

INSTITUTO SUPERIOR DE PSICOLOGIA APLICADA

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

A INFLUÊNCIA DA ADAPTAÇÃO MENTAL À DOENÇA ONCOLÓGICA
NA QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE
HEMATO-ONCOLÓGICO, EM AMBULATÓRIO

Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá

Lisboa, 2001

Dissertação de Mestrado realizada sob orientação do
Prof. Doutor José Luís de Pais Ribeiro,
apresentada no **Instituto Superior de Psicologia Aplicada**
para a obtenção do grau de **Mestre** na especialidade de
Psicologia da Saúde conforme Portaria nº 107/97 de 17 de
Fevereiro, para dar satisfação ao ponto "b" do nº 2 do Artº 5 do
Decreto-Lei nº 216/92 de 13 de Outubro.

AGRADECIMENTOS

Agradecimentos

A todos os doentes que aceitaram colaborar neste estudo e aos seus familiares.

Aos enfermeiros, médicos e pessoal administrativo dos serviços de hematologia do IPOFG (Lisboa) e HSAC.

Ao Professor Doutor J. L. P. Ribeiro pela disponibilidade, orientação pedagógica, estímulo e motivação.



RESUMO

Com o objectivo de conhecer a relação da adaptação mental à doença na sua qualidade de vida, procedeu-se à aplicação da escala de Ajustamento Mental à Doença (MAD) adaptada da MAC de Watson (1987) e da escala de avaliação da qualidade de vida da EORTC QLQ-C30, numa amostra de 122 doentes hemato-oncológicos em ambulatório, do IPOFG de Lisboa e do HSAC. No mesmo questionário de auto-preenchimento foram também incluídas variáveis demográficas, relacionadas com a doença e com o estado de saúde.

As duas escalas, apresentaram propriedades psicométricas que permitiram a continuidade do estudo, sobreponíveis às obtidas por outros investigadores, nomeadamente os autores das escalas. Nas sub-escalas da MAD, obtiveram-se valores de *Alfa de Cronbach* entre 0,60 e 0,85. Encontrou-se correlação positiva entre Desespero/Desesperança, Fatalismo, Preocupação Ansiosa e Evitamento, e negativa entre Desespero/Desesperança e Espírito de Luta. Quanto às sub-escalas de funcionamento obtiveram-se valores de Alfa de Cronbach entre 0,77 a 0,82, excepto na sub-escala de funcionamento cognitivo onde foi encontrado um valor de 0,36. Na sub-escala de Qualidade de Vida Global obteve-se um valor de 0,8 e nas três sub-escalas de sintomas Fadiga, Náuseas/Vómitos e Dor valores entre 0,78 a 0,88. Conseguiram-se correlações positivas entre as sub-escalas de funcionamento e negativas destes com as sub-escalas ou itens de sintomas. O item que avalia o impacto financeiro esteve relacionado com mais sintomatologia e com pior Qualidade de Vida Global.

Obtiveram-se diferenças estatisticamente significativas na análise comparativa entre grupos formados com base nas variáveis demográficas.

Verificou-se que aos estilos de ajustamento mental Desespero/Desesperança e Preocupação Ansiosa esteve associado pior funcionamento (físico, ocupacional/papéis, emocional e cognitivo) e Qualidade de Vida Global menos favorável. O estilo de Fatalismo esteve relacionado com o pior funcionamento físico, ocupacional/papéis e de Qualidade de Vida Global. O de ajustamento mental Espírito de Luta associou-se ao melhor funcionamento social e Qualidade de Vida Global, enquanto os outros estilos, sobretudo o Desespero/Desesperança e Preocupação Ansiosa relacionaram-se com mais sintomas.



ABSTRACT

On an ambulatory 122 haemato-oncologic patients group from the Lisbon's IPOFG and the HSAC we applied the Mental Adjustment Disease Scale (MAD) modified from Watson's MAC (1987) and the EORTC Quality of Life Assessment Scale QLQ-C30, with the aim of determining the relation between the mental adjustment to disease and their quality of life. Several demographic variables, related to disease and health state, were included on the same auto-fill questionnaire.

