncológicos evidenciaram estar mais satisfeitos com as habilidades interpessoais e técnicas e menos satisfeitos com a informação e disponibilidade.

Em termos da **organização dos cuidados**, os doentes oncológicos revelaram maior satisfação geral com a informação e com a comunicação. Por outro lado, verifica-se menor satisfação com o acesso, o tempo de espera e o conforto/limpeza.

Analisando comparativamente os três domínios, podemos constatar que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia evidenciaram maior satisfação com os médicos e com os enfermeiros e menor satisfação com a organização dos cuidados. Atendendo à amplitude da escala utilizada para avaliar a satisfação, pode-se concluir que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia revelaram estar bastante satisfeitos com os médicos e com os enfermeiros e razoavelmente satisfeitos com a organização dos cuidados.

Quadro Nº 13

Medidas descritivas observadas para a satisfação dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia com os cuidados recebidos durante o internamento (Escala **QLQ-IN-PATSAT32**)

Satisfação com os cuidados		\bar{x}	Md	s	x_{\min}	x_{\max}
Dimensão de satisfação com os médicos	Habilidades Interpessoais	71.26	75.00	23.07	16.67	100.00
	Habilidades Técnicas	74.87	75.00	21.31	33.33	100.00
	Informação	64.17	66.67	27.76	0.00	100.00
	Disponibilidade	65.85	75.00	25.85	25.00	100.00
Dimensão de satisfação com os enfermeiros	Habilidades Interpessoais	71.33	75.00	24.70	0.00	100.00
	Habilidades Técnicas	71.46	75.00	23.20	8.33	100.00
	Informação	65.22	66.67	26.06	0.00	100.00
	Disponibilidade	68.41	62.50	23.03	25.00	100.00
Dimensão de satisfação com a organização dos cuidados	Informação	62.01	58.33	24.79	16.67	100.00
	Tempo de Espera	57.68	50.00	26.64	12.50	100.00
	Acesso	34.45	25.00	24.33	0.00	100.00
	Comunicação	60.63	50.00	25.10	25.00	100.00
	Conforto/Limpeza	58.46	50.00	26.01	0.00	100.00
	Satisfação Geral	69.49	75.00	23.34	0.00	100.00

SATISFAÇÃO DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA COM A INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA

Quanto à satisfação com a informação sobre a doença, os resultados apresentados no **Quadro Nº 14** permitem constatar que os doentes oncológicos revelam-se mais satisfeitos ao nível da informação projectiva e de autocontrolo e menos no que concerne à informação médica.

Em termos globais, os doentes oncológicos que colaboraram no estudo mostram-se pouco satisfeitos com a informação que possuem com a doença.

Quadro Nº 14

Medidas descritivas observadas para a satisfação dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia com a informação que possuem sobre a doença (Escala **ECsD**)

Conhecimentos sobre a doença	\bar{x}	Md	s	x_{\min}	x_{\max}
Informação projectiva e de autocontrolo	2.12	2.14	0.76	0.21	3.00
Informação médica	1.90	2.07	0.88	0.14	3.00
Global	2.01	2.11	0.78	0.25	3.00

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS RECEBIDOS DURANTE O INTERNAMENTO

Através do estudo da correlação entre a qualidade de vida e a satisfação com os cuidados recebidos pode-se testar a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia está relacionada com a satisfação com os cuidados recebidos durante o internamento**». Para este estudo aplicou-se o coeficiente de correlação de Spearman e o respectivo teste de significância.

Como se pode verificar pelos resultados apresentados nos **Quadros Nº 15, 16 e 17**, existe correlação positiva e estatisticamente significativa, embora ligeira, entre o

funcionamento físico e a satisfação com a informação prestada pelos médicos ($r_s = +0.19$; $p = 0.031$), entre os sintomas de náusea e vômitos e a satisfação com as habilidades interpessoais dos enfermeiros ($r_s = +0.19$; $p = 0.034$) e entre o estado geral de saúde e as habilidades técnicas dos enfermeiros ($r_s = +0.19$; $p = 0.032$).

Verifica-se, também, que existe correlação positiva e estatisticamente significativa entre o funcionamento físico e a satisfação geral com a organização dos cuidados de saúde ($r_s = +0.19$; $p = 0.033$), entre a intensidade dos sintomas de náusea e vômito e a satisfação com o conforto e limpeza ($r_s = +0.18$; $p = 0.043$) e correlações negativas mas também estatisticamente significativas entre a intensidade da dispneia e a satisfação com a organização dos cuidados em termos da informação ($r_s = +0.18$; $p = 0.046$), do tempo de espera ($r_s = +0.18$; $p = 0.034$) e da comunicação ($r_s = +0.19$; $p = 0.029$) e, ainda, entre a intensidade da perda de apetite e a informação ao nível da organização dos cuidados ($r_s = +0.18$; $p = 0.049$).

Estes resultados permitem-nos concluir que os dados corroboram a hipótese formulada e que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia mais satisfeitos com a informação prestada pelos médicos e com a organização geral dos cuidados recebidos evidenciam melhor qualidade de vida em termos de funcionamento físico. Aqueles em que as náuseas e vômitos interferem mais na qualidade de vida estão mais satisfeitos com as habilidades interpessoais dos enfermeiros e com o conforto e limpeza. Os que evidenciam um melhor estado geral de saúde estão mais satisfeitos com as habilidades técnicas dos enfermeiros. Os doentes oncológicos submetidos a cirurgia em que o sintoma de dispneia se manifesta com maior intensidade tendem a estar menos satisfeitos com a organização dos cuidados recebidos em termos de informação, tempo de espera e comunicação. Por último, os doentes oncológicos submetidos a cirurgia que têm maior perda de apetite tendem a revelar menor satisfação com a organização dos cuidados no que concerne à informação.

Quadro Nº 15

Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala **QLQ-C30**) e satisfação com os cuidados recebidos (Escala **QLQ-INPAT-SAT32**) na dimensão referente aos médicos

Qualidade de vida		Dimensão de satisfação com os médicos							
		Habilidades Interpessoais		Habilidades Técnicas		Informação		Disponibilidade	
		r _s	P	r _s	P	r _s	p	r _s	p
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	+0.17	0.053	+0.13	0.138	+0.19	0.031	+0.09	0.302
	Funcionamento Ocupacional	-0.05	0.573	-0.04	0.626	+0.02	0.791	-0.08	0.403
	Funcionamento Emocional	+0.02	0.846	-0.03	0.755	+0.01	0.999	-0.03	0.736
	Funcionamento Cognitivo	+0.06	0.504	+0.11	0.235	+0.09	0.316	-0.04	0.699
	Funcionamento Social	+0.07	0.431	+0.09	0.309	+0.09	0.281	+0.04	0.675
Dimensão de Sintomas	Fadiga	-0.04	0.676	-0.05	0.606	-0.09	0.336	-0.01	0.896
	Náusea e Vômito	+0.12	0.179	+0.05	0.596	+0.05	0.556	+0.17	0.060
	Dor	-0.01	0.865	-0.01	0.895	-0.11	0.234	+0.02	0.822
	Dispneia	-0.14	0.105	-0.09	0.273	-0.15	0.097	-0.17	0.063
	Insónia	-0.07	0.449	-0.07	0.438	-0.09	0.333	-0.04	0.651
	Perda de Apetite	-0.10	0.248	-0.08	0.366	-0.11	0.213	-0.09	0.342
	Obstipação	-0.04	0.643	-0.05	0.570	-0.14	0.116	-0.02	0.796
	Diarreia	-0.03	0.728	-0.03	0.722	-0.05	0.541	+0.02	0.861
	Dificuldades financeiras	-0.07	0.406	-0.04	0.637	-0.06	0.485	-0.02	0.859
Estado Geral de Saúde		+0.13	0.127	+0.12	0.165	+0.17	0.057	+0.06	0.490

Quadro Nº 16

Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala **QLQ-C30**) e satisfação com os cuidados recebidos (Escala **QLQ-IN-PATSAT32**) na dimensão referente aos enfermeiros

Qualidade de vida		Dimensão de satisfação com os enfermeiros							
		Habilidades Interpessoais		Habilidades Técnicas		Informação		Disponibilidade	
		r _s	P	r _s	P	r _s	p	r _s	p
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	+0.08	0.370	+0.11	0.206	+0.11	0.205	+0.13	0.157
	Funcionamento Ocupacional	-0.09	0.284	-0.06	0.535	-0.05	0.544	-0.06	0.542
	Funcionamento Emocional	+0.01	0.962	+0.07	0.415	+0.02	0.837	+0.04	0.678
	Funcionamento Cognitivo	+0.10	0.243	+0.17	0.060	+0.09	0.277	+0.09	0.335
	Funcionamento Social	+0.07	0.468	+0.13	0.134	+0.11	0.227	+0.04	0.697
Dimensão de Sintomas	Fadiga	-0.08	0.355	-0.11	0.215	-0.10	0.254	-0.05	0.614
	Náusea e Vômito	+0.19	0.034	+0.16	0.065	+0.14	0.106	+0.12	0.197
	Dor	-0.02	0.791	-0.05	0.579	-0.08	0.402	-0.03	0.761
	Dispneia	-0.08	0.379	-0.08	0.377	-0.12	0.185	-0.14	0.114
	Insónia	-0.13	0.137	-0.16	0.075	-0.13	0.141	-0.11	0.224
	Perda de Apetite	-0.04	0.621	-0.09	0.307	-0.05	0.596	-0.12	0.184
	Obstipação	-0.08	0.385	-0.08	0.349	-0.07	0.415	-0.05	0.591
	Diarreia	-0.02	0.807	-0.05	0.581	-0.04	0.633	-0.05	0.550
	Dificuldades financeiras	-0.01	0.894	-0.08	0.393	-0.06	0.476	-0.01	0.977
Estado Geral de Saúde		+0.13	0.147	+0.19	0.032	+0.08	0.336	+0.09	0.304

Quadro Nº 17

Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala **QLQ-C30**) e satisfação com os cuidados recebidos (Escala **QLQ-IN-PAT-SAT32**) na dimensão referente à organização dos cuidados

Qualidade de vida		Dimensão de satisfação com a organização dos cuidados											
		Informação		Tempo de Espera		Acesso		Comunicação		Conforto Limpeza		Satisfação Geral	
		r _s	p	r _s	P	r _s	P	r _s	p	r _s	P	r _s	p
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	+0.14	0.105	+0.16	0.067	+0.15	0.101	+0.15	0.093	+0.10	0.289	+0.19	0.033
	Funcionamento Ocupacional	-0.01	0.876	-0.03	0.711	+0.04	0.671	+0.01	0.915	-0.01	0.989	-0.02	0.849
	Funcionamento Emocional	+0.08	0.383	+0.01	0.952	+0.05	0.571	+0.06	0.520	-0.05	0.604	-0.05	0.580
	Funcionamento Cognitivo	+0.07	0.421	+0.08	0.377	+0.10	0.285	+0.09	0.340	-0.01	0.962	+0.06	0.534
	Funcionamento Social	+0.10	0.269	+0.04	0.646	+0.11	0.226	+0.06	0.508	+0.01	0.883	+0.14	0.110
Dimensão de Sintomas	Fadiga	-0.12	0.176	-0.08	0.366	-0.08	0.385	-0.02	0.793	-0.02	0.827	-0.06	0.478
	Náusea e Vômito	+0.02	0.844	+0.16	0.069	+0.07	0.468	+0.10	0.270	+0.18	0.043	+0.04	0.678
	Dor	-0.15	0.089	-0.07	0.453	-0.09	0.309	-0.03	0.779	+0.01	0.915	-0.13	0.161
	Dispneia	-0.18	0.046	-0.18	0.034	-0.15	0.083	-0.19	0.029	-0.13	0.150	-0.12	0.166
	Insónia	-0.16	0.077	-0.12	0.177	-0.07	0.420	-0.07	0.413	-0.03	0.718	-0.10	0.257
	Perda de Apetite	-0.18	0.049	-0.03	0.725	-0.12	0.176	-0.11	0.229	-0.02	0.849	-0.05	0.591
	Obstipação	-0.10	0.259	-0.09	0.314	+0.04	0.651	-0.08	0.399	+0.06	0.498	+0.01	0.882
	Diarreia	-0.09	0.311	-0.07	0.471	+0.07	0.424	-0.04	0.622	-0.05	0.564	-0.13	0.162
	Dificuldades financeiras	-0.09	0.316	-0.03	0.774	-0.10	0.256	+0.01	0.928	-0.05	0.594	-0.14	0.115
Estado Geral de Saúde		+0.17	0.051	+0.02	0.823	+0.17	0.062	+0.11	0.224	+0.08	0.380	+0.14	0.127

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E A SATISFAÇÃO COM A INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA

Os resultados que constituem o **Quadro N°18** foram obtidos através do estudo da correlação entre os dados da avaliação da qualidade de vida e os dados da satisfação com a informação. O estudo foi realizado para testar a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia está relacionada com a sua satisfação com a informação sobre a doença**» e foi desenvolvido com a aplicação do coeficiente de correlação de Spearman e do respectivo teste de significância.

Como se pode observar, existe correlação positiva e estatisticamente significativa entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos em termos de funcionamento físico e as dimensões de informação projectiva e de autocontrolo ($r_s = +0.28$; $p = 0.001$), da informação médica ($r_s = +0.32$; $p < 0.001$) e global ($r_s = +0.31$; $p < 0.001$). Verifica-se, também, a existência de correlação positiva e significativa entre o funcionamento cognitivo e a dimensão de informação projectiva e de autocontrolo ($r_s = +0.19$; $p = 0.037$) e entre o estado geral de saúde e as dimensões de informação projectiva e de auto-controlo ($r_s = +0.28$; $p = 0.001$), a informação médica ($r_s = +0.21$; $p = 0.019$) e o global ($r_s = +0.25$; $p = 0.004$). Por outro lado, observa-se a existência de correlação negativa entre a intensidade dos sintomas fadiga, dor e dispneia com ambas as dimensões e com o global do conhecimento ($r_s = -0.21$; $p = 0.016$ / $r_s = +0.18$; $p = 0.044$ / $r_s = -0.20$; $p = 0.023$ / $r_s = -0.24$; $p = 0.007$ / $r_s = -0.22$; $p = 0.012$ / $r_s = -0.24$; $p = 0.007$ / $r_s = -0.18$; $p = 0.046$ / $r_s = -0.19$; $p = 0.030$ / $r_s = -0.20$; $p = 0.026$).

Concluimos, assim, que os dados confirmam a hipótese formulada e que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia mais satisfeitos com a informação tendem a evidenciar melhor nível de qualidade de vida em termos funcionais, menor intensidade dos sintomas e melhor estado geral de saúde.

Quadro Nº 18

Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala **QLQ-C30**) e a satisfação com a informação sobre a doença (Escala **ECsD**)

Qualidade de vida		Satisfação com a informação sobre a doença					
		Informação projectiva e de autocontrolo		Informação médica		Global	
		r _s	P	r _s	p	r _s	p
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	+0.28	0.001	+0.32	<0.001	+0.31	<0.001
	Funcionamento Ocupacional	+0.12	0.184	+0.11	0.226	+0.11	0.218
	Funcionamento Emocional	+0.05	0.592	+0.07	0.442	+0.05	0.560
	Funcionamento Cognitivo	+0.19	0.037	+0.17	0.060	+0.17	0.054
	Funcionamento Social	+0.05	0.573	+0.04	0.657	+0.05	0.609
Dimensão de Sintomas	Fadiga	-0.21	0.016	-0.18	0.044	-0.20	0.023
	Náusea e Vômito	+0.01	0.978	+0.03	0.719	+0.02	0.861
	Dor	-0.24	0.007	-0.22	0.012	-0.24	0.007
	Dispneia	-0.18	0.046	-0.19	0.030	-0.20	0.026
	Insónia	-0.14	0.125	-0.10	0.243	-0.12	0.171
	Perda de Apetite	-0.09	0.307	-0.05	0.569	-0.08	0.382
	Obstipação	-0.06	0.538	-0.08	0.396	-0.06	0.490
	Diarreia	+0.01	0.886	-0.11	0.230	-0.04	0.646
	Dificuldades financeiras	-0.08	0.354	-0.04	0.661	-0.06	0.486
Estado Geral de Saúde		+0.28	0.001	+0.21	0.019	+0.25	0.004

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E A IDADE

Para testar a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia está relacionada com a idade**» procedemos ao estudo de correlação entre os dados da qualidade de vida e da idade, aplicando o coeficiente de correlação de Spearman e o seu teste de significância (**Quadro Nº 19**). Verificou-se a existência de correlações estatisticamente significativas ao nível do funcionamento físico ($r_s = -0.35$; $p < 0.001$), do funcionamento cognitivo ($r_s = -0.20$; $p = 0.028$) e do estado geral de saúde ($r_s = -0.30$; $p = 0.001$).

Concluimos que os dados corroboram a hipótese formulada e, pelo facto daquelas correlações serem negativas, podemos ainda afirmar que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia mais idosos tendem a apresentar pior nível de qualidade de vida.

Quadro Nº 19

Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala **QLQ-C30**) e a idade

Qualidade de vida		Idade	
		r_s	P
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	-0.35	<0.001
	Funcionamento Ocupacional	-0.09	0.308
	Funcionamento Emocional	-0.07	0.446
	Funcionamento Cognitivo	-0.20	0.028
	Funcionamento Social	+0.03	0.747
Dimensão de Sintomas	Fadiga	+0.11	0.205
	Náusea e Vômito	-0.04	0.654
	Dor	+0.09	0.332
	Dispneia	+0.15	0.100
	Insónia	+0.09	0.297
	Perda de Apetite	+0.03	0.709
	Obstipação	+0.01	0.878
	Diarreia	+0.04	0.688
	Dificuldades financeiras	-0.10	0.255
	Estado Geral de Saúde		-0.30

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E O GÉNERO

Aplicando o teste U de Mann-Whitney, procedeu-se à comparação dos resultados da qualidade de vida em função do género dos doentes, testando, deste modo a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia é diferente conforme o género**». Os resultados que constituem o **Quadro Nº 20** revelam a existência de diferenças estatisticamente significativas em termos de funcionamento cognitivo ($p=0.031$), fadiga ($p=0.047$) e obstipação ($p=0.005$). Comparando os valores das medidas de tendência central verificamos que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia do género feminino tendem a apresentar pior funcionamento cognitivo e maior intensidade dos sintomas fadiga e obstipação, ou seja, evidenciam pior qualidade de vida que os do género masculino. Concluimos que os dados confirmam a hipótese em estudo.

Quadro Nº 20

Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função do género

Qualidade de vida		Género	n	\bar{x}_p	\bar{x}	Md	z	P
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	Feminino	52	59.22	69.36	73.33	-1.229	0.219
		Masculino	75	67.31	72.80	80.00		
	Funcionamento Ocupacional	Feminino	52	60.12	66.35	66.67	-1.025	0.305
		Masculino	75	66.69	71.11	83.33		
	Funcionamento Emocional	Feminino	52	56.94	62.18	66.67	-1.813	0.070
		Masculino	75	68.89	72.11	75.00		
	Funcionamento Cognitivo	Feminino	52	55.90	72.11	83.33	-2.158	0.031
		Masculino	75	69.61	83.56	83.33		
	Funcionamento Social	Feminino	52	56.64	65.38	66.67	-1.956	0.051
		Masculino	75	69.10	76.89	83.33		
Dimensão de Sintomas	Fadiga	Feminino	52	71.69	40.17	33.33	-1.983	0.047
		Masculino	75	58.67	30.52	22.22		
	Náusea e vómito	Feminino	52	67.31	14.74	0.00	-1.095	0.273
		Masculino	75	61.71	6.22	0.00		
	Dor	Feminino	52	68.86	41.35	33.33	-1.265	0.206
		Masculino	75	60.63	34.44	33.33		
	Dispneia	Feminino	52	67.25	9.61	0.00	-1.309	0.191
		Masculino	75	61.75	6.67	0.00		
	Insónia	Feminino	52	70.78	37.18	33.33	-1.834	0.067
		Masculino	75	59.30	26.67	33.33		
	Perda de apetite	Feminino	52	68.97	24.36	0.00	-1.557	0.120
		Masculino	75	60.55	12.89	0.00		
	Obstipação	Feminino	52	73.36	25.64	0.00	-2.839	0.005
	Masculino	75	57.51	10.67	0.00			
Diarreia	Feminino	52	67.78	14.10	0.00	-1.349	0.177	
	Masculino	75	61.38	8.44	0.00			
Dificuldades financeiras	Feminino	52	66.21	23.08	0.00	-0.638	0.523	
	Masculino	75	62.47	21.33	0.00			
Estado Geral de Saúde								
	Feminino	52	57.55	53.69	50.00	-1.670	0.095	
	Masculino	75	68.47	59.89	66.67			

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E O ESTADO CIVIL

Para testar a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia é diferente conforme o estado civil**» houve necessidade de agrupar os elementos da amostra em duas categorias (casado/união de facto e não casado) porque o número de indivíduos em cada uma das categorias originais não era representativo. Os resultados que constituem o **Quadro N° 21**, obtidos com a aplicação do teste U de Mann-Whitney, revelam a não existência de diferenças estatisticamente significativas ($p > 0.050$). Este facto leva a concluir que os dados não corroboram a hipótese formulada, ou seja, que não existem evidências estatísticas que nos permitam afirmar que a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia é diferente conforme o estado civil.