The two scales presented psychometric properties that allowed the continuity of the study, being similar to those obtained by other researchers, namely the scales's authors. On the subscale, from MAD, a Cronbach Alfa values from 0.60 to 0.85 were obtained. A positive correlation was found between Fatalism, Anxious Preoccupation, Helplessness/ Hopelessness and Avoidance, and negative one between Helplessness/ Hopelessness and Fighting Spirit.

As to the functioning subscales Cronbach Alfa values 0.77 to 0.88 were found. Only in the Cognitive functioning a value of less than 0.36 was determined. A score of 0.84 was found on the Global Quality of Life/Global Health Status sub-scale, and 0.88, 0.81 and 0.78 were obtained in the three symptom scale Fatigue, Nausea/Vomiting and Pain, respectively. Positive correlations were obtained between the functioning subscale, and negative ones between those and symptom subscale or itens. The item that evaluates the financial impact was related with more symptomatology and less Global Quality of Life.

In the comparative analyses between demographic variables groups, statistically significant differences were found.

It was concluded that the Helplessness/ Hopelessness and Anxious Preoccupation type of mental adjustment were associated to the worst functioning (Physical, Role, Emotional and Cognitive) and to the worst Global Quality of Life. The Fatalism type was related to the worst Physical, Role functioning and Global Quality of Life. The Fighting Spirit Style of mental adjustment was associated to the best Social functioning and Global Quality of Life, while the others styles, manely Helplessness/ Hopelessness and Anxious Preoccupation, were related to increased symptoms.



ABREVIATURAS E SIGLAS

AP – Anxious Preoccupation
AP – Appetite loss
CF - Cognitive
CO - Constipation
DH - Doença de Hodgkin
DI - Diarrhoea
DY - Dyspnoea
EF - Emotional
EORTC - European Organization for Research and Treatment of Cancer
F - Fatalism
FA - Fatigue
FI – Financial difficulties
H/H – Helplessness / Hoplessness
HRQOL – Health Related Quality of Life
HSAC - Hospital de Santo António dos Capuchos (Lisboa)
IPOFG - Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil (Lisboa)
LLA - Leucemia Linfoblástica Aguda
LLC - Leucemia Linfoblástica Crónica
LMA - Leucemia Mieloide Aguda
LMC - Leucemia Mieloide Crónica
LNH - Linfoma Não-Hodgkin
MAC – Mental Adjustment of Cancer
MAD - Mental Adjustment of Disease
MM – Mieloma Múltiplo
NV – Nausea and vomiting
PA - Pain
PF – Physical functioning
QDV – Qualidade de Vida
QL – Global health status / Quality of Life
RF - Role
SF - Social
SL - Insomnia
TBI – Total Body Irradiation
FS – Fighting Spirit



ÍNDICE

I - INTRODUÇÃO	12
DOENÇA ONCOLÓGICA.....	16
<i>Leucemias</i>	18
<i>Leucemia Aguda</i>	18
<i>Leucemia Mielocítica Crónica (LMC)</i>	20
<i>Leucemia Linfocítica Crónica (LIC)</i>	22
<i>Doença de Hodgkin</i>	23
<i>Linfoma Não-Hodgkin</i>	24
<i>Mieloma Múltiplo</i>	26
CONCEITO DE STRESS, COPING E DOENÇA CRÓNICA / CANCRO COMO DOENÇA STRESSANTE.....	29
<i>Doença crónica e reacções emocionais</i>	30
<i>Coping</i>	34
<i>Stress, Coping e Cancro</i>	40
<i>ADAPTAÇÃO MENTAL AO CANCRO (Mental Adjustment of Cancer - MAC)</i>	45
QUALIDADE DE VIDA (QDV).....	52
<i>ESCALA DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EORTC QLQ-C30 (versão 3.0)</i>	59
II - METODOS	62
PARTICIPANTES.....	62
VARIÁVEIS	63
MATERIAL	63
PROCEDIMENTO E PROCESSAMENTO DE DADOS	69
III – RESULTADOS	71
ESTATÍSTICA DESCRITIVA	71
ESCALA DE AJUSTAMENTO MENTAL À DOENÇA - MAD	79
ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (QLQ-C30).....	84
ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS DEMOGRÁFICAS E MAD	88
ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS DEMOGRÁFICAS E QLQ-C30	92
ASSOCIAÇÃO ENTRE MAD E QLQ-C30	102
IV – DISCUSSÃO	105
CONCLUSÃO	112



Referências

ANEXOS

Anexo A - Folha de Consentimento Informado

Anexo B - Folha de Apresentação

Anexo C - Questionário

Anexo D - Coeficiente Alfa Cronbach das sub-escalas da MAD

Anexo E - Coeficiente Alfa Cronbach das sub-escalas da QLQ-C30

Anexo F - Correlação entre as sub-escalas da MAD e da QLQ-C30



SEQUÊNCIA DE TABELAS

	p.
Tabela 1 - Estatística descritiva e fidelidade da MAD.....	81
Tabela 2 – Fidelidade do Coeficiente Alfa de Cronbach da escala AC de outros autores	82
Tabela 3 - Correlação do Coeficiente de Pearson entre as sub-escalas da MAD	82
Tabela 4 - Correlação do Coeficiente de Pearson entre as sub-escalas da MAC de outros autores	83
Tabela 5 - Estatística descritiva e fidelidade da escala QLQ – C30	85
Tabela 6 - Correlação do Coeficiente de Pearson entre as sub-escalas da QLQ – C30	86



SEQUÊNCIA DE GRÁFICOS

	p.
Gráfico 1 – Distribuição por Diagnóstico	71
Gráfico 2 – Distribuição por Grupo Etário	72
Gráfico 3 – Distribuição por Sexo	73
Gráfico 4 – Distribuição quanto ao Estado Civil	73
Gráfico 5 – Distribuição por Anos de Escolaridade	74
Gráfico 6 – Distribuição quanto à Situação Profissional antes e depois da doença.....	75
Gráfico 7 – Distribuição quanto ao Tempo de doença em meses.	77



SEQUÊNCIA DE QUADROS

	p.
Quadro 1 – Escala de Ajustamento Mental ao Cancro – MAC	48
Quadro 2 – Escala de Avaliação da Qualidade de Vida da EORTC QLQ-C30.....	61
Quadro 3 – Escala de Ajustamento Mental à Doença – MAD – Itens Parte II	67
Quadro 4 – Escala de Avaliação da Qualidade de Vida da EORTC QLQ-C30 – Itens Parte III	68
Quadro 5 – Variáveis Demográficas	76
Quadro 6 – Variáveis Doença	79
Quadro 7 - Fatalismo em função dos Anos de Escolaridade.....	88
Quadro 8 - Fatalismo, Desespero/Desesperança, Espírito de Luta em função da Situação Profissional anterior à doença.....	89
Quadro 9 - Fatalismo, Desespero/Desesperança em função da Situação Profissional actual.....	90
Quadro 10 - Espírito de Luta em função da quimioterapia endovenosa	91
Quadro 11 - Ajustamento Mental em função do Estado de Saúde no último ano.....	91
Quadro 12 – QDV em função do Estado do Grupo Etário.....	92
Quadro 13 - QDV em função do Estado do Sexo.....	93
Quadro 14 - QDV em função do Estado do Estado Civil	94
Quadro 15 - QDV em função dos Anos de Escolaridade	95
Quadro 16 – QDV em função da Religião	96
Quadro 17 - QDV em função do Suporte Familiar.....	96
Quadro 18 - QDV em função da Situação Profissional anterior à doença	97
Quadro 19 - QDV em função da Situação Profissional actual.	99
Quadro 20 - QDV em função do Tipo de Tratamento.....	101
Quadro 21 - QDV em função do Estado de Saúde no último ano	101
Quadro 22 – Correlação do Coeficiente de <i>Pearson</i> entre MAD e QLQ-C30	103



I - INTRODUÇÃO

A doença oncológica é ainda hoje encarada social e individualmente como estigmatizante. Viver com a incerteza constitui o principal desafio que enfrentam os indivíduos diagnosticados com cancro e os seus familiares mais próximos.