Quadro Nº 21

Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função do estado civil

Qualidade de vida		n	\bar{x}_p	\bar{x}	Md	Z	P
Estado civil							
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	101	63.82	71.49	73.33	-0.108	0.914
	Casado/União de facto	26	64.69	71.02	76.67		
	Funcionamento Ocupacional	101	63.41	69.14	66.67	-0.368	0.713
	Casado/União de facto	26	66.29	69.23	75.00		
	Funcionamento Emocional	101	62.94	67.49	66.67	-0.647	0.517
	Casado/União de facto	26	68.13	70.19	70.83		
	Funcionamento Cognitivo	101	65.53	80.20	83.33	-0.965	0.334
	Casado/União de facto	26	58.06	73.72	83.33		
	Funcionamento Social	101	63.49	72.61	83.33	-0.321	0.748
	Casado/União de facto	26	65.98	70.51	91.67		
Dimensão de Sintomas	Fadiga	101	65.99	35.53	33.33	-1.211	0.226
	Casado/União de facto	26	56.29	30.34	22.22		
	Náusea e vômito	101	65.65	10.73	0.00	-1.292	0.196
	Casado/União de facto	26	57.60	5.77	0.00		
	Dor	101	66.63	38.94	33.33	-1.624	0.104
	Casado/União de facto	26	53.77	30.77	16.67		
	Dispneia	101	64.03	7.92	0.00	-0.028	0.977
	Casado/União de facto	26	63.88	7.69	0.00		
	Insónia	101	65.09	31.68	33.33	-0.697	0.486
	Casado/União de facto	26	59.77	28.21	0.00		
Perda de apetite	101	65.82	19.14	0.00	-1.347	0.178	
Casado/União de facto	26	56.94	11.54	0.00			
Obstipação	101	61.71	15.51	0.00	-1.643	0.100	
Casado/União de facto	26	72.88	21.79	16.67			
Diarreia	101	62.87	9.57	0.00	-0.954	0.340	
Casado/União de facto	26	68.38	15.38	0.00			
Dificuldades financeiras	101	63.92	21.45	0.00	-0.054	0.957	
Casado/União de facto	26	64.31	24.36	0.00			
Estado Geral de Saúde		101	65.16	58.08	58.33	-0.710	0.478
Casado/União de facto		26	59.50	54.49	54.17		

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS E ESCOLARIDADE

De modo semelhante testou-se a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia é diferente conforme a escolaridade**» e, também, nesta situação tivemos necessidade de agrupar os doentes em, apenas, duas categorias (até ao 3º Ciclo do Ensino Básico e Ensino Secundário ou Superior) por não haver número representativo de elementos em cada uma das categorias originais. Analisando os resultados que são apresentados no **Quadro Nº 22** pode-se constatar que existem diferenças estatisticamente significativas em todas as dimensões funcionais ($p \leq 0.048$) e também nas dimensões dos sintomas fadiga ($p = 0.007$), náuseas e vómitos ($p = 0.049$), dor ($p = 0.001$) e dificuldades financeiras ($p = 0.017$). Verifica-se, também, que existe diferença estatisticamente significativa ao nível do estado geral de saúde ($p = 0.049$).

Os resultados apresentados pelas medidas de tendência central revelam que os doentes oncológicos com níveis de escolaridade mais altos tendem a apresentar melhor funcionamento físico, ocupacional, emocional, cognitivo e social e, ainda, melhor estado geral de saúde. Estes doentes evidenciam, também, menor intensidade dos sintomas fadiga, náuseas e vómitos e dor e menores dificuldades financeiras.

Podemos concluir que os dados corroboram a hipótese e que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia com maior escolaridade tendem a revelar melhor qualidade de vida.

Quadro Nº 22

Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função da escolaridade

Qualidade de vida		n	\bar{x}_p	\bar{x}	Md	Z	p
Escolaridade							
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	104	57.65	67.95	73.33	-4.167	<0.001
	Até ao 3º CEB	23	92.70	86.96	86.67		
	Funcionamento Ocupacional	104	61.07	66.99	66.67	-1.977	0.048
	Até ao 3º CEB	23	77.26	78.99	100.00		
	Funcionamento Emocional	104	60.03	65.54	66.67	-2.602	0.009
Até ao 3º CEB	23	81.93	79.35	83.33			
Funcionamento Cognitivo	104	60.04	76.28	83.33	-2.693	0.007	
Até ao 3º CEB	23	81.89	90.58	100.00			
Funcionamento Social	104	60.87	69.71	75.00	-2.125	0.034	
Até ao 3º CEB	23	78.15	83.33	100.00			
Dimensão de Sintomas	Fadiga	104	68.10	37.18	33.33	-2.700	0.007
	Até ao 3º CEB	23	45.46	22.22	22.22		
	Náusea e vômito	104	66.33	11.06	0.00	-1.971	0.049
	Até ao 3º CEB	23	53.46	3.62	0.00		
	Dor	104	69.22	41.35	33.33	-3.473	0.001
	Até ao 3º CEB	23	40.39	18.84	16.67		
	Dispneia	104	63.90	8.33	0.00	-0.099	0.921
	Até ao 3º CEB	23	64.43	5.80	0.00		
	Insónia	104	65.97	32.69	33.33	-1.358	0.174
	Até ao 3º CEB	23	55.11	23.19	0.00		
Perda de apetite	104	66.38	19.55	0.00	-1.899	0.058	
Até ao 3º CEB	23	53.26	8.70	0.00			
Obstipação	104	64.13	17.31	0.00	-0.097	0.923	
Até ao 3º CEB	23	63.43	14.49	0.00			
Diarreia	104	64.53	11.22	0.00	-0.487	0.626	
Até ao 3º CEB	23	61.59	8.70	0.00			
Dificuldades financeiras	104	67.23	24.68	0.00	-2.380	0.017	
Até ao 3º CEB	23	49.39	10.14	0.00			
Estado Geral de Saúde		104	61.02	55.93	50.00	-1.971	0.049
Até ao 3º CEB		23	77.48	63.77	66.67		
Ens. Sec. ou Superior							

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E A PROFISSÃO

O teste da hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia é diferente conforme a profissão**» foi realizado através do teste Kruskal-Wallis, tendo-se verificado a necessidade de agrupar os elementos da amostra que pertenciam à categoria I com os da categoria II e os do grupo 5 com os que foram classificados no grupo 6, ou seja, agrupou-se os indivíduos com profissões mais diferenciadas e os que faziam parte da população profissionalmente não activa (grupos 5 e 6). Analisando os resultados que são apresentados nos **Quadros Nº 23 e 24**, pode-se constatar a existência de diferenças estatisticamente significativas apenas nos sintomas náusea e vômito ($p = 0.026$) e dificuldades financeiras ($p = 0.005$). Os resultados obtidos para as medidas de tendência central revelam que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia com profissões mais diferenciadas (categorias I e II) evidenciam menor intensidade daqueles dois sintomas, ou seja, revelam ter melhor nível de qualidade de vida.

Quadro Nº 23

Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função da actividade profissional

Qualidade de vida		n	\bar{x}_p	\bar{x}	Md	χ^2	p
Actividade Profissional							
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico						
	Categorias I e II	14	83.82	79.52	86.67	6.723	0.081
	Categoria III	14	74.14	75.71	86.67		
	Categoria IV	19	62.92	72.28	73.33		
	Grupos 5 e 6	80	59.01	69.00	73.33		
	Funcionamento Ocupacional						
	Categorias I e II	14	63.25	66.67	83.33	0.099	0.992
	Categoria III	14	62.21	63.09	83.33		
	Categoria IV	19	65.95	71.93	66.67		
	Grupos 5 e 6	80	63.98	70.00	66.67		
	Funcionamento Emocional						
	Categorias I e II	14	73.79	74.40	79.17	1.797	0.616
	Categoria III	14	60.00	64.29	70.83		
	Categoria IV	19	57.47	62.28	66.67		
	Grupos 5 e 6	80	64.54	68.96	66.67		
	Funcionamento Cognitivo						
	Categorias I e II	14	76.82	85.71	100.00	2.361	0.501
	Categoria III	14	65.11	75.00	91.67		
	Categoria IV	19	58.95	77.19	83.33		
	Grupos 5 e 6	80	62.76	78.75	83.33		
Funcionamento Social							
Categorias I e II	14	72.54	77.38	100.00	3.524	0.318	
Categoria III	14	67.21	71.43	100.00			
Categoria IV	19	51.13	59.65	66.67			
Grupos 5 e 6	80	65.00	74.37	83.33			

Quadro Nº 24

Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função da profissional (continuação)

Qualidade de vida		N	\bar{x}_p	\bar{x}	Md	χ^2	p
	Profissão						
Dimensão de Sintomas	Fadiga	14	63.54	36.51	33.33	0.187	0.980
	Categorias I e II	14	61.04	34.92	22.22		
	Categoria III	19	66.53	36.84	22.22		
	Grupos 5 e 6	80	64.00	33.47	33.33		
	Náusea e vômito	14	56.46	4.76	0.00	9.267	0.026
	Categorias I e II	14	61.43	9.52	0.00		
	Categoria III	19	81.87	21.05	16.67		
	Grupos 5 e 6	80	61.53	7.92	0.00		
	Dor	14	57.93	33.33	33.33	0.892	0.827
	Categorias I e II	14	65.75	39.29	33.33		
	Categoria III	19	69.50	40.35	33.33		
	Grupos 5 e 6	80	63.45	36.87	33.33		
	Dispneia	14	62.57	4.76	0.00	0.782	0.854
Categorias I e II	14	63.18	7.14	0.00			
Categoria III	19	60.32	3.51	0.00			
Grupos 5 e 6	80	65.27	9.58	0.00			
Insónia	14	69.79	38.09	33.33	0.809	0.847	
Categorias I e II	14	68.57	35.71	33.33			
Categoria III	19	62.61	29.82	33.33			
Grupos 5 e 6	80	62.52	29.17	33.33			
Perda de apetite	14	55.11	11.90	0.00	5.429	0.143	
Categorias I e II	14	62.68	16.67	0.00			
Categoria III	19	77.71	29.82	33.33			
Grupos 5 e 6	80	62.53	15.83	0.00			
Obstipação	14	58.29	9.52	0.00	1.011	0.799	
Categorias I e II	14	65.93	21.43	0.00			
Categoria III	19	60.26	15.79	0.00			
Grupos 5 e 6	80	65.55	17.50	0.00			
Diarreia	14	65.50	14.29	0.00	1.827	0.609	
Categorias I e II	14	55.50	4.76	0.00			
Categoria III	19	67.26	14.04	0.00			
Grupos 5 e 6	80	64.45	10.42	0.00			
Dificuldades financeiras	14	45.29	4.76	0.00	12.796	0.005	
Categorias I e II	14	84.36	40.48	33.33			
Categoria III	19	74.74	35.09	33.33			
Grupos 5 e 6	80	61.16	18.75	0.00			
Estado Geral de Saúde	14	75.00	61.90	66.67	2.675	0.444	
Categorias I e II	14	57.57	54.76	54.17			
Categoria III	19	70.50	61.84	58.33			
Grupos 5 e 6	80	61.66	55.94	54.17			

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E TEMPO DE INTERNAMENTO

Procedeu-se ao estudo de correlação entre os dados da qualidade de vida e do tempo de internamento dos doentes oncológicos (**Quadro Nº 25**), aplicando o coeficiente de correlação de Spearman e o seu teste de significância, para testar a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia está relacionada com o tempo de internamento**». Verificámos a existência de correlações estatisticamente significativas ao nível do funcionamento físico ($r_s = -0.25$; $p = 0.005$) e dos sintomas insónia ($r_s = +0.21$; $p = 0.019$) e dificuldades financeiras ($r_s = +0.18$; $p = 0.040$).

Concluimos que os dados corroboram a hipótese formulada e, tendo presente as correlações observadas, negativa no primeiro caso e positivas nos segundo e terceiro, pode-se ainda afirmar que os doentes oncológicos com maior tempo de internamento tendem a evidenciar pior funcionamento físico, mais insónias e maiores dificuldades financeiras, ou seja, revelam menor nível de qualidade de vida.

Quadro Nº 25

Correlação entre a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia (Escala **QLQ-C30**) e o tempo de internamento

Qualidade de vida		Tempo de internamento	
		r_s	P
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	-0.25	0.005
	Funcionamento Ocupacional	-0.10	0.285
	Funcionamento Emocional	-0.09	0.329
	Funcionamento Cognitivo	+0.01	0.933
	Funcionamento Social	+0.02	0.811
Dimensão de Sintomas	Fadiga	+0.16	0.069
	Náusea e vômito	-0.03	0.765
	Dor	+0.13	0.150
	Dispneia	+0.06	0.540
	Insónia	+0.21	0.019
	Perda de Apetite	+0.07	0.409
	Obstipação	-0.02	0.810
	Diarreia	+0.15	0.100
	Dificuldades financeiras	+0.18	0.040
Estado Geral de Saúde		-0.06	0.494

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E CO-MORBILIDADES

A comparação dos dados da qualidade de vida em função da existência, ou não, de doenças associadas através do teste U de Mann-Whitney permitiu testar a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia é diferente conforme a existência de co-mobilidades**». A análise dos resultados que constituem o **Quadro Nº 26**, permite constatar a existência de diferenças estatisticamente significativas ao nível do funcionamento físico ($p= 0.001$), ocupacional ($p= 0.003$) e cognitivo ($p= 0.011$) e, ainda, na intensidade dos sintomas fadiga ($p= 0.008$), dor ($p= 0.004$), insónia ($p= 0.018$) e no estado geral de saúde ($p= 0.003$).

Concluimos que os dados confirmam a hipótese formulada e os resultados obtidos para as medidas de tendência central revelam que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia, que sofrem de outras patologias associadas à doença oncológica tendem a evidenciar pior funcionamento físico, ocupacional e cognitivo, maior fadiga, dor e insónia e pior estado geral de saúde, ou seja, apresentam pior nível de qualidade de vida.

Quadro Nº 26

Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função de co-morbilidades

Qualidade de vida		N	\bar{x}_p	\bar{x}	Md	Z	p
Doenças associadas							
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	43	49.56	62.32	66.67	-3.191	0.001
	Sim	84	71.39	76.03	80.00		
	Funcionamento Ocupacional	43	51.00	59.98	66.67	-2.948	0.003
	Sim	84	70.65	75.40	83.33		
	Funcionamento Emocional	43	56.42	62.40	66.67	-1.674	0.094
	Sim	84	67.88	70.93	75.00		
	Funcionamento Cognitivo	43	52.86	69.77	66.67	-2.551	0.011
	Sim	84	69.70	83.53	83.33		
	Funcionamento Social	43	61.35	69.38	83.33	-0.606	0.545
	Sim	84	65.36	73.61	83.33		
Dimensão de Sintomas	Fadiga	43	75.92	44.19	44.44	-2.640	0.008
	Sim	84	57.90	29.50	22.22		
	Náusea e vômito	43	64.00	7.36	0.00	0.000	1.000
	Sim	84	64.00	10.91	0.00		
	Dor	43	76.77	47.29	50.00	-2.858	0.004
	Sim	84	57.46	32.14	33.33		
	Dispneia	43	65.84	9.30	0.00	-0.636	0.525
	Sim	84	63.06	7.14	0.00		
	Insónia	43	74.22	41.86	33.33	-2.376	0.018
	Sim	84	58.77	25.40	33.33		
	Perda de apetite	43	66.45	19.38	0.00	-0.660	0.509
	Sim	84	62.74	16.67	0.00		
	Obstipação	43	66.71	18.60	0.00	-0.706	0.480
Sim	84	62.61	15.87	0.00			
Diarreia	43	63.41	9.30	0.00	-0.182	0.856	
Sim	84	64.30	11.51	0.00			
Dificuldades financeiras	43	71.44	27.13	33.33	-1.845	0.065	
Sim	84	60.19	19.44	0.00			
Estado Geral de Saúde		43	50.77	49.42	50.00	-2.944	0.003
Sim		84	70.77	61.41	66.67		
Não							

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E A REALIZAÇÃO DE QUIMIOTERAPIA

Com a aplicação do teste U de Mann-Whitney testou-se a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia é diferente conforme foi realizado, ou não, tratamento de quimioterapia**». Os resultados que são apresentados no **Quadro N° 27** permitem constatar a existência de diferenças estatisticamente significativas em termos do funcionamento social ($p= 0.007$) e da intensidade do sintoma de diarreia ($p= 0.011$). Assim, podemos concluir que os dados confirmam a hipótese e, atendendo aos valores médios e medianos, que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia e que foram sujeitos a quimioterapia revelam pior funcionamento social e maior intensidade da diarreia e, conseqüentemente, apresentam pior nível de qualidade de vida.

Quadro Nº 27

Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função do facto de ter feito quimioterapia

Qualidade de vida		N	\bar{x}_p	\bar{x}	Md	Z	P
Fez quimioterapia							
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	48	66.55	74.30	76.67	-0.614	0.539
	Sim	79	62.45	69.62	73.33		
	Funcionamento Ocupacional	48	63.57	71.18	66.67	-0.106	0.916
	Sim	79	64.26	67.93	66.67		
	Funcionamento Emocional	48	61.51	66.49	66.67	-0.599	0.549
	Sim	79	65.51	68.99	75.00		
	Funcionamento Cognitivo	48	63.45	79.86	83.33	-0.138	0.890
	Sim	79	64.34	78.27	83.33		
	Funcionamento Social	48	53.19	64.24	66.67	-2.691	0.007
	Sim	79	70.57	77.00	100.00		
Dimensão de Sintomas	Fadiga	48	64.08	33.56	22.22	-0.020	0.984
	Sim	79	63.95	35.02	33.33		
	Náusea e vômito	48	66.43	12.15	0.00	-0.752	0.452
	Sim	79	62.53	8.23	0.00		
	Dor	48	67.01	38.19	33.33	-0.734	0.463
	Sim	79	62.17	36.71	33.33		
	Dispneia	48	59.43	4.86	0.00	-1.724	0.085
	Sim	79	66.78	9.70	0.00		
	Insónia	48	64.26	30.56	33.33	-0.066	0.947
	Sim	79	63.84	31.22	33.33		
	Perda de apetite	48	66.26	18.75	0.00	-0.663	0.508
	Sim	79	62.63	16.88	0.00		
	Obstipação	48	59.53	11.80	0.00	-1.269	0.204
Sim	79	66.72	19.83	0.00			
Diarreia	48	71.61	16.67	0.00	-2.546	0.011	
Sim	79	59.37	7.17	0.00			
Dificuldades financeiras	48	69.48	27.78	0.00	-1.480	0.139	
Sim	79	60.67	18.56	0.00			
Estado Geral de Saúde		48	61.04	56.42	50.00	-0.717	0.473
Sim		79	65.80	57.91	58.33		
Não							

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS SUBMETIDOS A CIRURGIA E A REALIZAÇÃO DE RADIOTERPIA

Aplicou-se, uma vez mais, o teste U de Mann-Whitney para testar a hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia é diferente conforme foi realizado, ou não, tratamento de radioterapia**». Como se pode observar, pelos resultados que são apresentados no **Quadro Nº 28**, existem diferenças estatisticamente significativas em todas as dimensões funcionais ($p \leq 0.012$), nos sintomas fadiga ($p = 0.015$), dor ($p = 0.025$) e dificuldades financeiras ($p = 0.002$) e, também, no estado geral de saúde ($p = 0.014$).

A comparação dos valores das medidas de tendência central revela que os doentes oncológicos que fizeram tratamento de radioterapia evidenciam pior funcionamento físico, ocupacional, emocional, cognitivo e social, maior intensidade de sintomas fadiga, dor e maiores dificuldades financeiras e, ainda, pior estado geral de saúde. Concluímos que os dados confirmam a hipótese em estudo e que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia e que realizaram radioterapia apresentam pior qualidade de vida.

Quadro Nº 28

Comparação da qualidade de vida dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia em função do facto de ter feito radioterapia

Qualidade de vida		N	\bar{x}_p	\bar{x}	Md	Z	p
Fez radioterapia							
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	21	45.76	61.59	66.67	-2.507	0.012
	Sim	106	67.61	73.33	80.00		
	Funcionamento Ocupacional	21	43.07	54.76	66.67	-2.952	0.003
	Sim	106	68.15	72.01	83.33		
	Funcionamento Emocional	21	41.55	52.78	50.00	-3.084	0.002
	Sim	106	68.45	71.07	75.00		
	Funcionamento Cognitivo	21	40.88	62.70	66.67	-3.294	0.001
	Sim	106	68.58	82.08	83.33		
	Funcionamento Social	21	44.38	66.67	66.67	-2.788	0.005
	Sim	106	67.89	75.16	83.33		
Dimensão de Sintomas	Fadiga	21	81.64	45.50	44.44	-2.431	0.015
	Sim	106	60.50	32.29	22.22		
	Náusea e vómito	21	74.81	18.25	0.00	-1.913	0.056
	Sim	106	61.86	8.02	0.00		
	Dor	21	80.14	48.41	50.00	-2.248	0.025
	Sim	106	60.80	35.06	33.33		
	Dispneia	21	63.55	9.52	0.00	-0.097	0.922
	Sim	106	64.09	7.55	0.00		
	Insónia	21	75.67	42.86	33.33	-1.687	0.092
	Sim	106	61.69	28.62	33.33		
Perda de apetite	21	73.79	25.40	0.00	-1.638	0.101	
Sim	106	62.06	16.04	0.00			
Obstipação	21	63.38	17.46	0.00	-0.100	0.920	
Sim	106	64.12	16.67	0.00			
Diarreia	21	69.00	15.87	0.00	-0.954	0.340	
Sim	106	63.01	9.75	0.00			
Dificuldades financeiras	21	83.95	41.27	33.33	-3.077	0.002	
Sim	106	60.05	18.24	0.00			
Estado Geral de Saúde		21	46.26	48.41	50.00	-2.455	0.014
Sim		106	67.51	59.12	62.50		
Não							

3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação e análise dos dados, ir-se-á proceder à sua apreciação crítica, fazendo uma apreciação global do estudo, de modo a destacar os resultados mais significativos, tendo por base o problema em estudo, a fundamentação teórica, os objectivos propostos e outros estudos de relevante pertinência, posteriormente encontrados. Decidimos, assim, optar pela seguinte metodologia para realizar a discussão:

- Análise crítica dos resultados obtidos de acordo com os objectivos inicialmente definidos e as questões e hipóteses de investigação formuladas;
- Análise comparativa com outros estudos encontrados na pesquisa bibliográfica.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A discussão dos resultados é, no entanto, condicionada por algumas limitações que surgiram com o decorrer do processo de investigação e podem resultar num enviesamento dos resultados encontrados, pelo que é necessária prudência na interpretação e generalização dos mesmos.