Tem sido preocupação da comunidade científica mundial não só o aumento do número de casos de doentes oncológicos, mas também, mercê dos avanços técnicos de diagnóstico e de tratamento, o prolongamento da vida. Este tem aumentado e o cancro passou a ser encarado como doença crónica com períodos de remissão (sem doença com ou sem tratamento de manutenção) e de recaída (com doença tendo lugar tratamentos agressivos, tais como quimioterapia ou radioterapia). A abordagem dos problemas físicos, psicológicos, sociais e familiares do doente oncológico tem constituído outro foco de interesse pela repercussão nas múltiplas dimensões da qualidade de vida.

Strauss citado por Sorensen e Luckmann (1986, p.466) descreveu as doenças crónicas como “prolongadas, incertas, caras, frequentemente múltiplas, desproporcionalmente invasivas e requerem palição, porque são incuráveis”. A cronicidade afecta várias esferas da vida pessoal do indivíduo, o auto-conceito, nos papéis, relações sociais, na sexualidade e independência. O mesmo autor identifica sete problemas com que os doentes crónicos têm de lidar de forma contínua: “prevenção e controlo de crises, gestão de regimes terapêuticos prescritos, controlo de sintomas, prevenção do isolamento social, adaptação a alterações, normalização do quotidiano e controlo do tempo”.

As incapacidades provocadas pelas doenças crónicas dependem não só da própria inaptidão, mas também das implicações sentidas pelo indivíduo; o grau de incapacidade e de alteração no estilo de vida pode ser mais valorizada pelo doente do que a doença subjacente.

Curtin e Lubkin (1995) definem como doença crónica a presença irreversível, acumulação ou latência de um estado de dificuldade ou doença que envolve a

capacidade para o auto cuidado e cuidado de suporte, na manutenção das funções, e na prevenção de outras incapacidades.

Para Curtin e Lubkin (1995), citando Levy (1979), a confirmação da presença de uma doença crónica tende a afectar, duma maneira cíclica, aspectos sociais, psicológicos, físicos e económicos da vida da pessoa. O impacto da incapacidade física interfere com o estado psicológico – com implicações várias. Este cenário actua como *stressor* intra-familiar e íntimo, predispõe para o isolamento social, facilita o conflito dicotómico independência *versus* dependência, condiciona a pressão de natureza económica e faz o confronto com a preocupante ameaça de morte.

A doença é apenas um dos inúmeros factores que influenciam a globalidade da qualidade de vida pessoal percebida. Uma mesma situação de doença pode ser tolerada de modo diferente pelos indivíduos.

Por sua vez, como importante *stressor*, o cancro cria e exacerba pequenos eventos, do quotidiano que, por si sós, requerem também respostas de *coping*. São exemplo, entre outros, os problemas financeiros, o isolamento, a solidão, as dificuldades profissionais, a depressão, a ansiedade que vão igualmente implicar mudanças de vida, que se influenciam mutuamente, como aponta Nezu (1998).

Greer (1979) afirma que, apesar da eficácia crescente dos métodos de tratamento do cancro materializada em sobrevivências mais duradouras, os doentes terão que enfrentar uma doença potencialmente debilitante, dor, alteração da auto-imagem física, perda de funções fisiológicas e morte, por conseguinte situações muito *stressantes*. O mesmo autor, referindo Devlin *et al.* (1971), defende que os valores sociais determinam a preservação da vida a qualquer custo, não esquecendo a valorização dos custos, as influências exercidas pelos financiadores dos cuidados e, essencialmente, a qualidade da vida salva.

Apesar de grandes avanços na detecção e tratamento, a doença oncológica continua a ser encarada como potencialmente mortal e capaz de alterar os projectos de vida do indivíduo e da família. As doenças hemato-oncológicas, nomeadamente as leucemias, linfomas e o mieloma múltiplo, atingem uma população de jovens e adultos-jovens, de modo frequentemente inesperado e sem relação causa-efeito com os comportamentos individuais ou estilos de vida.

INTRODUÇÃO

A prevalência das doenças hemato-oncológicas é significativa no contexto de saúde das populações, tanto a nível nacional como internacional.

Os tratamentos efectuados, além de prolongados, continuam a ser muito agressivos e potencialmente limitativos das actividades de vida diárias do doente e da família.

A remissão da doença, quando conseguida, é em alguns casos limitada temporalmente por sobrevivências médias inferiores a 5 anos. Do total de doenças oncológicas registadas, em 1997, 14% foram consideradas curadas, 48% em evolução e 25% terminadas fatalmente.

Tem sido preocupação da comunidade científica mundial não só o aumento do número de casos de doentes oncológicos, mas também, mercê dos avanços técnicos de diagnóstico e de tratamento, o prolongamento da vida. Este tem aumentado e o cancro passou a ser encarado como doença crónica com períodos de remissão (sem doença com tratamento de manutenção) e de recaída (com doença onde são efectuados tratamentos agressivos, tais como quimioterapia ou radioterapia). A abordagem dos problemas físicos, psicológicos, sociais e familiares do doente oncológico tem constituído outro foco de interesse pela repercussão nas múltiplas dimensões da qualidade de vida.

O modo como os doentes lidam com os factores de *stress*, isto é, as estratégias de *coping* individuais associadas à doença, também têm sido alvo de preocupação constante, sendo desenvolvido estudos com doentes com diferentes tipos de cancro.

Numa perspectiva de abordagem multidisciplinar preconizada para as doenças crónicas, cada membro desta equipa pode contribuir para a percepção da situação, melhorar as capacidades de *coping* e modificar a resposta psicossocial à doença.

Aaronson *et al.* (1992), citados por Ribeiro (1994), alertam para a perspectiva que defende os benefícios exclusivamente biomédicos das intervenções terapêuticas, como estando a ser progressivamente substituída por uma visão mais abrangente valorizadora dos aspectos relacionados com a qualidade de vida.

Os objectivos da terapêutica oncológica variam desde a cura à palição dos sintomas. Assim, o grau de ameaça percebido pelo indivíduo e a sua capacidade de adaptação e *coping* variam no tempo. Este processo de adaptação pode caracterizar-se por uma

INTRODUÇÃO

série de etapas, individualizadas pelo conhecimento do processo de doença, pelas respostas emocionais individuais e familiares e pela necessidade de negociar alterações dos padrões de vida ajustáveis às necessidades do tratamento, como defende McGray (1997)

Considerando os resultados encontrados é importante saber se para o doente hematológico existe algum tipo de associação entre as estratégias de *coping* e a sua qualidade de vida, aspecto cuja relevância crescente tem sido induzida pelos progressos terapêuticos materializados no prolongamento da existência. Eventualmente, a compreensão desta relação permitirá aos profissionais de saúde uma melhor conjugação de esforços para a prestação de cuidados apropriados, para a melhoria do estado de saúde e da qualidade de vida dos doentes.

A intervenção de enfermagem impõe-se quando os indivíduos são incapazes de satisfazer as suas necessidades. Importa saber o efeito que uma necessidade não satisfeita produz no utente e quais as intervenções de enfermagem mais eficazes com vista à satisfação das carências detectadas.

O principal objectivo de qualquer profissional empenhado em elevar a qualidade de vida individual é a promoção do bem-estar físico, psicológico, sócio-cultural, espiritual do receptor dos seus cuidados, mas será o doente e sua família a determinar o que é bem-estar e quais os objectivos essenciais para a qualidade de vida

Um dos grandes compromissos da profissão de enfermagem está ligado à promoção da qualidade de vida dos indivíduos doentes e saudáveis.