A primeira limitação a considerar prende-se com o tamanho da amostra. Ao iniciar a colheita de dados, considerámos que no mesmo espaço de tempo se conseguiria obter um maior número de questionários preenchidos. Porém, ao longo das semanas verificou-se que o número de doentes oncológicos que se incluíam nos critérios de inclusão era menos que o esperado.

Outro aspecto não menos relevante relaciona-se com o tempo limitado para realizar a colheita de dados. O prazo estipulado para a entrega do estudo veio revelar-se ser uma limitação para a colheita de dados e, concomitantemente, para o tamanho da amostra.

Também o facto de os doentes se poderem encontrar numa fase de debilidade psicológica e física, apresentando-se assim vulneráveis, poderá ter condicionado as respostas dadas.

Por outro lado, a entrega do questionário foi realizada por profissionais externos ao serviço e foram frisadas as questões de anonimato e confidencialidade, porém os doentes oncológicos, embora já não se encontrando internados, ainda estão sujeitos a acompanhamento médico. Pensamos que este facto tem potencial para inibir os doentes de apresentar reclamações ou realizar apreciações menos positivas dos profissionais de saúde de quem necessitam para recuperar a saúde, pelo medo de represálias subsequentes.

Para além do exposto, a pouca experiência do investigador poderá também ser entendida como uma limitação ao estudo.

Após a enumeração de algumas das limitações deste estudo, de seguida é, então, realizada a discussão dos resultados obtidos. De salientar, que os resultados são válidos para esta amostra, pelo que qualquer generalização deve ser feita com prudência.

Considerando a primeira questão de investigação **«Como se caracteriza a qualidade de vida dos doentes oncológicos?»**, constatámos que os doentes oncológicos evidenciam um nível razoável de qualidade de vida. Este resultado é admirável, na medida em que, face à bibliografia consultada, vários autores concluíram que a doença oncológica, bem como os tratamentos para o cancro, nomeadamente a cirurgia, quimioterapia e radioterapia, provocam consequências desagradáveis tanto ao nível físico como psicológico e que conduzem à diminuição do nível da QdV (Osoba, Aaronson & Till, 1991; Machado & Sawada, 2008; Paredes *et al.*, 2008). Num estudo de Engel *et al.* (2003) semelhante ao por nós realizado, foi avaliada a QdV de indivíduos com cancro do recto, numa amostra com 329 doentes submetidos a ressecção anterior do recto ou amputação abdomino-perineal. Neste estudo, foi também aplicada a escala QLQ-C30 e concluiu-se que, relativamente à

população alemã saudável, os doentes com cancro do recto submetidos a cirurgia, quatro anos depois, apresentam piores níveis de QdV.

Todavia, após pesquisa bibliográfica, verificámos que alguns estudos cujo objectivo foi avaliar a QdV em doentes oncológicos, apresentaram dados similares aos encontrados neste. Um desses estudos foi realizado por Tolero, Ferrero & Barreto (1996), no qual foi avaliada a QdV dos doentes oncológicos, numa fase pós tratamento cirúrgico, tendo-se verificado que, apesar da existência de deterioração a nível da imagem corporal e da sexualidade, estes doentes referiram apresentar um bom nível de QdV. Um outro estudo, de Huguet *et al.* (2009), embora tenha sido realizado com base numa amostra de mulheres com cancro da mama submetidas a cirurgia, evidenciou que estas apresentavam bons scores de QdV. Estes autores sugeriram que uma hipótese explicativa para a melhor QdV, tanto nos aspectos físicos como nos psicológicos destas mulheres, poderia estar relacionada com a assistência oferecida pelos diversos profissionais de saúde.

Na literatura consultada, encontraram-se ainda outros autores que realizaram trabalhos de investigação sobre QdV em doentes oncológicos com outras localizações do tumor, nomeadamente útero ou ovário (Lopes, Ribeiro & Leal., 1999) ou hematológicos (Sá, 2003) e que obtiveram níveis de QdV semelhantes aos que foram encontrados neste estudo. Também no estudo realizado por Santos (2003) a doentes com cancro colo-rectal, concluiu-se que, apesar da evolução negativa a nível do funcionamento físico, com consequente aumento da sintomatologia associada à patologia, os doentes oncológicos tendem a perceber melhor a sua QdV do que o esperado. O estudo de Nicolussi & Sawada (2009) avaliou a QdV dos pacientes com cancro colo-rectal em tratamento adjuvante, quer tenha sido quimioterápico, radioterápico e/ou após tratamento cirúrgico, sendo que média da QdV medida pelo instrumento QLQ-C30 foi de 79,13, ou seja satisfatória. Num estudo realizado por Davies *et al.* (1998), a QdV dos doentes submetidos a gastrectomia sub-total era significativamente melhor depois da cirurgia do que antes, porém a QdV daqueles que eram submetidos a gastrectomia total não apresentava grandes diferenças.

Assim, no sentido de encontrar explicações para o nível de QdV que os doentes oncológicos apresentaram neste presente estudo, constatou-se que há autores que afirmam que a doença oncológica pode afectar menos a QdV dos doentes do que por norma se crê. Tal facto, de acordo com De Haes & Van Knippenberg (1985), é devido, provavelmente, a alterações das expectativas ou valores dos doentes, à melhoria efectiva em determinados aspectos das suas vidas (por exemplo, o reforço de certos vínculos afectivos) ou a uma reestruturação das prioridades e objectivos da própria vida.

Para além destas explicações e tal como já fora referido na fundamentação teórica, Wan, Counte & Cella (1997) concluíram que, para o doente oncológico apresentar altos scores de QdV, é necessário que este possua expectativas adequadas relativamente à patologia em si e ao seu progresso. Twycross (2003) afirma que, para que este possua “expectativas adequadas” é necessário diminuir a distância entre as suas ambições e aquilo que, na realidade, é possível alcançar. Ou seja, o doente oncológico terá um nível de QdV tão elevado quanto menor for a distância entre as suas ambições e a sua realidade actual.

Assim, para a consciencialização do doente face ao seu estado de saúde e das limitações que a própria patologia provoca, o profissional de saúde tem um papel assaz importante, na medida em que, de acordo com os conhecimentos que detém, é, sem dúvida, aquele que poderá transmitir expectativas adequadas ao doente oncológico.

Num estudo realizado por Leiberich *et al.* (1993), encontram-se ainda outros factores que podem explicar este nível razoável de QdV dos doentes oncológicos, nomeadamente as elevadas percepções de perigo e reduzidas aspirações, bem como o apoio emocional recebido pelos familiares, companheiros e amigos. O suporte social e familiar tem sido identificado como um importante factor de adaptação emocional à doença e bem-estar, contribuindo, conseqüentemente, para uma melhor QdV (Ribeiro, 1999; Silva, Ribeiro & Cardoso, 2003). Kotkamp-Mothes *et al.* (2005) e Baider *et al.* (2004) referem que a família é entendida, cada vez mais como um porto seguro e fonte de suporte social do doente, já que este se sente mais seguro e confiante junto desta, o que se reflecte no seu bem-estar psicológico e físico, predizendo um melhor ajustamento à doença nos doentes com cancro.

Efectivamente, neste estudo não é realizada a avaliação da percepção do suporte social dos doentes oncológicos, pelo que, face às conclusões dos autores supracitados, não se pode desprezar esta variável, na medida que poderá ser responsável pelo nível de QdV encontrado.

Um outro estudo, levado a cabo por Samano *et al.* (2004), foi realizado com o intuito de compreender se o acto de rezar se correlaciona com uma melhor QdV de doentes oncológicos brasileiros. De acordo com os autores, o recurso à fé/ espiritualidade nos doentes oncológicos encontra-se correlacionado com níveis elevados de QdV. Este é um estudo assaz interessante, visto que dá uma especial ênfase à questão da espiritualidade dos doentes que é muitas vezes descurada no âmbito das instituições de saúde.

De acordo com Almeida *et al.* (2001), dar atenção à espiritualidade do doente é um aspecto que não deve ser descurado, sobretudo quando o doente enfrenta a possibilidade da morte (o que frequentemente acontece ao doente oncológico). De referir que, actualmente, constata-se um consenso cada vez maior relativamente à importância que a espiritualidade têm na QdV dos doentes em geral e dos doentes oncológicos em particular (Miller & Thoresen, 2003). Existem mesmo estudos que apontam para uma associação positiva entre espiritualidade e QdV em doentes oncológicos (Fitchett, Peterman & Cella, 1996; Brady *et al.*, 1999; Bowie, Sydnor & Granot, 2003), porém ainda não estão totalmente esclarecidos os mecanismos biológicos que medeiam esta relação (Conboy, 2005). Na opinião de Brady *et al.* (1999: p.425), a espiritualidade pode ajudar o doente a entender os sintomas e as limitações físicas como “*smaller pieces of the pie of one’s overall well-being*”. Ou seja, o doente passa a focalizar-se em aspectos do seu *Eu*, para os quais um corpo dorido, não funcional ou pouco atractivo são insignificantes, o que aumentará o seu sentido de existência no momento em que as fontes de auto-estima anteriormente utilizadas, como a aparência física ou o estatuto social e profissional, já não se encontram disponíveis (Puchalski *apud* Pestana, Estevens & Conboy, 2007). São, assim, vários os investigadores que sugerem que intervenções de carácter espiritual podem proporcionar ajuda, permitindo que a pessoa possa enfrentar os seus medos e a diminuição da esperança nesta fase da

vida. De salientar, que nos Hospitais da Universidade de Coimbra há missa católica, onde pode participar toda a comunidade hospitalar e há, também, consulta de espiritualidade 24 horas por dia, para todas as religiões. Neste presente estudo não é realizada uma correlação entre a espiritualidade e QdV dos doentes oncológicos, pelo que, face às conclusões dos autores supracitados, esta variável não se pode ser menorizada.

Todavia, relativamente aos níveis razoáveis de QdV nos doentes oncológicos, convém ressaltar um aspecto importante, na medida em que Lopes, Ribeiro & Leal, 1999: p.484) afirmam que *“os estudos que demonstraram que as pessoas com cancro têm uma qualidade de vida satisfatória ou mesmo boa mascaram respostas emocionais, que surgem associadas à doença e ao tratamento”*. Esta conclusão apurada pelos autores supracitados não pode, ser, igualmente, descurada.

Relativamente aos dados obtidos pela escala QLQ-C30, constatou-se que os melhores desempenhos dos doentes oncológicos são ao nível do funcionamento cognitivo, social e físico. Por seu turno, estes doentes apresentaram piores desempenhos ao nível do funcionamento emocional e ocupacional.

De salientar, que o **funcionamento emocional** está relacionado com a forma como as pessoas se sentem (tensas, preocupadas, ansiosas, irritáveis ou deprimidas). A escala geral da QLQ-C30, possui uma dimensão denominada “Funcionamento Emocional” que apresenta 4 itens que se poderiam designar por negative affectivity (ou humor negativo), porém não permite discriminar se o mal-estar que o indivíduo sente está relacionado com a ansiedade, com a depressão, com a auto-estima ou outra.

De acordo com a pesquisa bibliográfica, vários estudos corroboram com os resultados obtidos neste estudo. Wade (1989), revela que é no primeiro ano após a cirurgia que o doente manifesta maiores dificuldades a nível emocional, sendo estas provocadas pela sua nova condição. Ainda, segundo Figueiredo, Ferreira & Figueiredo (2001), após o diagnóstico de doença oncológica, e por esta ser considerada por muitos como uma

sentença de morte, ocorrem nos doentes reacções emocionais com consequências a nível da sua QdV. No estudo realizado por Figueiredo (2007), em doentes com cancro colo-rectal, foi evidente a correlação positiva entre a ansiedade, depressão, stress pós-traumático e a QdV. Também Restrepo (1998) e McCray (2000) afirmam que as alterações emocionais nos doentes com cancro colo-rectal apresentam implicações na sua QdV.

Na opinião de Couvreur (2001), a ansiedade dos doentes com cancro deve-se fundamentalmente à existência de medos múltiplos, tais como mutilações, futuro incerto, perda do estatuto social, dor, separação dos entes queridos e morte. Santos & Ribeiro (2001) corroboram com esta ideia e reportando-se em concreto aos doentes com cancro colo-rectal submetidos a cirurgia, afirmam que estes manifestam situações de ansiedade e depressão são provocadas pela perda de parte do seu corpo. De acordo com Figueiredo (2007), em muitas situações, a angústia é dirigida para o órgão perdido, verificando-se que, por vezes, a cicatriz cirúrgica passa a funcionar como a própria identidade da doença.

No que concerne à depressão, esta é influenciada pela perda ou diminuição de capacidade física, sentimento de impotência, problemas financeiros, perda do estatuto social e do emprego (Couvreur, 2001), assim como por dor e desconforto que envolve a ameaça de perda ou mesmo a perda de identidade e integridade da pessoa e alteração da sua percepção de futuro (Rosas, 1998). Todos estes aspectos são aceites por muitos autores como sendo causa de alterações da QdV (Anderson, 1998; Blanchard, Albrecht & Ruckdeschel, 1997).

Relativamente ao **funcionamento ocupacional**, está relacionado com as limitações que as pessoas sentem no dia-a-dia com a realização das suas actividades profissionais ou de lazer e recreativas. O pior desempenho ao nível ocupacional dos doentes oncológicos vai ao encontro do que é descrito na bibliografia. Osoba (1991), no seu trabalho, constatou que a actividade social dos doentes oncológicos parece ser inferior, no plano do desporto, trabalho, viagens e outras actividades de lazer. Santos (1999), acrescenta ainda que, antes de reiniciarem o trabalho, estes doentes necessitam de um período de recuperação,

geralmente de um ano. No entanto, um pequeno número de doentes deixa definitivamente de trabalhar. De acordo com Queiroz (2010), a doença oncológica obriga a um absentismo de longa duração, o que é um factor de desinserção social importante para o doente. 60% a 80% dos doentes em remissão regressam ao trabalho, e este regresso é tanto mais frequente e precoce quanto mais jovem é o individuo, quando tem uma actividade profissional motivadora, quando as sequelas iatrogénicas são mínimas e quando o mercado de trabalho é favorável. Segundo Kornblith (1998), com base em diversos estudos, ainda persistem algumas discriminações nos locais de trabalho, em resultado do doente padecer cancro, devido aos mitos, tais como o cancro reduzir a produtividade e ser fisicamente contagioso.

De acordo com Couvreur (2001), num estudo realizado na Grã-Bretanha constatou-se que, no exercício das actividades, existe uma diminuição da capacidade de 87% para pegar em objectos pesados, 60% para proceder a limpezas, 56% para cuidar do marido ou filhos e de 56% para subir ou descer escadas. Esta situação provoca algumas dificuldades nos empregadores, que nem sempre são sensíveis às situações de doença, dificultando o emprego aos doentes que tiveram cancro. Desta situação se depreende o pior desempenho ao nível ocupacional (*Idem*).

No que concerne aos dados obtidos pela escala QLQ-C30, estes que revelam que os melhores desempenhos dos doentes oncológicos são ao nível do **funcionamento cognitivo, social e físico**. Não era esperado obter estes resultados, já que, efectivamente são vários os estudos que demonstram como a doença oncológica é comprometedora ao nível físico, cognitivo e social. Segundo Queiroz (2010), a doença oncológica agride física (desde as alterações orgânicas até à ameaça de morte, na ausência de tratamento eficaz) e socialmente (a desinserção social, pelo menos temporária, aliada aos preconceitos de grande parte dos que rodeiam o doente).

Relativamente à função cognitiva, trata-se de um conceito multidimensional que descreve os domínios resultantes da performance do cérebro saudável, explicitados num estudo de Jansen *et al.* (2006) como a atenção e concentração, função executiva,

velocidade de processamento de informação, linguagem, função motora, habilidade espaço-visual, aprendizagem e memória, sendo que, com a aplicação da escala QLQ-C30, medimos especificamente a concentração e memória.

Face aos dados obtidos neste estudo que evidenciam bons desempenhos dos doentes oncológicos ao nível do **funcionamento cognitivo, social e físico** foi realizada uma pesquisa bibliográfica, à *posteriori*, tendo sido encontrados estudos que obtiveram resultados semelhantes aos deste estudo. Um estudo desenvolvido na Alemanha, por Arndt *et al.* (2004), que também utilizou a escala QLQ-C30, em pacientes com cancro colo-rectal, um ano após o diagnóstico e submetidos a algum tipo de tratamento (cirurgia, QT e/ou RT), foram encontrados melhores scores para as funções físicas e cognitiva e scores mais baixos para a função emocional, com cerca de 80% dos doentes relatando sentirem-se deprimidos, irritados, tensos ou preocupados.

A bibliografia realizada à *posteriori* deu-nos algumas pistas que podem explicar os resultados obtidos. No estudo de Pestana, Estevens & Conboy (2007) os indivíduos com doença oncológica, submetidos a quimioterapia, com níveis mais elevados de bem-estar espiritual apresentam uma melhor QdV a nível físico. Na opinião de Queiroz (2010), a QdV pode, no entanto, ser influenciada pela percepção de controlo que os doentes têm sobre os problemas relacionados com o diagnóstico e o tratamento. Jarret *et al. apud* Bigatti & Wagner (2003) afirmam que algumas das estratégias frequentemente utilizadas em mulheres com cancro da mama são os evitamentos cognitivos (não pensar no cancro) e a tentativa de encontrar algum significado na experiência.

Para além do funcionamento, a escala QLQ-C30 (versão 3.0) permite caracterizar os sintomas que os doentes oncológicos apresentam e que, também, vão influenciar directa ou indirectamente a sua QdV. De acordo com os dados obtidos, os sintomas que mais interferem na vida dos doentes oncológicos são a **dor, a fadiga e a insónia**.

Os resultados obtidos vão ao encontro do que se encontra descrito na bibliografia. De acordo com Zebrack & Chesler (2002), há referência a efeitos como a fadiga e a dor, que afectam a QdV de doentes oncológicos. Na opinião de Esteves (1994), estes sintomas são promotores das alterações na aparência física, nas funções corporais, nas actividades de vida diária e, conseqüentemente, na QdV (Hann *et al.*, 1998; Svedlund *et al.*, 1996).

Reportando-nos especificamente à dor, a literatura refere que é um sintoma frequente nos doentes oncológicos e é considerado o mais temido, já que é muitas vezes vista como uma ameaça ao modo de vida e à própria existência (Carvalho & Cardoso, 2000), sendo entendido como uma causa de perturbação da QdV. A dor do doente oncológico tem, assim, repercussões graves a nível social, uma vez que contribui para o absentismo e, conseqüentemente, para o agravamento dos problemas financeiros, sentimento de dependência e inutilidade, sendo que estes problemas podem terminar numa diminuição da auto-estima ou mesmo em depressão o que influenciará a QdV. A dor, pelo exposto, constitui assim um dos sintomas mais importantes na avaliação da qualidade de vida de qualquer doente oncológico (Van-Knippenberg *et al.*, 1992).

É então fundamental fazer-se um diagnóstico diferencial e causal da dor. Com as técnicas médicas e cirúrgicas, não é aceitável que no século XXI os doentes continuem a sofrer com dor e /ou outros desconfortos físicos. Nesse sentido, a avaliação da dor pelo profissional de saúde é o ponto fundamental para o planeamento do tratamento e cuidado.

Relativamente à fadiga, há consenso entre os autores em afirmar que mesmo alguns anos após o tratamento, vários doentes continuam a sentir fadiga, sendo este um dos maiores problemas a longo prazo nestes doentes. De acordo com Kassa *et al.*; Winninghan; Kuuppelomäki *apud* Mota & Pimenta (2002), a fadiga é relatada pelos doentes oncológicos, em todas as fases da doença, como um dos sintomas mais frequentes, principalmente nos casos que apresentam metástases. Há consenso de que seja um sintoma multicausal, que limita de forma significativa as actividades diárias e reduz a capacidade de trabalho,

podendo ser considerada uma síndrome. De salientar que durante a fase de tratamentos, os doentes que valorizam a aparência física terão enormes dificuldades em aceitar as alterações físicas, como por exemplo, a alopecia, ostomia ou mastectomia, enquanto os que dão mais valor à sua profissão terão mais dificuldades em lidar com a fadiga e, conseqüente, absentismo (Falon, 1990).

Num estudo retrospectivo com 100 doentes em cuidados paliativos, também Jenkins *et al.* (2000) observou fadiga em 95% dos doentes. O estudo realizado por Gorini *et al.* (2010), relativo à fadiga em doentes oncológicos, evidenciou que 17,8% destes apresentaram sinais e sintomas sugestivos de fadiga. Os tipos de cancro que mais mostraram ligação com fadiga foram os do aparelho digestivo e o tratamento mais relacionado com a fadiga foi a quimioterapia, com 50% dos doentes a manifestá-la. O estudo de Mota (2008), sobre a fadiga no doente com cancro colo-rectal, concluiu que numa amostra de 157 doentes com cancro no cólon ou recto, a fadiga foi referida por 26,8% dos doentes, sendo que os factores de risco para a fadiga foram os seguintes: serviço de saúde público, dor, prejuízo do sono, depressão e capacidade funcional e prejuízo do sono. Um estudo desenvolvido na Alemanha, que também utilizou o QLQ-C30 em pacientes com cancro colo-rectal, um ano após o diagnóstico e submetidos a algum tipo de tratamento (cirurgia, QT e/ou RT), concluiu que os doentes desse estudo foram mais afectados por dor, fadiga e insónia (Arndt *et al.*, 2004).

Relativamente à insónia, para além do estudo supracitado que concluiu que este sintoma interfere muito com a QdV dos doentes oncológicos, também Ravasco *et al.* (2006), no estudo sobre doentes com cancro gastrointestinal, confirmou que a insónia, a dispneia e a anorexia eram mais acentuadas em doentes com diagnóstico entre os 6 e 13 meses.

A **dispneia**, as **náuseas e vômitos** e a **diarreia** são os sintomas com scores mais baixos e que têm os menores desvios padrão, o que significa que, por um lado, são aqueles que são menos frequentes e, por outro, são aqueles em que há menos discrepância nas respostas dos doentes oncológicos.

Considerando a segunda questão de investigação, **«Como se caracteriza a satisfação dos doentes oncológicos relativamente aos cuidados recebidos durante o internamento?»**, verificámos que em relação às **dimensões de satisfação com os médicos e enfermeiros** não há um grande desfasamento entre si, mas aquela com que os doentes estão mais satisfeitos é com as habilidades interpessoais e técnicas, que se relaciona com o interesse que os profissionais demonstram pelos doentes, bem como pela preocupação e com o conforto e apoio que lhes dão.

Também no estudo realizado por Lucas (2002), no âmbito de centro de saúde, verificou que 60% dos doentes se encontravam satisfeitos com a simpatia e o interesse demonstrado pelos profissionais de saúde pela sua situação clínica. No caso concreto dos cuidados de enfermagem, é um facto comprovado por diversas investigações que estes são importantes para a satisfação do doente (Gotieb, 2002; Johansson, Oléni, Fridlund, 2002; Schmidt, 2003; Shattell, 2004; Davis, 2005), dado ser este o grupo profissional de saúde, que mais tempo passa com os doentes nas organizações de saúde.

Por outro lado, neste trabalho verificámos também que a dimensão com a qual os doentes estão menos satisfeitos é a informação dada pelos médicos e enfermeiros, uma vez que apresenta o score mais baixo, o que está de acordo com o comprovado por alguns autores. Melo (2001), no seu estudo, concluiu que quanto melhor for a informação prestada maior é a satisfação dos doentes. Na verdade, a maioria da investigação aponta para uma forte relação entre a quantidade de informação que o doente possui e o conseqüente nível de satisfação face à informação recebida, ou seja, parece existir uma correlação positiva entre o nível de informação e o nível de satisfação dos doentes (Sigurthardottir, 1996; Meehan, 1999; Oermann & Templin, 2000; Neto *et al.*, 2003; Melo, 2005). De acordo com Martins (2010), há uma relação significativa entre a satisfação com a informação a satisfação com os cuidados recebidos durante o internamento (de enfermagem, médicos e da organização).

Tal como neste estudo, outros estudos revelam que os doentes que recorrem aos serviços de saúde estão frequentemente descontentes com a qualidade e a quantidade de informação que recebem dos profissionais de saúde e isso reflecte-se na sua satisfação. O trabalho realizado por Pimentel *et al.* (1999) no Hospital de São João, com uma amostra de 193 doentes oncológicos, concluiu que 24,9% estavam satisfeitos com a informação que lhes tinha sido transmitida e que apenas 21,8% estavam muito satisfeitos com essa mesma informação.

Relativamente à disponibilidade dos médicos e dos enfermeiros, que está relacionada com a frequência das visitas e o tempo que é dedicado aos doentes durante as mesmas, que é, de facto, um dos aspectos muito valorizados pelos doentes, uma vez que de acordo com Grunfeld *et al.* (2006), se estes tivessem a oportunidade de escolher outro local de tratamento com condições semelhantes, teriam tendência a optar por aquele em que sentissem que os profissionais tinham mais tempo

Em relação à **dimensão de satisfação com a organização dos cuidados**, neste presente estudo, os doentes oncológicos revelaram maior satisfação geral, bem como com a informação e com a comunicação, verificando-se, por outro lado, verifica-se menor satisfação com o acesso o tempo de espera e o conforto/limpeza.

O item com o score mais elevado desta dimensão é o da satisfação geral. Carvalho & Pacheco (2002) afirmam que este resultado poderá ser explicado pelo facto da população geralmente assumir uma posição paternalista em relação aos serviços de saúde, pelo que os resultados da satisfação poderão ser independentes da qualidade dos cuidados recebidos. Assim, apesar de os doentes não se encontrarem muito satisfeitos com alguns aspectos mais específicos, de uma maneira geral afirmam que a sua satisfação geral até é bastante boa, devido a esta atitude paternalista em relação aos serviços de saúde.

Por outro lado, a dimensão com que as pessoas que encontram menos satisfeitas relaciona-se com as acessibilidades e tempo de espera. As acessibilidades estão

relacionadas não apenas com a facilidade de acesso e de estacionamento, como também com a facilidade de localizar os diferentes serviços. Já o tempo de espera está relacionado com a demora na realização de exames e tratamentos médicos, bem como pela entrega dos seus resultados. Na verdade, constata-se dificuldade em estacionar o veículo próprio nas imediações do hospital, sendo que este aspecto está contemplado no plano de remodelação do hospital.

Analisando comparativamente os três domínios, pode-se constatar que os doentes oncológicos evidenciaram maior satisfação com os médicos e com os enfermeiros e menor satisfação com a organização dos cuidados. Atendendo à amplitude da escala utilizada para avaliar a satisfação, pode-se concluir que os doentes oncológicos revelaram estar bastante satisfeitos com os médicos e com os enfermeiros e razoavelmente satisfeitos com a organização dos cuidados. Estes resultados estão de acordo com os dados publicados pelo gabinete do doente no jornal do Instituto Português de Oncologia (2006), já que refere que das 104 reclamações apresentadas, cerca de 42,3% estavam directamente relacionadas com a organização dos serviços ou dos cuidados. Também o estudo de Avery *et al.* (2006), que utilizou igualmente a escala PATSAT 32 e que foi realizado em Inglaterra numa amostra de 139 doentes oncológicos, dois meses após a alta, obteve resultados próximos dos nossos, no grupo de indivíduos com experiência recente de doença, em termos globais, mas com algumas diferenças pontuais, continuando a ser a dimensão relativa à organização a pior pontuada, mas com a apreciação dos médicos a ser melhor pontuada que os cuidados prestados pelos enfermeiros.

Fazendo uma abordagem global observa-se que apesar dos scores com pontuações menos elevadas, na generalidade, a satisfação com os cuidados recebidos pontua-se como razoável (na maioria superior a 50). No nosso estudo, a amostra é maioritariamente constituída por idosos e como vários autores referem nos seus estudos, são os doentes mais idosos os mais satisfeitos quando comparados com os mais novos, o que se deve ao

facto de estes últimos possuírem expectativas mais elevadas em relação aos cuidados e estarem também mais conscientes do seu papel de consumidores, assumindo geralmente um papel mais activo em relação a esses mesmos cuidados e sendo também os mais exigentes (Gasquet, 1999; McIntyre & Silva, 1999; Ferreira *et al.*, 2003; Ferreira, Raposo & Godinho., 2005). Também, segundo Ehnforts, Söderström, 1995; Bengtsson *et al.* 1998; Green & Davis, 2005), num estudo sobre percepção da satisfação com os cuidados de enfermagem recebidos, concluíram que os mais idosos tendem a estar mais satisfeitos com os cuidados recebidos.

No que concerne ao nosso estudo, a amostra é maioritariamente constituída por doentes casados. Nos estudos de McIntyre, Pereira & Soares (2001) e de Ribeiro (2003), os doentes casados apresentam níveis de satisfação mais elevados do que os solteiros, viúvos e divorciados. Como neste estudo a maioria dos doentes oncológicos são casados, os resultados por nós obtidos vão ao encontro destes estudos.

Ainda relativamente ao nosso estudo, a maioria dos indivíduos que constitui a nossa amostra tem apenas o primeiro ciclo. De acordo com Gomes (2008), as variáveis relacionadas com o nível educacional parecem influenciar o nível de satisfação dos doentes. Bengtsson *et al.* (1998) concluiu no seu estudo, relativamente aos cuidados de enfermagem, que os doentes com maiores habilitações académicas fazem mais exigências em relação aos cuidados de enfermagem, tendo maior necessidade de informação e educação. Constata-se pois, que os doentes com maior formação académica, se apropriam mais facilmente dos conhecimentos sobre a sua situação clínica e, como consequência disto, assumem um papel mais activo neste processo.

Quanto à segunda questão de investigação **«Como se caracteriza a satisfação com a informação sobre a doença dos doentes oncológicos?»**, os resultados obtidos neste estudo revelam que os doentes oncológicos que colaboraram no estudo evidenciaram possuir um nível razoável de conhecimentos sobre a doença, sendo que, afirmaram possuir

mais conhecimentos ao nível da informação projectiva e de autocontrolo e menores conhecimentos no que concerne à informação médica.

Estes resultados vêm corroborar com os obtidos pela escala QLQ-IN-PATSAT32, que também evidenciou alguma insatisfação dos inquiridos com a informação dada pelos médicos e enfermeiros. O próprio autor da escala EScD verificou que os inquiridos estão insatisfeitos com a informação que detêm sobre a doença. No seu estudo a média obtida ficou muito aquém, não atingindo os dois pontos, tanto para o global, como para cada uma das dimensões da ECsD (tendo como valor máximo três pontos). Os estudos realizados por Martins (2003) e Stewart *et al.* (2004), revelaram que a maioria dos doentes referem ter recebido menos informação do que aquela que desejavam.

Face a estes estudos e de acordo com Laranjeira (2007), hoje em dia, observa-se que os doentes oncológicos desejam receber mais informação e que esta seja congruente com a sua trajectória de doença, parecendo ser a procura de informação uma estratégia de adaptação à sua condição de doente crónico. Um estudo realizado por Fallowfield, Ford, Lewis (1995), no intuito de avaliar as preferências dos doentes para as informações gerais e específicas sobre a sua doença e tratamento, corrobora com a ideia anterior. Estes investigadores concluíram que da amostra (n=101 doentes oncológicos), 94% manifestaram o desejo de tanta informação quanto possível dos seus oncologistas, seja ela boa ou má, 4% desejavam apenas informação, se for uma boa notícia e 2% diminuíram informação extra, preferindo deixar as coisas para o médico. Este estudo mostrou que os doentes com cancro, em geral, têm o desejo de ser bem informados sobre o diagnóstico, prognóstico, opções terapêuticas e efeitos colaterais. Outro estudo, realizado na Escócia por Meredith *et al.* (1996), com o objectivo de avaliar as necessidades dos doentes com cancro sobre a sua condição concluiu que 79% (amostra=269 indivíduos) dos doentes quis saber tanta informação quanto possível e 96% tinha uma necessidade de saber se tinham cancro. A maioria dos doentes também queria saber a oportunidade de cura (91%) e informação sobre os efeitos colaterais do tratamento (94%).

Na medida em que os estudos evidenciam que, de um modo geral, o doente oncológico quer ser informado, e no caso concreto deste estudo a amostra analisada manifesta insatisfação com a informação que detém sobre a doença, parece então que, na prática, nem os doentes estão a conseguir satisfazer um direito fundamental que lhes assiste, nem os profissionais de saúde estão a cumprir com o dever de informar os doentes (Martins, 2009a).

No que concerne à hipótese «**a qualidade de vida dos doentes oncológicos está relacionada com a satisfação com os cuidados recebidos durante o internamento**», verificou-se que, apesar de não parecer haver uma correlação absoluta entre a QdV dos doentes oncológicos e a satisfação com os cuidados recebidos, observando-se algumas associações pontuais entre as duas variáveis.

Face à pesquisa bibliográfica realizada, *à posteriori*, constatou-se que no estudo de Avery *et al.* (2006), com doentes com cancro gastrointestinal submetidos a cirurgia, ficou demonstrado que não havia qualquer associação entre a QdV dos doentes oncológicos e a satisfação destes com os cuidados recebidos. Porém, outros estudos evidenciam esta relação. Por exemplo, o estudo de Ferreira (2009), embora não tenha sido realizado em doentes oncológicos, teve como objectivo compreender como é que uma doença crónica como a lombalgia pode afectar o quotidiano do indivíduo. Este autor analisou os doentes com esta patologia, em tratamento de fisioterapia e acupunctura, tendo concluído que nos doentes submetidos a acupunctura se verifica que a QdV é tanto maior quanto maior for o controlo do tratamento, a satisfação com as despesas e a satisfação global com os cuidados recebidos. Também Fitzpatrick (1993), Whitfield & Baker (1992), consideram que é importante avaliar a satisfação do doente, porque a investigação mostra uma relação inequívoca entre a satisfação do doente e vários resultados do cuidar. De acordo com os autores supracitados, tem-se verificado que os doentes mais satisfeitos com os cuidados são os que têm uma maior adesão terapêutica, uma maior relação com o profissional de saúde e uma melhor QdV.

Na medida em que se verificaram associações entre aspectos da QdV dos doentes oncológicos e a sua satisfação com os cuidados recebidos, importa analisar os dados obtidos ao pormenor. Assim, neste estudo conclui-se que os doentes oncológicos mais satisfeitos com a informação prestada pelos médicos e com a organização geral dos cuidados recebidos evidenciam melhor qualidade de vida em termos de funcionamento físico.

Com o intuito de compreender de que modo é que a satisfação com a informação fornecida pelos médicos influencia o desempenho físico dos doentes oncológicos, procedeu-se à pesquisa bibliográfica. O estudo realizado por Carter *et al.* (1982) encontrou uma correlação positiva entre a partilha de opiniões entre médico e doente e o conhecimento do doente sobre a doença, com consequência no cumprimento das recomendações médicas. O facto de os doentes acatarem as recomendações médicas, mantendo, por exemplo o repouso, cumprindo a analgesia prescrita, usando cintas de contenção, entre outros, parece-nos fazer com que estes apresentem melhor QdV em termos de desempenho físico do que doentes que não estão satisfeitos com a informação recebida e, como tal, não cumpriram as recomendações médicas.

Ainda relativamente ao nosso estudo, concluiu-se que os doentes oncológicos em que as náuseas e vómitos interferem mais na sua QdV estão mais satisfeitos com as habilidades interpessoais dos enfermeiros e com o conforto e limpeza. Jong *et al.* (2004), afirmam que os doentes com cancro submetidos, por exemplo, a tratamento quimioterápico podem apresentar uma variedade de efeitos colaterais, como dor, náuseas e vómitos, queda de cabelo, alteração de peso, fadiga e ansiedade. Bonassa (1992: p.49) afirma que as náuseas e os vómitos são descritos como um dos mais frequentes e incómodos efeitos colaterais de tratamentos, como a quimioterapia. Lages *et al.* (2005) salientam que estas são também, as complicações mais frequentes da recuperação anestésica. De acordo com Machado & Sawada (2008), os profissionais de saúde, em concreto os enfermeiros, que actua na área de oncologia, o seu conhecimento das drogas, o modo de administração e

possíveis efeitos colaterais provocados, poderão auxiliar o doente no desenvolvimento de estratégias de intervenção para melhorar o seu bem-estar. O uso de medicação anti-emética é a intervenção mais comum para o controle de náuseas e vômitos (*Idem*).

Relativamente à relação encontrada entre os doentes oncológicos, cujas náuseas e vômitos interferem mais na qualidade de vida, e a satisfação com o conforto e limpeza da instituição, consideramos que faz sentido, na medida que ambientes, por exemplo, com odores intensos e desagradáveis irão de certa forma despoletar a náusea e o vômito nestes doentes.

Ainda em relação ao presente estudo concluiu-se que os doentes oncológicos que evidenciam um melhor estado geral de saúde estão mais satisfeitos com as habilidades técnicas dos enfermeiros. Carvalho & Marçal (1994: p.127) afirmam que “*está demonstrado que o grau de satisfação do consumidor dos serviços de saúde está muito relacionado com a qualidade dos cuidados de enfermagem nele prestados*”.

Conclui-se, de igual forma, neste presente estudo, que os doentes oncológicos em que o sintoma de dispneia se manifesta com maior intensidade tendem a estar menos satisfeitos com a organização dos cuidados recebidos em termos de informação, tempo de espera e comunicação. De acordo com Silva (2009), no seu estudo sobre caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num serviço de cuidados paliativos afirma que a dispneia é um dos sintomas mais frequentes em doentes oncológicos em cuidados paliativos e provoca muita ansiedade no doente. A autora afirma, ainda, que o objectivo do tratamento consiste em diminuir a percepção da sensação de falta de ar e a ansiedade associada. Acrescenta que as medidas não farmacológicas são fundamentais (nomeadamente, administração de oxigénio), porém devem acompanhar sempre as farmacológicas. Neste sentido, é importante que o doente não permaneça sozinho, que o ambiente esteja arejado e, visto que a maioria dos doentes não se encontra capaz de

expressar as suas queixas, torna-se importante a comunicação não verbal no intuito de avaliar o sintoma. Face ao exposto, torna-se mais fácil compreender os resultados obtidos. Depreende-se então os motivos pelos quais a informação prestada a estes doentes, no sentido de lhes diminuir a ansiedade e a redução dos de tempos de espera em salas (por vezes de reduzidas dimensões que provocam a sensação de falta de ar), lhes pode melhorar a sua QdV.

Por último, neste estudo concluiu-se que os doentes oncológicos que têm maior perda de apetite tendem a revelar menor satisfação com a organização dos cuidados no que concerne à informação. De acordo Silva (2006), o diagnóstico de cancro e os tratamentos subsequentes levam, na maioria das vezes, a um período de muita ansiedade e de depressão. A depressão, por seu turno está associada a sintomas somáticos, como a perda de apetite. Este autor afirma que o trabalho da equipa de saúde se torna essencial para informar o doente no sentido de o estimular a uma alimentação adequada. De salientar, que no estudo de Freire & Massoli (2006) são propostas intervenções de enfermagem para estes doentes, que se baseiam principalmente na transmissão de informação, no intuito de manter a ingestão alimentar mais próxima do padrão normal em doentes com cancro da mama submetidas a tratamento quimioterápico. Face ao exposto, é possível compreender que doentes pouco satisfeitos com a informação transmitida pelos profissionais de saúde relativamente, por exemplo aos alimentos que podem ingerir, tenham maior perda de apetite.

Em relação à hipótese «a qualidade de vida dos doentes oncológicos está relacionada com a satisfação com a informação que eles detêm sobre a doença», conclui-se que os dados confirmam a hipótese formulada e que os doentes mais satisfeitos com a informação sobre a doença tendem a evidenciar melhor nível de QdV em termos funcionais, menor intensidade dos sintomas e melhor estado geral de saúde. São vários os estudos que corroboram com os dados obtidos neste trabalho. Embora alguns trabalhos

tenham concluído que a informação induz um incremento de reacções emocionais, tais como apreensão, ira e ansiedade (Lankton *et al.*, 1977; Loftus & Fries, 1979), outros estudos mostram que dar informação aos doentes tem consequências positivas, inclusivamente redutoras da ansiedade (Cassem & Stewart, 1975; Denney *et al.*, 1975), favorecendo uma melhor adaptação psicossocial do doente (Cassileth *et al.*, 1980a; Gerle, Lunden & Sandblom, 1960; Henriques, Stadil & Baden, 1980; Mishel *et al.*, 1984), e como tal, melhor QdV. De acordo com Surribas & Fontanella (2006), a informação é útil, na medida em que aumenta a participação do doente no tratamento e nos cuidados, facilita a colaboração do doente e adesão ao tratamento, aumenta a capacidade de tomada de decisão e a capacidade de fazer frente à doença, amplia a capacidade de assumir a doença e gerar sentimentos de segurança e controlo da situação, aumenta a rentabilidade das consultas e promove estratégias de auto-cuidado. Martins (2010), afirma, ainda, que a informação é essencial porque condiciona a atitude perante a própria doença, as decisões que se tomam no presente e as actuações posteriores do próprio e da família que vão influenciar a QdV.

Em relação à hipótese de investigação proposta de que **«a qualidade de vida dos doentes oncológicos está relacionada com a idade»**, verificou-se a existência de correlações estatisticamente significativas ao nível dos funcionamentos físico e cognitivo, do estado geral de saúde e da idade. Concluiu-se, assim, que os dados corroboram a hipótese formulada e, pelo facto daquelas correlações serem negativas, podemos afirmar que **os doentes mais idosos tendem a apresentar pior qualidade de vida**. Segundo Aaronson, Bullinger & Ahmedzai (1998), a idade dos doentes oncológicos não influencia nos índices de QdV geral. Todavia, os resultados por nós obtidos estão de acordo com os apresentados por outros autores. De acordo com Cotrim (2007), o momento em que a doença é diagnosticada no ciclo vital é um factor a ter em conta no ajustamento psicológico do doente. Com o aumento da idade, a capacidade de lidar com a doença diminui. Também o estudo de Pinto & Ribeiro (2006) afirma que a idade aquando do diagnóstico pode interferir no processo de adaptação. O estudo de Souza *et al.* (2005), relativo à avaliação da QdV de

doentes de carcinoma rectal submetidos a amputação abdomino-perineal, concluiu que o grupo dos doentes mais idosos apresentava maior dificuldade em realizar actividades quotidianas e até mesmo, actividades de lazer, o que influenciará a sua QdV. Também no estudo de Santos, Ribeiro & Lopes (2003) se concluiu que os indivíduos mais idosos, habitualmente também mais isolados, mostram menor satisfação com as amizades, hipervalorizando a componente familiar de apoio, o que pode explicar a menor QdV.

No que concerne à hipótese **«a qualidade de vida dos doentes oncológicos é diferente conforme o género»**, os resultados obtidos revelam que **os doentes oncológicos do género feminino tendem a apresentar pior funcionamento cognitivo e maior intensidade dos sintomas fadiga e obstipação**, ou seja, evidenciam pior QdV que os do género masculino. Estes dados são confirmados por outros estudos realizados nesta área. Num estudo realizado na Alemanha por Schmidt *et al.* (2005), e que também utilizou o QLQ-C30, um ano após cirurgia em doentes com cancro rectal, os homens relatam melhores scores na função física, enquanto as mulheres afirmaram ter mais sintomas como insónia, fadiga e perda de apetite (Nicolussi & Sawada, 2009). Um outro de estudo Pérez *et al.* (2004), realizado na Espanha, mostrou resultados estatisticamente significantes, cuja QdV foi pior nas mulheres que nos homens, medido pelo instrumento Nottingham Health Profile.

No intuito de compreender, o motivo das diferenças encontradas foi realizada uma pesquisa bibliográfica ulterior. Assim, de acordo com Gianini (2007), nas culturas ocidentais, as diferenças de género são fundamentais na escolha de estratégias para enfrentar o cancro. Ou seja, os homens e mulheres utilizam diferentes formas de adaptação psicossocial nas diferentes etapas do tratamento oncológico e tal deve-se ao facto destes serem socializados de modo diferente e que, como resultado de tal socialização de género, os indivíduos do sexo masculino e feminino não desenvolvem a mesma gama de habilidades de confronto com a doença (*Idem*). De acordo ao exposto, torna-se fácil compreender o motivo pelo qual, no nosso estudo, há diferenças no género relativamente à QdV.

Em relação à hipótese **«a qualidade de vida dos doentes oncológicos é diferente conforme o estado civil»**, concluímos que não existem evidências estatísticas que nos permitam afirmar que a qualidade de vida dos doentes oncológicos é diferente conforme o estado civil. Também o estudo de Cotrim (2007), relativamente à QdV do doente oncológico ostomizado concluiu que o estado civil parece não ter influência significativa na QdV.

Relativamente à hipótese **«a qualidade de vida dos doentes oncológicos é diferente conforme a escolaridade»**, constatámos os doentes oncológicos com níveis de escolaridade mais altos tendem a apresentar melhor funcionamento físico, ocupacional, emocional, cognitivo e social e, ainda, melhor estado geral de saúde. Evidenciam, também, menor intensidade dos sintomas fadiga, náuseas e vómitos e dor e menores dificuldades financeiras, ou seja os **doentes oncológicos com maior escolaridade tendem a revelar melhor QdV**. Este resultado está de acordo com o descrito na bibliografia consultada. O estudo de Cotrim (2007), em relação às habilitações literárias, não encontrou relação estatisticamente significativa entre as habilitações literárias e a QdV do doente ostomizado, porém relativamente ao grupo de doentes não ostomizados, os resultados indicam que quando os doentes são mais literados percebem menores dificuldades relacionadas com a sua QdV. O autor dá explicações para os resultados encontrados. Segundo este, o facto de os doentes não ostomizados serem mais instruídos aumenta a sua capacidade para procurar recursos e informação que possam contribuir para melhorar a sua QdV. Também Santos, Ribeiro & Lopes (2003) afirmam que o grau de literacia poderá favorecer o processo de integração profissional e social, melhorando assim a QdV destes doentes.

Quanto à hipótese de investigação, **«a qualidade de vida dos doentes oncológicos é diferente conforme a profissão»**, conclui-se que os **doentes oncológicos com profissões mais diferenciadas evidenciam menor intensidade ao nível de das náuseas e vómitos e apresentam menores dificuldades financeiras, ou seja, revelam ter melhor nível de qualidade de vida**. Os dados obtidos vem ao encontro dos resultados encontrados em

alguns trabalhos, nomeadamente no estudo Cotrim (2007), que concluiu que os doentes oncológicos não ostomizados com profissões mais diferenciadas apresentam maior satisfação com os cuidados de saúde.

Em relação à hipótese de investigação **«a qualidade de vida dos doentes oncológicos está relacionada com o tempo de internamento»**, concluímos que **os doentes oncológicos maior tempo de internamento tendem a evidenciar pior funcionamento físico, mais insónias e maiores dificuldades financeiras, ou seja, revelam menor nível de qualidade de vida.** Os resultados obtidos estão em concordância com alguns autores encontrados na bibliografia consultada. Galloway & Graydon (1996), afirmam que os doentes submetidos cirurgia para excisão do tumor, a fadiga foi mais intensa naqueles com maior período de internamento Também Martins (2010) afirma que há relação significativa entre a satisfação com a informação e o tempo de internamento do doente, sendo que, ao invés do que seria lógico esperar, quanto mais tempo o doente está internado, menos satisfeito fica com a informação sobre a sua doença. Não foram encontrados trabalhos que relacionassem especificamente o funcionamento físico, as insónias e as dificuldades financeiras e a diminuição da qualidade de vida. Porém, podemos supor que o facto de o doente estar internado durante um longo período num espaço físico que não lhe é familiar provoca alterações do padrão do sono. Para além disso, o facto de durante o período de internamento o doente estar privado de exercer a sua profissão poderá provocar-lhe dificuldades financeiras.

Relativamente à hipótese de investigação **«a qualidade de vida dos doentes oncológicos é diferente conforme a existência de co-mobilidades»**, concluímos que **os doentes oncológicos que sofrem de outras patologias associadas à doença oncológica tendem a evidenciar pior funcionamento físico, ocupacional e cognitivo, maior fadiga, dor e insónia e pior estado geral de saúde, ou seja, apresentam pior nível de QdV.** Fez-se uma pesquisa bibliográfica no intuito de se encontrar estudos com resultados similares aos por

nós obtidos. Souza *et al.* (2005), realizou uma avaliação da QdV de doentes com carcinoma rectal submetidos a amputação abdomino-perineal, tendo concluído que grupo que apresentava doenças associadas, teve maior score relacionado com a obstipação, porém apresentava a mesma QdV geral. Também o estudo de Given *et al.* (2001), com 839 idosos com cancro observou que aqueles que tinham 3 doenças ou mais referiram mais fadiga do que os que tinham duas doenças ou menos em co-morbilidade pelo que se pode pressupor que apresentem piores níveis de QdV.

Quanto à hipótese de investigação, **«a qualidade de vida dos doentes oncológicos é diferente conforme foi realizado, ou não, tratamento de quimioterapia»**, conclui-se que os doentes oncológicos que foram sujeitos a quimioterapia revelam pior funcionamento social e maior intensidade da diarreia e, conseqüentemente, apresentam pior nível de QdV. Da mesma forma, relativamente à hipótese **«a qualidade de vida dos doentes oncológicos é diferente conforme foi realizado, ou não, tratamento de radioterapia»**, constatou-se os doentes oncológicos que fizeram tratamento de radioterapia evidenciam pior funcionamento físico, ocupacional, emocional, cognitivo e social, maior intensidade de sintomas como fadiga e dor e maiores dificuldades financeiras e, ainda, pior estado geral de saúde, pelo que se conclui que os doentes oncológicos submetidos a radioterapia também apresentam pior QdV.

Decidiu-se fazer a análise destas duas hipóteses em conjunto, face aos dados que obtivemos. Os resultados dos estudos que encontramos são consonantes com estes. Holland *et al.* (1986) e Haccille (2000), nos seus estudos, salientam que os tratamentos (cirurgia, quimioterapia e radioterapia), com os seus efeitos colaterais indesejáveis produzem reacções físicas e emocionais muitas vezes intensas, que vão influenciar a QdV dos doentes.

Relativamente à quimioterapia, no estudo de Cotrim (2007) concluiu-se que estes tratamentos com os seus efeitos adversos, foram a variável que teve mais impacto na QdV dos doentes em ambos os grupos (ostomizados e não ostomizados). Também Arndt *et al.*

(2006) salientam que doentes com cancro colo-rectal submetidos a cirurgia e quimioterapia apresentam maiores problemas, nomeadamente na função emocional, social e em determinados sintomas, tais como, fadiga, dispneia, insónia, obstipação e diarreia. Ahles *et al.* (1994) num estudo realizado a doentes submetidos a quimioterapia associada ou não a radioterapia, encontraram que, embora a associação de dois tratamentos aumentasse a sobrevida, a QdV era prejudicada, em especial devido à toxicidade física, com decréscimo na capacidade cognitiva, estado funcional e humor. O estudo de Machado & Sawada (2008) que avaliou a influência dos efeitos da quimioterapia na QdV nos doentes com cancro colo-rectal encontrou que a QdV diminuiu após o início da quimioterapia, tanto nos aspectos físicos, como psicológicos. De acordo com Figueiredo (2007), os doentes que efectuam apenas cirurgia apresentam efeitos colaterais com menor intensidade do que os doentes que efectuam cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia. Este facto é compreensível, na medida em que os efeitos colaterais dos tratamentos de cirurgia apresentam-se com menor intensidade do que os efeitos colaterais desse tratamento em associação com outro tipo de tratamento (quimioterapia ou radioterapia).

Os doentes com cancro colo-rectal que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia, submetem-se a maiores efeitos secundários (com o sofrimento inerente), a mais deslocações ao hospital (com implicações económicas) e a períodos de internamento superiores (fora do seu habitat e separados da família) do que os doentes que efectuaram apenas cirurgia, razões que contribuem, segundo a bibliografia para as alterações emocionais encontradas. De facto, os resultados evidenciam que os doentes que efectuaram apenas cirurgia apresentam menores níveis de ansiedade, depressão e stress pós-traumático, quando comparados com os doentes que efectuaram cirurgia/quimioterapia e cirurgia/radioterapia.

Relativamente à radioterapia, também os dados por nós encontrados, são semelhantes aos descritos na literatura consultada. Santos (2003) refere que o tratamento de radioterapia, apesar de não se apresentar tão doloroso a nível físico, provoca algumas marcas a nível psicológico. Num estudo de Pollack *et al.* (2006), que comparou scores de

QdV medidos pelo QLQ-C30 entre pacientes com cancro rectal que realizaram radioterapia e os que não realizaram no pré-operatório, mostrou que os doentes irradiados tiveram scores significativamente menores para a função social e scores mais altos para dor quando comparados com os não irradiados. Com o intuito de explicar a diminuição da QdV, face aos tratamentos de radioterapia, Salvajoli & Weltman (1996), mencionam que este tratamento provoca efeitos no “eu” físico, desenvolve medos e ansiedade que, por sua vez, influenciam a imagem corporal. Refere também que os doentes que efectuem este tratamento demonstram medo de sofrer queimaduras, de se tornarem radioactivos ou de poderem futuramente desenvolver outro tumor.

4. CONCLUSÕES

A qualidade de vida “é uma dimensão cada vez mais estudada no sistema de cuidados de saúde” (Ribeiro, 1994: p.183), apesar de ser ainda um conceito muito recente. Hoje, em oncologia, a preocupação não é apenas a cura do doente, mas também com a sua qualidade de vida (Silva & Zago, 2001). O avanço tecnológico, ao nível das ciências médicas, tem proporcionado um enorme optimismo no tratamento das doenças oncológicas e no aumento da taxa de sobrevivência dos doentes, daí que seja tão pertinente avaliar a QdV. Por outro lado, e de acordo com Lis, Gupta & Digant (2009), tornou-se cada vez mais importante para os profissionais de saúde medir sistematicamente as percepções dos doentes relativamente à satisfação com os cuidados recebidos. Ao medir a satisfação do doente, pretende-se determinar se este sentiu que as suas necessidades foram atendidas. Alguns estudos, nesta área, demonstram uma relação inequívoca entre a satisfação do doente oncológico e a sua QdV.

Perante a escassez de estudos que comprovassem a relação entre a QdV dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia e a satisfação com os cuidados recebidos durante o internamento, considerou-se pertinente desenvolver um trabalho que abordasse esta temática. Pensa-se que conseguimos atingir totalmente os objectivos a que nos propusemos inicialmente. Assim, nesta parte do trabalho, iremos sintetizar as principais conclusões obtidas, bem como as implicações que os resultados poderão ter para a prática e apresentamos, ainda, algumas novas propostas de investigação.

Tendo em conta os objectivos traçados para este estudo, constatámos que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia evidenciam um nível razoável de QdV, sendo este um resultado efectivamente não esperado. Porém alguns autores sugerem que estes níveis de QdV poderão ter alguma relação com variáveis como o suporte social ou a satisfação com a espiritualidade. Estas duas variáveis não foram tidas em conta neste estudo, pelo que se sugere que em estudos ulteriores, semelhantes a este, sejam contempladas, de modo a perceber a sua interferência.

Com a realização deste estudo, verifica-se igualmente que os melhores desempenhos dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia são ao nível do funcionamento cognitivo, social e físico e os piores ao nível do funcionamento emocional e ocupacional. De acordo com os dados obtidos, os sintomas que mais interferem na vida dos doentes oncológicos são a dor, a fadiga e a insónia.

No que concerne à satisfação com os cuidados recebidos, verificou-se que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia evidenciaram maior satisfação com os médicos e com os enfermeiros e menor satisfação com a organização dos cuidados. Estes manifestaram-se satisfeitos com os médicos e com os enfermeiros em termos de habilidades interpessoais e técnicas. Já em termos da organização dos cuidados, revelaram maior satisfação geral com a informação e com a comunicação.

Os doentes oncológicos que colaboraram no estudo evidenciaram relativamente insatisfeitos com a informação que detêm sobre a doença, apresentando valores ligeiramente melhores na dimensão da informação projectiva e de autocontrolo e menores na da informação médica. Efectivamente, a informação sobre a saúde e doença é devida a cada indivíduo como um direito inalienável, sendo cada vez mais fracos os argumentos para que se ocultem informações ao doente, mesmo em situação de doença grave. Os resultados obtidos sugerem a necessidade de maior investimento dos profissionais de saúde na informação aos doentes, especialmente para os enfermeiros, pois esta é uma importante área do seu conteúdo funcional.

Ainda relativamente aos resultados obtidos no presente estudo, este indiciam, igualmente, que os doentes oncológicos submetidos a cirurgia mais satisfeitos com a informação sobre a doença, mais jovens, do sexo masculino, com maior escolaridade, com profissões mais diferenciadas, com menor tempo de internamento, com menos comorbilidades e que não foram sujeitos a tratamentos, como quimioterapia ou radioterapia tendem a evidenciar melhor nível de QdV. Por outro lado, os resultados obtidos permitem concluir que a QdV dos doentes oncológicos submetidos a cirurgia não se configura diferente conforme o seu estado civil.

Convém, todavia, salientar que as limitações do presente estudo devem ser tidas em conta, pelo que os resultados devem ser interpretados com prudência. Deste modo, e tendo em conta que este estudo levanta hipóteses e fornece informação para investigações futuras, será importante desenvolver pesquisas utilizando amostras maiores e mais representativas da população de doentes oncológicos submetidos a cirurgia, de modo a explorar as relações entre as variáveis e generalizar esses resultados com mais segurança. Pensa-se que a realização de um estudo de maiores dimensões poderá vir a colmatar as limitações verificadas.

As conclusões obtidas neste presente estudo são assaz importantes não somente a nível pessoal do investigador, como a nível da prática diária dos profissionais de saúde que prestam cuidados a doentes oncológicos e, também ao nível da gestão dos serviços de saúde.

Assim, perante as conclusões obtidas, é possível ao investigador e aos profissionais de saúde reflectirem e compreenderem a importância que os cuidados prestados aos doentes oncológicos têm na sua QdV e no seu processo de adaptação à doença. Sugere-se que nos serviços de cirurgia seja feita uma reflexão no sentido da melhoria contínua dos cuidados prestados ao doente oncológico, dando especial ênfase às questões relacionadas com a informação transmitida.

Em termos de gestão dos serviços de saúde, constatou-se que o presente estudo tem uma inexorável importância. Segundo Queiroz (2010), é preciso pesar o ganho em qualidade de vida e em sobrevivência em contraponto com as perdas e os efeitos indesejáveis, em gastos supérfluos, em exames complementares excessivos que apenas iludem o médico e o doente. Por outro lado e enquanto medida de gestão, foi já demonstrado que se a informação transmitida for adequada, isto contribui de forma significativa para prevenir futuras readmissões dos doentes no hospital e diminui o número de chamadas telefónicas dos doentes para os serviços (Marchal *et al.*, 2005), na medida em que o doente apresenta menor stress emocional (Butow *et al.*, 1996).

Relativamente aos sintomas físicos, nomeadamente a dor, esta é já considerada como um problema de saúde pública nos EUA e no Brasil, pois são gastos milhões de dólares e reais com internamentos hospitalares dos doentes sem que haja melhoria da sua qualidade de vida (Pimenta, Koizumi & Teixeira, 1997).

Os resultados deste estudo confirmam que um dos grandes problemas a ser enfrentado pelos sistemas de saúde dos diferentes países, se relaciona com a capacitação dos profissionais de saúde para cuidarem do doente oncológico com dor crónica.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) sugere, ainda, que a avaliação da QdV deve ser orientada com a finalidade de avaliar o impacto de diversos factores que ocorrem no universo psicológico, social, espiritual e físico do doente, de modo a se constituírem parâmetros nos estudos de custo/benefício e contribuir com a optimização de recursos disponíveis no sistema de saúde (Montazeri *et al.*, 2008). O interesse deste estudo reside, igualmente, nas implicações que os resultados obtidos poderão ter para o desenvolvimento de intervenções, por parte dos profissionais de saúde, promotoras de uma melhor adaptação à doença e tratamento oncológico. Ou seja, para além dos benefícios que este tipo de intervenções podem surtir na QdV dos doentes, podem trazer consigo alguns benefícios financeiros, ajudando a diminuir os custos com a saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AARONSON, N. K., [et al.] - The European Organization for Research and Treatment of cancer QLQ-C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. 85: 5 (1993) 365-376.
- AARONSON, N. K., BULLINGER, M., AHMEDZAI, S. - A modular approach to quality-of-life assessment in cancer clinical trials. *Recent Results Cancer Res*. 111 (1998) 231-249.
- AHLES, T. [et al.] - Quality of Life in patients with Limited Small-cell Carcinoma of the Lung Receiving Chemotherapy with or Without Radiation Therapy, for Cancer and Leukemia group B. *Psychotherapy and Psychosomatic*. 6 (1994) 193-199.
- ALFIDI, R. J. - Informed consent. A study of patient reaction. *JAMA*. 216: 8 (1971), 1325-1329.
- ALMEIDA, J. M. [ET AL.] - Ética, espiritualidade e oncologia. In: Dias, M. do R. Durá, Estrella (coord). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi, 2001. p. 129-143.
- AMARAL, M. L. V. C. M. - *A comunicação médico doente em contexto hospitalar: o contributo da psicologia da saúde*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde apresentada à Universidade Aberta, não publicada, 2002.
- AMIR, M. - The world health organizations quality of life assessment instrument: methodology and early data in assessment of quality of life psychiatry. *European Psychiatry*. Paris. 9 (1994) 68-69.
- ANDERSON, B.; LUTGENDORF, S. - Quality of life in gynecologic cancer survivors. *Cancer Journal for Clinicians*. 47 (1997) 218-225.
- ANDERSON, K. - The Relationship Between family Sense of Coherence and Family Quality of Life After Illness Diagnosis: Collective and Consensus Views. In: H. MCCUBBIN; THOMPSON, E.; THOMPSON, A; FROMER, J. - *Stress, Coping and Health in families: Sense of Coherence and Resilience*. London: Sage Publications, 1998. p. 169-189.

- ARNDT, V. [et al.] - Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with general population: a population-based study. *J Clin Oncol.* 22:23 (2004) 4829-36.
- ARNDT, V., [et al.] - Restrictions in quality of life in colorectal cancer patients over three years after diagnosis: A population based study. *European Journal of Cancer.* 42 (2006) 1848-1857.
- AVERY, K. N. [et al.] - Satisfaction with care: an independent outcome measure in surgical oncology. *Annals of Surgical Oncology.* 13: 6 (2006) 817-822.
- BAIDER, L. [et al.] - Changes in psychological distress of woman with breast cancer in long-term remission and their husbands. *Psychosomatics.* 45 (2004) 58-68.
- BARLETT, E.; GRAYSON, M.; BARKER, R. - The effects of physician communication skills on patient satisfaction, recall, and adherence. *Journal of Chronic Disease.* 10: 9 (1994) 755-764.
- BAUM, A.; ANDERSON, B. - *Psychosocial interventions for cancer.* Washington: American Psychological Association, 2001.
- BEAUCHAMPS, T. L.; MCCULLOUGH, L. B. - *Ética Médica. Las responsabilidades morales de los médicos.* Barcelona: Editorial Labor, S.A., 1987.
- BECH, P. - *Rating scales for psychopathology: health status and quality of life.* New York: Editora Springer Verlag, 1993.
- BENGTTSSON, G. [et al.] - Outcome indicators to evaluate, from a patients' perspective. *Nurs Sci Res Nordic Count.* 18 (1998) 9-14.
- BERGNER, M. - Quality of life, health status and clinical research. *Med care.* 27: 3 (1989) 148-156.
- BERGNER, M. [et al.] - The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical Care.* 19: 8 (1981) 787-805.
- BIGATTI, S.M.; WAGNER, C.D. - Psychosocial consequences of breast cancer for patients and families. *Psychology Science.* 45 (2003) 75.

- BINDAL, R. K. [et al.] - Reoperations for recurrent metastatic brain tumors. *Journal of neurosurgery*. 83 (1995) 600-603.
- BLANCHARD, C. G. [et al.] - Attitudes toward cancer. In: The impact of a comprehensive oncology course on second-year medical students. *Cancer*. 47:11 (1981) 2756-2762.
- BLANCHARD, C.; ALBRECHT, T.; RUCKDESCHEL, J. - The Crisis of cancer: Psychological Impact on Impact Caregivers. *Oncology*. 11 (1997) 189-194.
- BOÉR, H. [et al.] - Psychosocial factors and mental health in cancer patients: Opportunities for health promotion. *Psychology, Health and Medicine*. 3:1 (Feb., 1998) 71-79.
- BONASSA, E. M. A. - *Enfermagem em quimioterapia*. São Paulo/Rio de Janeiro, Atheneu, 1992.
- BOWIE, J., SYDNOR, K., & GRANOT, M. - Spirituality and care of prostate cancer patients: A pilot study. *Journal of the national Medical Association*. 95:10 (2003) 951-954.
- BOWLING, A. - The concept of quality of life in relation to health. *Journal of History of Medicine*. Buckingham: Open University. 7 (1995).
- BRADY, M. [et al.] - A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-oncology*. 8 (1999) 417-428.
- BRÉDART, A. [et al.] - Assessment of Quality of Care in an Oncology Institute Using Information on Patients' Satisfaction. *Oncology – International Journal of Cancer Research and Treatment*. 61: 2 (2001) 120-128.
- BRODY, D. S. - The patient's role in clinical decision-making. *Annals of internal Medicine*. 93: 5 (1980) 718-722.
- BUENA-CASAL, G.; MORENO, S. - Interbención psicológica en câncer. In SIMÓN, M. A. *Manual de psicología de la salud: fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva, 1999. p. 505-535.
- BUTOW, P.N. [et al.] - When the diagnosis is cancer: Patient communication experiences and preferences. *Cancer*. 77: 12 (1996) 2630-2637.
- CALMAN, K. C. - Quality of life in cancer patients - an hypothesis. *JMed Ethics*. 10:3 (1984) 124-127.

- CANAVARRO, M. C. [et al.] - Desenvolvimento do Instrumento de avaliação da qualidade de vida da organização mundial de saúde (WHOQOL – 100) para português de Portugal. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 27:1 (2006) 15-23.
- CARAPINHEIRO, G. - *Saberes e Poderes no Hospital*. Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares. Lisboa: Edições Afrontamento, 1993.
- CARDOSO, F. M. - *Avaliação da qualidade dos serviços de urgência – satisfação dos utentes*. Mestrado em Ciências de Enfermagem, apresentado ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2002.
- CAROLINO, M. - *Satisfação dos doentes: um benefício decorrente do sistema de classificação de doentes*. Lisboa. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, no âmbito do 5º Curso de Administração de Serviços de Enfermagem, não publicada, 1994.
- CARTER, W.B. [et al.] - Outcome-based doctor-patient interaction analysis: H. Identifying effective provider and patient behaviour. *Med. Care*. 20 (1982) 550.
- CARVALHO, A.; CARDOSO, A. - O controlo da Dor e a Qualidade de Vida do doente Oncológico. *Enfermagem Oncológica*. 13 (2000) 17-29.
- CARVALHO, M; MARÇAL, M. - Principais tendências na gestão de serviços e cuidados de enfermagem. *Servir*. 42:3 (1994) 126-131.
- CARVALHO, P.; PACHECO, S. - O grau de satisfação dos utentes. *Nursing*. Ano 14, 166 (2002) 21-26.
- CASMARRINHA, M. - *Familiares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades*. Dissertação de mestrado em oncologia apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2008.
- CASSEM, N. H. & STEWART, R.S. - Management and care of the dying patient. *International Journal of Psychiatry in Medicine*. 1 (1975) 295-305.
- CASSILETH, B. R., [et al.] - Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine*. 92 (1980a) 832-836.

- CASSILETH, B. R. [et al.] - Informed consent – Why are its goals imperfectly realized? *The New England Journal of Medicine*. 302: 16 (1980b) 896-902.
- CASSILETH, B. R. [et al.] - Quality of Life and psychosocial status in Stage D prostate cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment. Care and Rehabilitation*. 1:5 (Oct., 1992) 191-198.
- CELLA, D. F.; D.S. TULSKY - Measuring quality of life today: methodological aspects. *Oncology (Hunting)*. 4:5 (1990) 29-38.
- CLEARY, P. D.; MCNEIL, B. J. - Patient satisfaction as an indicator of quality care. *Inquiry* 25. 1 (Spring, 1998) 25-36.
- CLINCH, J.; SCHIPPER, H. - Quality of life assessment in palliative care. In: DOYLE, D., HANKS, G., MACDONALD, N. - *Oxford textbook of palliative medicine*. New York: Editora Oxford University Press, 1993.
- COHEN, G. [et al.] - Can different patient satisfaction survey methods yield consistent results? Comparison of three surveys. *British Medical Journal*. 313 (Oct., 1996) 841-844.
- COHEN, R. E. [et al.] - Attitudes towards cancer. In: A comparative analysis of a cancer patients, medical students, medical residents, physicians and cancer educators. *Cancer*. 50 (Set., 1982) 1218-1223.
- CONBOY, J. - Measuring the construct of personal belief. *INUAF Studia*. 4: 8 (2005) 127-45.
- COTRIM, H. M. T. S. - *Impacto do cancro colorrectal no doente e cuidadores/ família: Implicações para o cuidar*. Dissertação de doutoramento em ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2007.
- COUVREUR, C. - *Qualidade de Vida: arte para viver no século XXI*. Loures: Editora Lusociência, 2001.
- CRAMER, J.A.; SPILKER, B. - *Quality of life and pharmacoeconomics: an introduction*. Philadelphia: Lippincott, 1998.

- DAVIES, AL.; WARE, J. E. Jr. - *Involving Consumers in Quality of Care Assessment. Health Affairs*. Spring, 1988. p. 33-48.
- DAVIES, J. [et al.] - Total or Subtotal gastrectomy for gastric carcinoma? A study of quality of life. *World Journal of Surgery*. 22 (1998) 1048-1055.
- DAVIS, L.A. - A phenomenological study of patient expectations concerning nursing care. *Holist Nursing Practice*. 19: 3 (2005) 126-133.
- DE HAES, J.C.; VAN KNIPPENBERG, G.F. - The quality of life of cancer patients: a review of the literature. *Social Science & Medicine*. 20: 8 (1985) 809-817.
- DEBER, R.; KRAETSCHMER, N.; IRVINE, J. - What role do patients wish to play in treatment decision making? *Archives of Internal Medicine*. Chicago. 156 (Jul., 1996) 1414-1420.
- DENNEY, M. D. [et al.] - Informed Consent. Emotional responses of patients. *Postgraduate Medicine*. 60 (1975) 205-209.
- DIAS, M. R. - *A esmeralda perdida: a informação ao doente com cancro da mama*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1997. ISBN 972-8400-04-7.
- DIAS, M. R. [et al.] - O cancro no "seio" da família. In: *Territórios da Psicologia Oncológica*. Coordenação de Maria do Rosário Dias e Estrella Durá; Lisboa: Editora Climepsi, 2002. p. 303-320.
- DINIZ, D.P.; SCHOR, N. - *Guia de qualidade de vida*. São Paulo: Manole, 2006.
- DONABEDIAN, A. - Definition of quality and approaches to its assessment. In: *Explorations in quality assessment and monitoring*. 1. Michigan: Health Administration Press, 1980.
- DONABEDIAN, A. - Guideposts to a Conference on Quality assessment and Assurance. In: *Proceedings of an International Conference on Quality Assurance*. Health care. Chicago: Joint Commission on Accreditation of Hospitals (1986).
- DOYAL, L. - Informed consent: moral necessity or illusion? *Quality Health Care*. Oxford. 10: 1 (Set., 2001) 29-33.
- DROUGHTON, M.L. - Head and neck carcinomas. *Journal of Palliative Care*. 6:4 (1990) 43-46.

- DUARTE, M. - *A satisfação dos utentes em relação às amenidades (estudo nos serviços de internamento de cirurgia II, medicina II, ortopedia I e obstetrícia dos Hospitais da Universidade de Coimbra*. Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública de Lisboa, no âmbito do XXVIII curso em administração hospitalar, não publicada, 2000.
- DUARTE, S. - *Saúde e qualidade de vida do indivíduo colostomizado (importância da consulta de estomaterapia)*. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública, não publicado. Lisboa, 2002.
- DURÁ, E. - *El dilemma de informar al pacient de cancer*. Valência: Nau Llibres, 1990.
- DURO, A. T. T. - *Quando a insuficiência renal crónica se manifesta... Implicações da Hemodiálise na Qualidade de Vida*. Dissertação de mestrado em sociopsicologia de saúde, apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra, 2009.
- EHNFORTS, M.; SÖDERSTRÖM, A. - Patient satisfaction with hospital care. *Nurs Sci Res Nordic Count*. 15 (1995) 19-29.
- ELKINGTON, J. R. - Medicine and quality of life. *Ann Inter Med*. 64 (1966) 711-714.
- ENGEL, J. [et al.] - Quality of Life in rectal Cancer Patients: a four-year prospective study. *Annals of Surgery*. 238: 2 (2003) 203-213.
- EORTC QLQ-C30 *Scoring Manual*. The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Study Group. 3ª Edition. Brussels, 2001.
- ESPER, C. - L'information médicale du malade à l'hôpital public. *Gestions Hospitalières*. Paris. 394 (Março, 2000) 224-229.
- ESTEVE, M., ROCA, J. - Calidade de vida relacionada com la salud: un nuevo parâmetro a tener em cuenta. *Medicina Clínica*. 108 (1997) 458-459.
- ESTEVES, R - Alteração da Imagem Corporal. Divulgação. *Revista de Enfermagem Oncológica*. 31 (1994) 42-47.
- EUROQOL GROUP - EuroQol – A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 16 (1990)199-208.
- FACIT - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy. Disponível em: <http://www.facit.org/>. (Consulta em 4 de Janeiro de 2010).

- FAITHFULL, S. - Assessing the impact of radiotherapy. In: FAITHFULL, S.; WELL, M. - *Supportive care in radiotherapy*. London: Churchill Livingstone, 2003.
- FALLON, A. - Culture in the Mirror: Sociocultural Determinants of Body Images. In: CASH, T.; PRUZINSKY, T. - *Body Images. Development, Deviance and Change*. New York: The Guilford Press, 1990.
- FALLOWFIELD, L. - *Quality of life. The missing measures in health care*. London: Condor Book, 1990a.
- FALLOWFIELD, L.; FORD, S.; LEWIS, S. - No news is not good news: Information preferences of patients with cancer. *Psycho-Oncology*. 4: 3 (Oct. 1995), 197–202.
- FAYERS, P. [et al.] - *EORTC QLQ-C30: Scoring Manual*. Brussels: EORTC Study Group on Quality of Life, 1997.
- FERRANS, C.; POWERS, M. - Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*. 8 (1985) 15-24.
- FERRANS, C. E.; POWERS M. - Quality of life haemodialysis patients. *ANNA Journal*. 20: 5 (1993) 575-581.
- FERREIRA, M. S. M. - *Variáveis Psicológicas na Lombalgia Crónica: Um estudo com doentes em Tratamento de Fisioterapia e Acupunctura*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia, área de Especialização em psicologia da Saúde, apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, 2009.
- FERREIRA, P.L. - Um paradigma para a saúde. In: MENDES, M. L. - *Livro de Obstética*. Coimbra: Editora Almedina (1994), p. 191-197.
- FERREIRA, P. L - The portuguese version of the EORTC QLQ-C30. *10th International Meeting of Gynaecological Oncology*. Coimbra (1997) 527-532.
- FERREIRA, P. L. - Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*. 13 (2000) 55-66.
- FERREIRA, P. L. - Determinantes da satisfação dos utentes dos cuidados primários: o caso de Lisboa e Vale do Tejo. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Lisboa. (2001) 53-61.

- FERREIRA, P. L. [et al.] - Satisfação dos Portugueses com os cuidados de Saúde Privados. *Instituto do Consumidor*. Coimbra, 2003.
- FERREIRA, P. L.; MELO, E. - Percepção de saúde em qualidade de vida: validação intercultural do Perfil de Saúde de Nottingham. *Nursing* (1999) 135:139.
- FERREIRA, P. L.; RAPOSO, V.; GODINHO, P. - *A voz dos utilizadores dos Centros de saúde*. Ministério da Saúde. Instituto da Qualidade em Saúde. Lisboa, 2005.
- FERREL, B. R.; DOW, K.H. - Quality of life among long-term cancer survivors. *Oncology*. 11: 4 (1997) 565-571.
- FERREL, B.; GRANT, M. - Quality of Life and Symptoms; In: King, C., Hinds, P. - *Quality of Life: from nursing and patient perspectives: theory, research and practise*. Boston: Editora Jones and Bartlett publishers, 1998. p.140-153.
- FIGUEIREDO, A.; FERREIRA, L.; FIGUEIREDO, P. - Impacto Psico-social do Cancro da Mama na Mulher. *Enfermagem Oncológica*. Porto. 17 (2001) 22-27.
- FIGUEIREDO, A.P.R.S. - *Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cónjuge: implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático*. Dissertação de Mestrado em educação, área de especialização em Educação para a Saúde, apresentada na Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia. Braga, 2007.
- FILHO, G. N. - O que fazer literatura sobre a satisfação do utente: uma proposta para os serviços. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 8: 2 (1990) 59-64.
- FITCHETT, G., PETERMAN, A., & CELLA, D. - *Spiritual beliefs and quality of life in cancer and HIV patients*. Apresentação realizada no Congresso Mundial de Psico-oncologia. New York, NY, 1996.
- FITTS, W. T., & RAVDIN, I. S. - What Philadelphia physicians tell patients with cancer. *JAMA*. 153: 10 (1953) 901-904.
- FITZPATRICK, R. - Alternative approaches to the assesement of health-related quality of life. In: *Pursuit of the quality of life*. New York: Editor Oxford University, 1996, p. 140-162.

- FITZPATRICK, R. - Scope and measurement of patient's satisfaction. In: Fitzpatrick, R.; Hopkins, A. *Measurement of patients satisfaction with their care*. London Royal College of Physicians of London, 1993.
- FITZPATRICK, R.; HOPKINS, A. - *Measurement of Patient's Satisfactions With Their care*. London: Royal College of Physicians of London, 1997.
- FLORENTIM, R. J. S. - A Qualidade dos Cuidados de Saúde prestados no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar da Cova da Beira: um estudo empírico. *Revista Investigação em Enfermagem*. Coimbra: Ed. Sinais Vitais. 13. (Fev., 2006) 15-26.
- FORTIN, Marie-Fabienne - *O Processo de investigação – da concepção à realização*. Loures: Lusociência (2003).
- FREIRE, C. A.; MASSOLI, S. E. - *A assistência de enfermagem às pacientes com câncer de mama em tratamento quimioterápico*. Monografia apresentada ao Centro Universitário Claretiano para obtenção do título graduado em Enfermagem. Batatais, 2006.
- FRIEDMAN, H. S. - Physician management of dying patients. *Psychiatry Med.* 1 (1970) 295-305.
- FRISCH, M. B. - Improving mental and physical health care through quality of life therapy and assessment. In: DIENER, E.; RAHTZ, D. - *Advances in quality of life theory and research*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2000. p. 207-242.
- GALLOWAY, S. C.; GRAYDON, J. E. - Uncertainty, symptom distress, and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nurs.* 19: 2 (1996) 112-117.
- GASQUET, I. - Satisfaction des patients et performance hospitalière: Qualité des soins. *La Presse médicale*. 28: 29 (1999) 1610-1616.
- GERLE, B., LUNDEN, G., SANDBLOM, P. - The patient with inoperable cancer from the psychiatric and social standpoints. *Cancer*. 13: 6 (1960) 1206-1211.
- GIANINI, M. M. S. - *Câncer e Gênero: Enfrentamento da doença*. Dissertação de mestrado apresentada à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2007.
- GILL, T.M.; FEINSTEIN, A. R. - A critical appraisal of quality of quality-of-life measures. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*. 272 (1994) 619-626.

- GIVEN D.W. [et al.] - Predictors of pain and fatigue in the year following diagnosis among elderly cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 21: 6 (2001) 456-66.
- GOMES, B. P. - *Enfermagem de reabilitação*. Um contributo para a satisfação do utente. Dissertação de doutoramento em Ciências de Enfermagem, apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2008.
- GÓMEZ-BATISTE, X. [et al.] - Palliative care at the Institut Català d'Oncologia. *European Journal of Palliative Care*. Barcelona. 10:5 (2003).
- GORINI, M. I. P. C. [et al.] - Registo do diagnóstico de enfermagem fadiga em prontuários de pacientes oncológicos. *Acta Paul Enferm.* 32: 3 (2010) 354-358.
- GOTIEB, J.B. - Understanding the effects of nurses on the process by which patients develop hospital satisfaction. *Holistic Nursing Practice.* 17: 1 (2002) 49-60.
- GRACIA, D. - *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989.
- GRANT, M.; RIVERA, L. - Evolution of Quality of life in oncology and oncology Nursing. In: KING, C., HINDS, P. - *Quality of Life: from nursing and patients perspectives: theory, research, practise*. Boston: Editora Jones and Barlett Publishers. 3 (1998) 3-17.
- GRASSI, L. [et al.] - Depressive symptoms and quality of life in home-care-assisted cancer patients. *Journal of pain and Symptom management.* 12: 5 (Nov., 1996) 300-307.
- GREEN, A.; DAVIS, S. - Toward a predictive model of patient satisfaction with nurse practitioner care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners.* 17: 4 (2005) 139-149.
- GRUNFELD, E. [et al.] - Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *Journal of Clinical Oncology.* 20. 24: 6 (2006) 835-837.
- HACPILLE, L. - *A dor Cancerosa e seu Tratamento*. Abordagem em Cuidados Paliativos. Lisboa: Instituto Piaget, 2000.
- HAN, C. H., CONNOLLY P. M., CANHAM, D. - Measuring patient satisfaction as an outcome of nursing care at a teaching hospital of southern Taiwan. *J Nurs Care Qual.* 18: 2 (2003) 143-150.

- HANESTAD, B. R. - *Quality of life*. Bergen,1993. p. 19 - 37.
- HANN, D. [et al.] - Fatigue and Quality of Life Following Radiotherapy for Breast Cancer. A comparative Study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*. 5 (1998) 19-33.
- HARDY, R. E. [et al.] - Communication between cancer patients and physicians. *Southern Medical Journal*. 73:6 (1980) 755-757.
- HENRIQUES, B., STADIL, F., & BADEN, H - Patient information about cancer. *Acta Chir. Scand*. 146 (1980) 309-311.
- HIGA, K. [et al.] - Qualidade de vida dos pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paulista de Enfermagem*. São Paulo. 21(2008) 203-206.
- HJORTDAHL, P., & LAERUM, E. - Continuity of care in general practice, effect on patient satisfaction. *British Medical Journal*. 16: 304, (1992) 1287-1290.
- HOLLAND, J. [et al.] - Psychosocial Research in Cancer: The Cancer and Leukemia Group B. In VENTAFRIDDA, V. *Assessment of Quality of Life in Cancer Treatment*. Amsterdão: Experta Medica, 1986. p. 89-101.
- HUGUET, P.R. [et al.] - Qualidade de vida e sexualidade de mulheres tratadas de câncer de mama. Rio de Janeiro. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet*. 31: 2 (Feb., 2009).
- HUNT, S. M [et al.] - The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine*. 15:3 (1981) 221-229.
- INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA - *Boletim informativo do Instituto Português de oncologia Francisco Gentil*, Lisboa, 2006.
- JANSEN, C. [et al.] - Potential mechanisms for chemotherapy-induced impairments in cognitive function. *Oncol Nurs Forum*. 32:6 (2005) 1151-63. In: *Oncol Nurs Forum*. 33:2 (2006) 194.
- JENKINS, C. A. [et al.] - Demographic, symptom and medication profiles of cancer patients seen by a palliative care consult in a tertiary referral hospital. *J Pain Symptom Manage*. 9:3 (2000) 174-84.

- JOHANSON, P.; OLÉNI, M. & FRIDLUNG, B. - Patient satisfaction with nursing in the context health care: a literature study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 16 (2002) 337-344.
- JONES, D. R.; FAYERS, P. M.; SIMONS, J. - Measuring and Analysing quality of life in cancer clinical trials: a review. In: AARONSON, N.K.; BECKMANN, J. - *The Quality of Life of Cancer Patients*. New York: Raven Press, 1987.
- JONG, N de; [et al.] - Prevalence and course of fatigue in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. *Ann Oncol*. 15 (Jun., 2004) 896-905.
- KAPLAN, R. M.; ANDERSON, J. P. - The Quality of Well-Being Scale. *Rationale for a single*, 1993. p. 2-3.
- KORNBLITH, A. - Psychosocial adaptation of cancer survivors. *Psycho-oncology*. 2º. p. 223-254. In: HOLLAND, Jimmie C. e colaboradores. New York. Oxford University Press, 1998. ISBN 0-19-510614-8.
- KOTKAMP-MOTHESS, N. [et al.] - Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 55 (2005) 213-229.
- KÜBLER-ROSS, E.- *On Death and Dying*. Nova Iorque: Macmillan, 1969.
- KUSOMOTO, L. [et al.] - Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *Acta Paulista de Enfermagem*. São Paulo. 2 (2008) 152-159.
- LAGES, N. [et al.] - Náuseas e Vômitos no Pós-Operatório: Uma Revisão do “Pequeno-Grande” Problema. *Rev Bras Anesthesiol*. 55: 5 (2005) 575-585.
- LAMAU, M-L. - Les décisions concernant le traitement. In: *CEB – Bem da pessoa e bem comum*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 1998. ISBN 972-603-185-0.
- LANGENHOFF, B. S. [et al.] - Quality of life as an outcome measure in surgical oncology. *British Journal of Surgery*. 88 (2001) 643-652.
- LANKTON, J. W. [et al.] - Emotional responses to detailed risk disclosure for anesthesia: A prospective randomized study. *Anesthesiology*. 46 (1977) 294-296.
- LARANJEIRA, C. A. - O percurso do “doente oncológico”: a (re) conceptualização do acto informativo. *Rev. Bras. Enferm*. Brasília.60:6 (2007) ISSN 0034-7167.

- LEIBERICH, P. [et al.] - Life quality of cancer patients as a multidimensional concept. *Zeitschrift fuer Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*. 39:1 (1993) 26-37.
- LEO, D. [et al.] - *Quality of life assessment – instrument to measure self perceived functioning and well being in the elderly*. Leipad Project of WHO. Copenhagen, 1994.
- LEY, P. - *Communication with patients: Improving, satisfaction and compliance*. Cheltnham: Editora Staney Tornos Publishers, 1997.
- LEY, P. - Giving information to cancer patients. In: EISER , J. R.. *Social psychology and behavioral science*. New York: John Willey & Sons, 1982.
- LINDER-PELZ, S. - Toward a theory of patient satisfaction. *Social Science & Medicine*. 16: 5 (1982) 577-582.
- LIS, C; RODEGHIER, M; GUPTA, D. - *Distribuição e dos determinantes de satisfação do paciente em oncologia: uma revisão da literatura*. 3 (Nov., 2009).
- LITWINS, N. M. [et al.] - Quality of life in adult recipients of bone marrow transplantation. *Psychological Reports*. 75:1 (1994) 323 - 328.
- LOFTUS, E. F. & FRIES, J. F. - Informed consent may be hazardous to health. *Science*. Nº 204 (1979), p. 4388.
- LOPES, H., RIBEIRO, J., LEAL, I. - Estudos sobre qualidade de vida em mulheres submetidas a histerectomia ou anexectomia para tratamento de cancro de útero ou ovário. *Análise Psicológica*. 3:XVII (1999), p. 483-497.
- LUCAS, M. - *A satisfação dos utentes: estudo realizado no Centro de saúde de Santiago do Cacém*. Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública de Lisboa, no âmbito do Mestrado em Saúde Publica, não publicado, 2002.
- MACHADO, S. M.; SAWADA, N. O. - Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. *Texto & Contexto*. Florianópolis. 17:4 (Oct. - Dec., 2008).
- MACK, J. L. [et al.] - The effect of urgency on patient satisfaction and future department choice. *Health Care Management Review*. 20: 2 (Spring, 1995) 7-15.
- MAGUIRE, L. - *Social support systems in practice*. Washington, DC: Masw Press, 1991.

- MAGUIRE, P.; SELBY, P. - Assessing quality of life in cancer patients. *Br J Cancer*. 60: 3 (1989) 437 - 440.
- MARCHAL, F. [et al.] - Post-operative care and patient satisfaction after ambulatory surgery for breast cancer patients. *Journal of Cancer Surgery*. 31 (2005) 495-499.
- MARTINS, J. C. A. - Atitudes dos doentes oncológicos perante os direitos à informação e ao consentimento. *Revista de Investigação em Enfermagem*. Coimbra. 8 (Ago., 2003) p. 49-62.
- MARTINS, J. C. A. - Os Enfermeiros e os Direitos dos Doentes à Informação e ao Consentimento: Percepções, Atitudes e Opiniões. *Revista Referência*. Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca. ISSN 0874.0283. 12 (Nov., 2004) 15-26.
- MARTINS, J. C. A. - Conhecimentos sobre a Doença: criação e validação preliminar de uma escala de avaliação da satisfação dos doentes com a informação que detém sobre a doença. *Pensar Enfermagem*. 11: 2 (2007a) 2-11.
- MARTINS, J. C. A. - O Enfermeiro na Informação ao Doente: para além do dever ético. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. Instituto de Formação em Enfermagem, Lda. 12 (Out-Dez. 2007b) 11- 14.
- MARTINS, J. C. A. - *O direito do doente à informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2008.
- MARTINS, J. C. A. - Satisfação do doente com a informação sobre a doença e morbilidade. *Rev Latino-am Enfermagem*. 17: 3 (Maio-Junho, 2009a).
- MARTINS, J.C. A. - Satisfação dos doentes oncológicos com os cuidados recebidos durante o internamento: contributo para a validação e utilização da EORTC IN-PATSAT 32 na população portuguesa. *Revista Referência*. II Série: 9 (Mar., 2009b).
- MARTINS, J. C. A. - Informação em saúde: perspectiva ética. *Revista da ordem dos Enfermeiros*. 34 (Jun., 2010). ISSN 1646-2629. 18-21.
- MATOS, S. - A qualidade dos indivíduos após Enfarte Agudo do Miocárdio. *Revista Nursing*. 152 (2001).

- McCRAY, N. - Questões Psicossociais e da Qualidade de vida. In: OTTO, S. *Enfermagem em Oncologia*. Loures: Lusociência, 2000. p. 893-912.
- McINTYRE, T.; SILVA, S. - *Estudo aprofundado da satisfação dos utentes dos serviços de saúde na região norte: relatório Final sumário*. ARS-Norte e Universidade do Minho, 1999.
- McINTYRE, T; PEREIRA, M. G.; SOARES, V. A. - Satisfação do utente e atitudes face aos médicos e medicina: um estudo piloto. *Psicologia: saúde e doença*. Lisboa. 2: 2 (2001) 69-80.
- MEEHAN, K. - A study of levels of patient satisfaction with urban and rural emergency nursing care has uncovered some interesting results. Monash Magazine. *Australian Journal of Rural Health*. 7 (1999).
- MELO, M. L. - *Comunicação com o doente certezas e incónitas*. Loures: Lusociência, 2005.
- MELO, R. C. C. P. - Avaliação da qualidade dos cuidados: Perspectiva do utente. *Revista de Investigação em Enfermagem*. Edições Sinais Vitais. Coimbra. 4 (Ago. 2001) 29-32.
- MEREDITH, C. [et al.] - Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*. 313 (Set. 1996) 313- 724.
- MEZOMO, J. C. - Qualidade na relação hospital-paciente. *Hospital-Adm e Saúde*. 17: 1 (1993) 17-21.
- MIASSO, A.I.; CASSIANI, S.H.B - Conhecimento de pacientes sobre medicamentos. In: Cassiani SHB, Ueta J. A segurança dos pacientes na utilização de medicação. São Paulo: *Artes Médicas* (2004) 133-144.
- MILLER, W.; THORESEN, C. - Spirituality, religion and health: An emerging research field. *American Psychologist*. 58:1 (2003) 24-35.
- MINAYO, M.C.S., HARTZ, Z.M.A., BUSS, P.M. - Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Colectiva*. 5:1 (2000) 7-18.
- MISHEL, M. H. [et al.] - Predictors of psychosocial adjustment in patients newly diagnosed with gynaecological cancer. *Cancer Nursing*. (Aug., 1984), p. 291-299.
- MONTAZERI, A. [et al.] - Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow-up study. *BMC Cancer*. 8 (2008) 330.

- MONTEIRO, J. M. L. - Satisfação em saúde numa perspectiva da garantia da qualidade. Bragança: *Boletim do Hospital de Bragança*. 1: 2 (1991).
- MOREIRA, C; CASTANHEIRA, I; REIS, T. - Acolhimento do doente oncológico: o que valorizam os enfermeiros? *Revista de Investigação em Enfermagem*. 8 (2003) 27-36.
- MOREIRA, I. - *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: Edições Formasau, 2001.
- MOTA, D.D. C. F.; PIMENTA, C. A. M. - Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 48: 4 (2002) 577-538.
- MOTA, M. - *Fadiga no doente com câncer colo-retal: factores de risco e preditivos*. Tese de Doutoramento apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem, 2008.
- NAGY, V.T., & WOLFE, G. R. - Cognitive predictors of compliance in chronic disease patients. *Medical Care*. 22 (1984) 912-921.
- NEGRÃO, A. - *Avaliação do grau de satisfação dos utentes do Hospital de Dia de Hematologia do Hospital dos Capuchos*. Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública de Lisboa, no âmbito do XXX curso de especialização em administração hospitalar, não publicado, 2003.
- NETO, A. [et al.] - Grau de satisfação do utente relativamente ao acolhimento proporcionado pelo enfermeiro no serviço de urgência. *Revista Servir*. Lisboa. 51:5 (2003), p.214-228.
- NICOLUSSI, A. C.; SAWADA, N.O. - Qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal em terapia adjuvante. *Acta Paul Enferm*. 22: 2 (2009) 155-161.
- NOVACK, D. H. [et al.] - Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA*. 241: 9 (1979) 897-900.
- NUNNALLY, J. - *Psychometrics theory*. New York: McGraw-Hill, 1978.
- OERMANN, M; TEMPLIN, T. - Important attributes of quality health care: consumer perspectives. *Journal of Nursing Scholarship*. Indianapolis. 32 (2000) 167.
- OKEN, D. - What to tell cancer patients: A study of medical attitudes. *JAMA*. 175: 13 (1961) 1120-1128.

- OLIVEIRA, A. M. O.; GUIRARDELLO, E. B. (2006) - Satisfação do paciente com os cuidados de enfermagem: comparação entre dois hospitais. *Rev Esc Enfer USP*. 40: 1 (2006) 71-77.
- OLIVEIRA, A; PIMENTEL, F.L. - O desempenho dos cuidadores informais na avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos – uma revisão do tema. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 7:2 (2006) 211-219.
- OLIVEIRA, A; PIMENTEL, F.L. - Qualidade de vida dos doentes oncológicos avaliada pelo próprio e pelo cuidador. *Acta Med Port*. 21 (2008) 125-134.
- OMS - *Training Manual on Management of Human Resources for Health*. Genève, 1993, p. 1-13.
- ORLEY, J. - The quality of life and disablement assessments: Theoretical and practical relations. *European Psychiatry*. 9 (1994) 68-69.
- OSOBA, D. - *Measuring the Effect of cancer on Quality of Life*. Effects of Cancer on Quality of Life. London: CRC Press, 1991. p. 25-40.
- OSOBA, D., AARONSON, N., & TILL, J. - A practical guide for selecting quality of life measures in clinical trial and practice. In: OSOBA, D. - *Effect of cancer on Quality of Life*. Florida: CRC Press, Inc., 1991. p. 89-104.
- OSSWALD, W. - A relação enfermeiro-doente e a humanização dos cuidados de saúde. *Cadernos de Bioética*. Coimbra. Ano XI, 23 (Ago., 2000) 41-45.
- OTTO, S. - *Enfermagem em oncologia*. 3ª ed. Lisboa: Editora Lusociência, 2000.
- PADILLA, G.; GRANT, M. - Quality of life as cancer nursing outcome variable. *Advances in Nursing Science*. 8: 1 (1985) 45-60.
- PAIS, F. - *O impacto da doença oncológica no doente e na família*. Enfermagem Oncológica. Coimbra: Editora Formasau, 2004. 238 p. ISBN 972-8485-41-7.
- PAREDES, T. [et al.] - Impacto da doença crónica na qualidade de vida: comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 9:1 (2008) 73-87.

- PARENTE, P. - Que informação a dar ao doente/família? Ética nos Cuidados de Saúde. 2ª Ed. Coimbra: Edições Formasau, 2004.
- PASCHOAL, S. M. P. - *Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia a sua opinião*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2000.
- PASCOE, G. C. - *Patient satisfaction in primary health care: A literature review and analysis. Evaluation and program planning*. 6, 1983. p. 185-210.
- PATRÃO, I.; LEAL, I. - Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 5:1 (2004) 53-73.
- PATRICK, D. L.; M. BERGNER - Measurement of health status in the 1990s. *Annu Rev Public Health*. 11 (1990) 165-183.
- PEGACHA, M. - Mudar uma Imagem: que atitudes de enfermagem? *Servir*. 47: 4 (1999) 199-202.
- PEGO, Z. M. S. C. M. - *Qualidade dos Serviços de Urgência – A perspectiva dos Utentes*. Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 1998.
- PEREIRA, A. M. S. - *Qualidade de Vida do Doente Deprimido*. Dissertação de Mestrado em Toxicod dependências e Patologias psicossociais, apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra, 2005.
- PEREIRA, M. G.; LOPES, C. - *O doente oncológico e a sua família*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN 972-796-195-9.
- PÉREZ, L. F. J. [et al.] - A. Study of factors related to quality of life in patients with locally advanced rectal cancer. *Rev Esp Enferm Dig*. 96:11 (2004) 746-57.
- PESTANA, J.P.; ESTEVENS, D.; CONBOY, J. - O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia. *Revista “Cons-Ciencias”*. Edições Universidade Fernando Pessoa. Porto. (2007).
- PHIPPS, W.; SANDS, J.; MAREC, J. - *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. 6ª ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-65-7.

- PIMENTA, C. A. M.; KOIZUMI, M. S.; TEIXEIRA, M. J. - Dor no doente com câncer: características e controle. *Rev Bras Cancerol.*43: 1 (Jan.-Mar. 1997) 21-44.
- PIMENTEL, F. [et al.] - *Quantidade e qualidade da informação desejada por doentes oncológicos; 8º Congresso nacional de Oncologia (Livro de Resumos); Aveiro.* Edição da Sociedade Portuguesa de Oncologia, 1999.
- PIMENTEL, F. L. - *Qualidade de vida do doente oncológico.* Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Medicina apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2003.
- PINHEIRO, P. S. [et al.] - *Cancer in Portugal.* Lyon: IARC Technical Publication. 38 (2002) 9-65.
- PINTO, C.; RIBEIRO, J.L.P - *A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro.* 24:1 (Jan. – Jun., 2006).
- PINTO, H. - *Níveis de bem-estar e qualidade de vida nos idosos.* Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública em Lisboa, no âmbito do Mestrado em Oncologia, não publicado, 1999.
- POLLACK, J. [et al.] - Late adverse effects of short-course preoperative radiotherapy in rectal cancer. *Br J. Surg.* 93:12 (2006) 1519-1525.
- QUEIROZ, M. J. - Seguimento Pós Terapêutico do Doente Oncológico: Cuidados Partilhados. *Rev. Lusófona de Ciências e Tecnologias da Saúde.* 7:1 (Nov., 2010) 57-75.
- RAVASCO, P. [et al.] - Quality of life in gastrointestinal cancer: what is the impact of nutrition? *Acta Med Port.* 19: 3 (May-Jun, 2006), p. 189-96.
- REISER, S. - Words as scalpels: Transmitting evidence in the clinical dialogue. *Annals of Internal Medicine.* 92 (1980) 837-842.
- RENNIK, D. - Why should physicians tell cancer patients. *N. Med. Mat.* 2 (1960) 41-53
- RENZI, C. [et al.] - Effects of patient satisfaction with care on health-related quality of life: a prospective study. *European Academy of Dermatology and Venereology.* 19 (2005) 712-718.
- RESTREPO, M. - Calidad de Vida en el paciente en fase terminal. In: IMEDIO, E. *Enfermería en Cuidados Paliativos.* Madrid: Panamericana, 1998. p. 351-356.

- REYNOLDS, P. [et al.] - Cancer and communication: Information in an oncological clinic. *British Medical Journal*. 282 (1981) 1449-1454.
- RIBEIRO, A. L. A. - *Satisfação dos utentes com os cuidados de enfermagem. Construção e validação de um instrumento de medida*. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem S. João do Porto, para concurso de Provas Públicas para professor coordenador na área científica de ciências de enfermagem, 2003.
- RIBEIRO, J. L. - A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Revista análise psicológica*. Lisboa. (Abr.-Set., 1994).
- RIBEIRO, J. L. P. - Escala de satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*. 3:17 (1999) 547-558.
- RIBEIRO, J. L. P. - Qualidade de vida e doença oncológica. In: *Territórios da Psicologia Oncológica*. Coordenação de Maria do Rosário Dias e Estrella Durá. Lisboa: Editora Climepsi, 2001. p. 75-98.
- RIBEIRO, J.L.P. - A importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. *Revista análise Psicológica*. Lisboa. (Abr. - Set. 1994).
- RIBEIRO, J.L.P. - A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In RIBEIRO, J.L.P. (Ed) - *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Braga: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1997. p. 253-273.
- RIBEIRO, J.L.P. - Escala de satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*. 3: 17 (1999) 547-558.
- RIBEIRO, J.L.P. - *Introdução à psicologia da saúde*. Edições quarteto, 2005.
- RIBEIRO, J.L.P. - *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia aplicada, 1998.
- RODRIGUES, M. - *Qualidade de vida e satisfação com os cuidados recebidos das doentes com carcinoma da mama em tratamento com quimioterapia por via endovenosa*. Dissertação de mestrado em oncologia apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2007.

- RODRIGUES, R. C. P. - *Satisfação global aferida pelos pacientes: uma aplicação ao serviço de urgência português*. Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 2009.
- ROSAS, M. - Aspectos Psicológicos do Sofrimento do Doente. *Nursing*. 120 (1998) 34-35.
- ROSSI, C. - The role of expectation in patient satisfaction with medical care. *Journal of Clinical Practice*. 63: 5 (1987) 707-711.
- ROTER, D. - Which facets of communication have strong effects on outcome- A Meta Analysis. In: STUART, M.; ROTER, I.D. - *Communicating with medical patients*. Chicago, Rush University Medical Center, 1989. p. 183-196.
- RUBIN, H. R. - Can Patients Evaluate the Quality of Hospital care? *Medical Care Review*. 47:3 (1990) 267-326.
- RUMMANS, T.A. [et al.] - Quality of life and pain in patients with recurrent breast and gynaecologic cancer. *Psychosomatics*. 39: 5 (Sep. – Oct., 1998) 437-445.
- SÁ, E. - Qualidade de Vida: Adaptação mental à doença oncológica. *Nursing*. 15:181 (2003) 23-29.
- SAINIO, C.; ERIKSSON, E.; LAURI, S. - Patient participation in decision making about care. *Cancer Nurs*. 24: 3 (2001) 172-179.
- SALVAGOLI, J.; WELTMAN, E. - Princípios de Radioterapia. In: MURARD, A; KATZ, A. *Oncologia: bases Clínicas do Tratamento*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 1996. p. 43-66.
- SAMANO, E.S.T. [et al.] - Praying correlates with higher quality of life: results from a survey on complementary/alternative medicine use among a group of Brazilian cancer patients. *Medical Journal*. São Paulo. ISSN 1516-3180. 122:2 (Mar.- Apr., 2004).
- SANTOS, C - *Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente Oncológico e família*. Tese de Doutoramento Apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade do Porto. Não Publicada, 2003.
- SANTOS, C. - *Doença Oncológica: representação, coping e qualidade de vida*. Coimbra: Editora Formasau, 2006.

- SANTOS, C. - *Saúde e Qualidade de Vida da Pessoa Portadora de Ostomia de Eliminação*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, não publicada, 1999.
- SANTOS, C. S. V DE; RIBEIRO, J.P; LOPES, C. - Estudo de adaptação da escala de satisfação com o suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, saúde & Doenças*. 4: 2 (2003) 185-204.
- SANTOS, C.; RIBEIRO, J. - A Qualidade de Vida do Doente Oncológico. *Referência*. Revista de Educação e Formação em Enfermagem. Coimbra. E.S.E. Dr. Ângelo da Fonseca. 7 (2001) 5-16.
- SANTOS, P. M. F. - *Determinantes da qualidade de vida do Idoso: o caso da Cova da Beira*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Gestão de Unidades de Saúde, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 2007.
- SCHAIN, W. S. - Patients' Rights in decision-making: The case for personalism versus paternalism in health care. *Cancer*. 46 (1980)1035-1041.
- SCHMIDT, C.E. [et al.] - Ten-year historic cohort of quality of life and sexuality in patients with rectal cancer. *Dis Colon Rectum*. 48:3 (2005) 483-492.
- SCHMIDT, L.A. - Patients' perceptions of nursing care in the hospital setting. *Journal of Advanced Nursing*. 44:4 (2003) 393-399.
- SEDAS NUNES, A. - A composição social da população portuguesa. Separata da Revista *Análise Social*. Lisboa. 27 e 28 (1970).
- SELIGMAN, L. - *Promoting a fighting spirit: Psychotherapy for cancer patients, survivors and their families*. San Francisco: Jossey-Bass Inc, 1996.
- SEPÚLVEDA, M. R. - A satisfação dos utentes em relação à qualidade dos cuidados: consultas de ginecologia/obstetrícia e de cirurgia geral na SãVida, Medicina Apoiada S.A. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 16: 4 (1998) 33-55.
- SHATTELL, M. - Nurse-patient interaction: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 13 (2004) 714-722.

- SIGURTHARDOTTIR, A. K. - Satisfaction among ambulatory surgery patients in two hospitals in Iceland. *J. Nurs Manag.* 2:4 (Mar. 1996) 69-74.
- SILVA M.J.P; GRAZIANO K.U. - A abordagem psicossocial na assistência ao adulto hospitalizado. *Rev Esc Enfer. USP.* 30: 2 (1996) 291-296.
- SILVA, C. [et al.] - *Satisfação dos utentes face ao Serviço de Imagiologia do Hospital de S. Pedro de Vila Real.* Encontro de investigação, I. Da divulgação à consolidação do conhecimento. Vila Real: Escola Superior de Enfermagem de Vila Real, 2005. p. 7-16
- SILVA, I., RIBEIRO, J.P.; CARDOSO, H. - Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças.* 4:1 (2003) 21-32.
- SILVA, L. M. H; ZAGO, M. M. F. - O cuidado do paciente oncológico com dor crónica na ótica do enfermeiro. *Rev Latino-am Enfermagem.* 9:4 (Jul., 2001) 44-49.
- SILVA, M. P. N - Síndrome da anorexia-caquexia em portadores de câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia.* 52:1 (2006) 59-77.
- SILVA, S. C. F. S. - *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num serviço de cuidados paliativos.* Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Oncologia, apresentada ao Instituto Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2009.
- SIRGY, J.M. - QOL Research in relation to Specific Life Domains. In: *Handbook of Quality-of-Life Research. An Ethical Marketing Perspective.* Dordrecht: Kluwer academic Publishers, 2001. p. 265-347.
- SOUZA, R.C.C. [et al.] - Avaliação da qualidade de vida em doentes de carcinoma retal, submetidos à ressecção com preservação esfinteriana ou à amputação abdômino-perineal. *Rev bras Coloproct.* 25: 3 (Jul.-Set., 2005).
- SPENCER, J. J. - Telling the right patient. *British Medical Journal.* 283 (1981) 291-292.
- STANISZEWSKA, S; AHMED, L. - The concepts of expectation and satisfaction: do they capture the way patients evaluate their care? *Journal of Advanced Nursing.* 29 (1999) 364-372.

- STEWART, D. E. [et al.] - Gender differences in health information needs and decisional preferences in patients recovering from an acute ischemic coronary event. *Psychosomatic Medicine*. Baltimore. 66: 1 (Jan.-Fev., 2004) 42-48.
- STRASSER, S.; AHARONY, L.; GREEBERGER, D. - The Patient Satisfaction Process: Moving Toward a Comprehensive Model. *Medical Care Review*. 50: 2 (Summer, 1993) 219-248.
- SURRIBAS, M.; FONTANELLA, J. C. - La información sanitaria y la participación activa de los usuarios. Barcelona: Fundació Victor Grifols i Lucas, 2006.
- SVEDLUND, J. [et al.] - Quality of Life in Gastric Cancer Prior to Gastrectomy. Quality of life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment. *Care and Rehabilitation*. 5 (1996) 255-264.
- TAHARA, A. [et al.] - Satisfação do paciente: refinamento de instrumento de avaliação de serviços de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 50:4 (1997) 497-506.
- TCHKMEDYLAN, N.S. [et al.] - Treatment of cancer anorexia with megestrol acetate: impact on quality of life. *Oncology (Hunting)*. 4: 5 (1990) 185-192.
- TERRENO, M.E. – Expectativas do doente que recorre pela primeira vez a uma consulta de cirurgia geral no IPOFG-CRL. *Enfermagem Oncológica*. 13 (2000).
- TOLERO, M.; FERRERO, J.; BARRETO, M. - Cirurgia del Cancer de mama y Valoracion de la Calidad de Vida Global. *Revista de Psicologia*. Universitas Tarraconensis. 18 (1996) 17-37.
- TWYXCROSS, R. - *Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.
- VAN-KNIPPENBERG, F. C. [et al.] - Quality of Life in patients with resected oesophageal cancer. *Social Science and Medicine*. 35: 2 (1992) 139-145.
- VEENHOVEN, R. - The study of life satisfaction. In: SARIS, W.E. [et al.] - *A Comparative Study of Satisfaction with Life Europe*. Budapest: Eotvos University Press, 1996. p. 11-48.
- VENÂNCIO, I. M. G. - Qualidade de vida em relação à saúde – valores normativos para a população portuguesa saudável. Dissertação de mestrado em sociopsicologia da saúde apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra, 2005.

- VUORI, H. - *Patient Satisfaction: An attribute or indicator of the quality of care?* Q.R.B., 1987.
- WADE, B. - *A stoma ir for life*. New York and London. Harrow Santani Press, 1989.
- WAGNER, M. K. [et al.] - Cognitive determinants of quality of life after onset of cancer. *Psychological Reports*. 77:1 (1995)147-154.
- WAN, J.; COUNTE, M.; CELLA, D. - The influence of personal expectations on cancer patient's reports of health-related quality of life. *Psycho-Oncology*. 6 (1997) 1-11.
- WARE, J. E.; DAVIES-AVERY, A.; STEWART, A. L. - The measurement and meaning of patient satisfaction with medical care. *Health and Medical care Services Review*. 1: 1 (1978) 1-15.
- WARE, J. E.; SHEBOURNE, C.D. - The MOS 36-item Short-form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selections. *Medical Care*. 30: 6 (1992) 473-483.
- WARE, J.E. JR. - Effects of acquiescent response set on patient satisfaction ratings. *Medical Care*. Philadelphia Pa. 16: 4 (1978) 327-336
- WEARS, R. L. - Patient Satisfaction and the Curse of Kelvin. *Annals of Emergency Medicine*. 46:1 (Jul., 2005) 11-12.
- WHITFIELD, M.; BAKER, R. - Measuring patient satisfaction for audit in general practice. *Quality Health Care*. 1: 3 (1992) 151-152.
- WHOQOL GROUP - Study protocol for the world health organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality of life research*. 2 (1993) 153-159.
- WILKIN, D.; HALLAM, L.; DOGGETT, M.A. - *Measures of need and outcome for primary health care*. Oxford University Press, 1993. p.1-19.
- WOOD- DAUPHINEE, S.; KUCHLER, T. - Quality of life as a rehabilitation outcome: are we missing the boat? *Canadian Journal of Rehabilitation*. 6:1 (1992) 3-12.
- WORLD HEALTH CONSTITUTION - Constitution of the world health organization. Geneva: Who, 1947.
- YOUNG, G. J; METERKO, M.; DESAI, K. R. - Patient satisfaction with hospital care: effects of demographic and institutional characteristics. *Med Care*. 38: 3 (2000).

- ZEBRACK, B. J.; CHESLER, M. - Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 11 (2002) 132-141.
- ZEBRACK, B.J. - Cancer survivor: identity and quality of life. *Cancer Practice*. 8:5 (2000) 238-242.

ANEXOS

- Parecer da Comissão de Ética e do Conselho de Administração dos Hospitais da Universidade de Coimbra para a realização do estudo - **Anexo I**
- Autorização da EORTC para aplicação das Escalas QLQ-30 (versão 3.0) e da QLQ-IN-PATSAT32 - **Anexo II**
- Autorização do autor da escala ECsD para a sua aplicação - **Anexo III**
- Termo de Consentimento Informado - **Anexo IV**
- Questionário aplicado - **Anexo V**



HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA, E.P.E.
COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Presidente: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros;
Vice-Presidente: Dra. Maria Odete Isabel; Vogais: Prof.^a Doutora Maria Fátima
Pinto Saraiva Martins; Dr. Mário Rui Almeida Branco; Prof. Doutor Carlos
Alberto Fontes Ribeiro; Enf.^o Adélio Tinoco Mendes;
Jurista: Dra. Alexandra Vilela;
Padre: José António Afonso Pais

Francisco Parente
Director Clínico
H.U.C. - E.P.E.

Visto / Ao G.A.I.
para difusão
07/02/10

Exmo. Senhor:
Director Clínico dos
HUC, E.P.E.

N/Ref^a
CES

Ofício N^o
0028

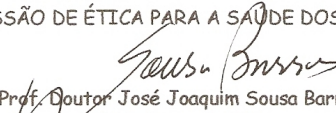
Data
04.02.2010

ASSUNTO: [HUC-70-09] - *Estudo Observacional "Qualidade de vida dos doentes oncológicos, satisfação com os cuidados e com a informação recebida durante o internamento."* - Joana Daniela Oliveira Gonçalves - Enfermeira no Serviço de Cirurgia III dos HUC e Mestranda em Gestão e Economia da Saúde - (estudo a ser realizado no Serviço de Cirurgia II).

Cumpre-me informar Vossa Ex.^a que a Comissão de Ética para a Saúde dos Hospitais da Universidade de Coimbra, E.P.E., reunida em 2 de Fevereiro de 2010, com a presença da maioria dos seus membros, após análise dos esclarecimentos adicionais solicitados ao Investigador Principal do projecto mencionado em epígrafe, emitiu **parecer favorável** à sua realização. Deliberação aprovada por unanimidade.

Com os melhores cumprimentos,

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DOS HUC, E.P.E.


Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros
Presidente da CES

H. U. C., E. P. E.
Comissão de Ética para a Saúde



Hospitais da Universidade de Coimbra, E.P.E.
Conselho de Administração

AUTORIZAÇÃO DE PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

HUC	70	09
-----	----	----

NOME DO PROJECTO:

QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS, SATISFAÇÃO COM OS CUIDADOS E COM
A INFORMAÇÃO RECEBIDA DURANTE O INTERNAMENTO

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Joana Daniela Oliveira Gonçalves

De acordo com a Legislação em vigor, é autorizada a realização, nos Hospitais da
Universidade de Coimbra, do Projecto de Investigação supracitado.

DATA: 21/2/20

Presidente do Conselho de Administração

(Prof. Doutor Fernando de Jesus Regateiro)

Prof. Doutor F. Regateiro
Presidente do Conselho de Administração
H.U.C. - EPE

Anexo II

De: **qlqc30@eortc.be**
Enviada: quinta-feira, 19 de Novembro de 2009 13:39:08
Para: joanagoncalves_esenfc@msn.com
Dear Sir/Madam,

Please find below the links where you can download the documents you requested.

Best regards,

Your data:

Title: Ms
Firstname: Joana
Lastname: Gonçalves
Hospital/Institution: Hospitais da Universidade de Coimbra
Address: Rua das Poças n° 7 Freixo
County/State: Portugal
Postal Code: 3450-116
Country: Portugal
Phone: 967992008
Fax:
Email: joanagoncalves_esenfc@msn.com
Protocol: pt_PT

Documents requested:

QLQ-C30 Core Questionnaire in Portuguese
QLQ-C30 Scoring Manual
Full reference values

URLs:

<http://www.eortc.be/home/qol/downloads/f/C30/QLQ-C30%20Portuguese.pdf>
<http://www.eortc.be/home/qol/downloads/f/SCManualQLQ-C30.pdf>
http://www.eortc.be/home/qol/downloads/f/RV/RV_complete.pdf

If you are having technical difficulties please contact us by email:
qlqc30@eortc.be

Anexo III

De: **jmartins@esenfc.pt**

Enviada: terça-feira, 8 de Dezembro de 2009 14:48:01

Para: Joana Gonçalves (joanagoncalves_esenfc@msn.com)

Cara Joana Gonçalves,

Tenho todo o gosto em que utilizes a ECSD, a qual envio em anexo.

Bom trabalho.

José Carlos Amado Martins

Quoting Joana Gonçalves <joanagoncalves_esenfc@msn.com>:

>
> Caro Professor José Carlos Martins,
>
>
>
> os meus cumprimentos.
>
>
>
> No seguimento da conversa que tivemos, venho por este meio pedir-lhe
> autorização para usar a sua Escala de Conhecimentos Sobre a Doença
> (ECSD) , no âmbito do trabalho de Mestrado em Gestão e Economia da
> Saúde da Faculdade de Economia de Coimbra, que me encontro a
> realizar, com o tema: "Qualidade de vida dos doentes oncológicos,
> satisfação com os cuidados e informação recebida durante o
> internamento".
>
>
>
> Grata pela sua atenção dispensada,
>
>
>
> Joana Gonçalves.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Exmo. Sr. ou Sr.^a., enquanto seu Médico Assistente e, de acordo com os preceitos éticos exigidos, venho por este meio pedir o seu consentimento informado relativo ao estudo “Qualidade de vida dos doentes oncológicos, a satisfação com os cuidados e informação recebida durante o internamento”.

O estudo será conduzido pela Investigadora Joana Daniela Oliveira Gonçalves (Enfermeira). De referir que este trabalho se encontra inserido no âmbito do Mestrado em Gestão e Economia da Saúde da Faculdade de Economia na Universidade de Coimbra, que a investigadora se encontra a realizar.

Este trabalho tem como objectivos:

- caracterizar a qualidade de vida dos doentes oncológicos; analisar sua satisfação com os cuidados e com a informação recebida durante o internamento; verificar se existe relação entre a qualidade de vida, a satisfação com os cuidados recebidos durante o internamento, a satisfação com a informação sobre a doença, variáveis sócio-demográficas e clínicas.

A intenção do estudo é que os profissionais de saúde possam compreender melhor a sua experiência de vida, enquanto doente, no sentido de poderem melhorar as práticas diárias. De referir que todas as informações prestadas são confidenciais e apenas serão utilizadas para este trabalho de investigação. A divulgação das respostas que der a este questionário será anónima e será feito em conjunto com as respostas de outras pessoas que também responderam. Se tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir participar, sinta-se à vontade para a realizar, assim como para deixar de responder em qualquer altura, sem que daí advenha qualquer alteração nos cuidados que lhe são prestados.

Agradeço desde já a sua colaboração para responder a este questionário.

Médico Assistente

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que, relativamente à investigação a desenvolver pela Enfermeira Joana Daniela Oliveira Gonçalves, com o título “*Qualidade de vida dos doentes oncológicos, satisfação com os cuidados e informação recebida durante o internamento*”, fui informado(a) pelo meu Médico Assistente sobre o âmbito, os objectivos, garantia de confidencialidade e carácter voluntário da minha participação e concordo em responder ao respectivo questionário.

Coimbra, / /2010 _____

QUESTIONÁRIO

O meu nome é Joana Daniela Oliveira Gonçalves e sou enfermeira. Encontro-me a realizar um estudo de investigação com o intuito de caracterizar a qualidade de vida dos doentes oncológicos, avaliar a satisfação dos cuidados e informação recebida durante o internamento e compreender de que modo a satisfação com os cuidados e informação recebida podem afectar a qualidade de vida.

Neste sentido, agradeço a sua colaboração no preenchimento deste questionário.

Este questionário é anónimo e os dados por si fornecidos são confidenciais, destinando-se a ser analisados em conjunto com as respostas dadas por outros doentes. De referir que os dados serão utilizados apenas para fins de investigação científica, no âmbito do Mestrado que estou a realizar na Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

A resposta a este questionário é facultativa.

Por favor, responda a todas as questões para que o seu questionário seja válido.

Para qualquer questão pode contactar-me para:

Telemóvel: 967992008

Email: ju.oliveiragoncalves@gmail.com

OBRIGADA

PARTE I

VARIÁVEIS SOCIO-DEMOGRÁFICAS

1) **Idade:** _____ (anos)

2) **Género :**

Feminino

Masculino

3) **Estado Civil:**

Solteiro

Casado/União de facto

Divorciado/Separado de facto

Viúvo

4) **Escolaridade: (assinale o nível mais elevado)**

Sabe ler e escrever

Primeiro ciclo (4ª classe)

Segundo ciclo (6º ano)

Terceiro Ciclo (9º ano)

Secundário (7º ano)

Curso Superior (especifique) _____

Outro (especifique) _____

5) **Actividade profissional:** _____

VARIÁVEIS CLINICAS

5) Tempo de internamento: _____ dias

6) Sofre de outras doenças? Não Sim Quais? _____

7) Já fez quimioterapia? Não Sim

8) Já fez radioterapia? Não Sim

PARTE II



EORTC QLQ-C30 (version 3)

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

Escreva as iniciais do seu nome:

A data de nascimento (dia, mês, ano):

A data de hoje (dia, mês, ano):

31

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

Durante a última semana :

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

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

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

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Óptima

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

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Óptima

PARTE III



EORTC IN – PATSAT32

Procuramos obter informações sobre si e a sua experiência relativamente aos cuidados recebidos durante o internamento hospitalar. Por favor, responda a todas as questões colocando um círculo a volta do número que melhor se aplica a si. Não há respostas "certas" ou "erradas". A informação obtida permanecerá estritamente confidencial.

Durante o seu internamento no hospital, que classificação atribui aos médicos, relativamente a:	Fraco	Normal	Bom	Muito bom	Exce-lente
1 O conhecimento e experiência da sua doença?	1	2	3	4	5
2 O tratamento e acompanhamento médico proporcionados?	1	2	3	4	5
3 A atenção que deram aos seus problemas físicos?	1	2	3	4	5
4 A disponibilidade para escutar todas as suas preocupações?	1	2	3	4	5
5 O interesse que demonstraram por si?	1	2	3	4	5
6 O conforto e apoio que lhe deram?	1	2	3	4	5
7 A informação que lhe deram sobre a sua doença?	1	2	3	4	5
8 A informação que lhe deram sobre os seus exames médicos?	1	2	3	4	5
9 A informação que lhe deram sobre o seu tratamento	1	2	3	4	5
10 A frequência das suas visitas/consultas?	1	2	3	4	5
11 O tempo que lhe foi dedicado durante as visitas/consultas?	1	2	3	4	5

Durante o seu internamento no hospital, que classificação atribui aos enfermeiros, relativamente a:	Fraco	Normal	Bom	Muito bom	Exce-lente
12 A forma como realizaram os exames físicos (medir a temperatura, medir a pulsação,...)?	1	2	3	4	5
13 A forma como trataram de si (dar os medicamentos, dar injeções,...)?	1	2	3	4	5
14 A atenção que deram ao seu conforto físico?	1	2	3	4	5
15 O interesse que demonstraram por si?	1	2	3	4	5
16 O conforto e apoio que lhe deram?	1	2	3	4	5

Durante o seu internamento no hospital, que classificação atribui aos enfermeiros, relativamente a:

	Fraco	Normal	Bom	Muito bom	Exce-lente
17 As suas qualidades humanas (educação, respeito, sensibilidade, simpatia, paciência,...)?	1	2	3	4	5
18 A informação que lhe deram sobre os seus exames médicos?	1	2	3	4	5
19 A informação que lhe deram sobre os cuidados a ter consigo?	1	2	3	4	5
20 A informação que lhe deram sobre o seu tratamento?	1	2	3	4	5
21 A prontidão com que responderam as suas chamadas (de campainha)?	1	2	3	4	5
22 O tempo que lhe dedicaram?	1	2	3	4	5

Durante o seu internamento no hospital, que classificação atribui à organização dos serviços e dos cuidados, relativamente a:

	Fraco	Normal	Bom	Muito bom	Exce-lente
23 Troca de informação entre os profissionais de saúde?	1	2	3	4	5
24 A simpatia e a ajuda do pessoal técnico, de receção e de laboratório?	1	2	3	4	5
25 A informação dadas na altura da sua admissão no hospital?	1	2	3	4	5
26 A informação dada na altura da sua alta do hospital?	1	2	3	4	5
27 O tempo de espera pelos resultados dos exames médicos?	1	2	3	4	5
28 A rapidez de realização de exames e/ou tratamentos médicos?	1	2	3	4	5
29 A facilidade de acesso (estacionamento, meios de transporte,...)?	1	2	3	4	5
30 A facilidade de localizar os diferentes serviços?	1	2	3	4	5
31 O ambiente do edifício (limpeza, espaço, tranquilidade,...)?	1	2	3	4	5

Em geral,

22 Como classifica os cuidados recebidos durante o seu internamento hospitalar?	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

PARTE IV

Conhecimentos sobre a doença (CsD)

Este conjunto de questões tem como objectivo avaliar a quantidade e qualidade da informação que lhe foi transmitida sobre **a doença que sofre ou sofreu no último ano**. Se sofre ou sofreu de várias doenças pense na que considera **mais grave de todas**. Por favor, assinale a sua resposta fazendo uma cruz no rectângulo que corresponde à sua opinião. Não há respostas certas ou erradas, é a sua opinião que interessa.

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

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

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

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