Este aspecto está explícito ou implícito em várias teorias de enfermagem. Jeanne Watson diz que enfermagem auxilia os indivíduos na descoberta do significado da sua existência, particularmente em fase de conflito e de sofrimento. O elevado conhecimento do seu próprio potencial como ser espiritual abre ao ser humano possibilidades de perfeição e integralidade, transcendendo as limitações físicas e preservando o significado e qualidade da vida.

A teórica de enfermagem Orem salienta a importância da enfermagem na manutenção ou restauração da capacidade pessoal no desempenho do auto-cuidado contribuindo para o significado e satisfação na vida.

Como enfermeira tenho contactado com doentes hemato-oncológicos, o que tem contribuído singularmente para o meu desenvolvimento e enriquecimento humano e profissional, decorrente das muitas situações vividas, dos sentimentos partilhados com aqueles a quem tenho procurado cuidar, acompanhar e se possível curar.

Apesar de exercer funções docentes numa escola de enfermagem, continuo empenhada nesta área pelo ensino clínico (actividade prática), e pelos conhecimentos que procuro transmitir aos futuros enfermeiros.

Assim despertou-me o interesse e a curiosidade de conhecer a resposta à seguinte questão: será que a adaptação mental à doença influencia a qualidade de vida do doente hemato-oncológico em ambulatório?

Para isso tornou-se fundamental a abordagem sistematizada da questão, que entendi realizar do modo seguinte:

- Identificar as principais estratégias de *coping* (ajustamento mental) associadas à doença hemato-oncológica.
- Avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com doença hemato-oncológica em ambulatório.
- Analisar as relações existentes entre as estratégias de *coping* (adaptação mental à doença) e a qualidade de vida do indivíduo com doença hemato-oncológica em ambulatório.
- Comparar ajustamento mental e qualidade de vida em diferentes doenças hematológicas.
- Comparar ajustamento mental e qualidade de vida em grupos etários diferentes.

DOENÇA ONCOLÓGICA

A doença oncológica é uma causa importante de morbilidade e mortalidade nas sociedades modernas, encontrando-se entre as três principais causas de morte nos dois sexos, com incidência superior no cancro estômago, se for considerado exclusivamente o sexo feminino a maior incidência ocorre na mama, e no masculino o pulmão.

Uma percentagem significativa das neoplasias são atribuíveis a influências ambientais, sobretudo as relacionadas com os estilos de vida (Kowalski e Franco, 1991).

O mesmo autor refere que alguns destes factores actuam nas fases iniciais de indução da doença, outros em fases subsequentes como promotores, ou ainda em ambas, estando este efeito cumulativo de acordo com o tempo e a magnitude de exposição. A bibliografia aponta o tabaco, mais exactamente o hábito de fumar, pela acção do benzopireno, como responsável pelo aumento significativo da incidência do cancro da cavidade oral, faringe, laringe, rim, esófago, pulmão, pâncreas e bexiga. O álcool, consumido em bebidas alcoólicas, está igualmente relacionado com o aumento do risco de ocorrência de cancro da cavidade oral, faringe, laringe, esófago e fígado. Alguns factores alimentares são apontados como potenciadores e outros como protectores de cancro, como por exemplo e respectivamente, o consumo de frutas e legumes no cancro do aparelho digestivo e o consumo excessivo de gorduras no cancro do cólon. As radiações ionizantes e as ultra-violetas são consideradas como factores de risco no cancro de pele e do lábio nos indivíduos de raça branca.

A influência destes factores na genética celular traduz-se pela capacidade de transformar genes normais residentes (proto-oncogenes) em genes codificadores de proteínas que, quando activados, podem induzir cancro (oncogenes) como defendem Kowalski e Franco, (1991).

Os mesmos autores referem que os mecanismos de activação dos oncogenes mais conhecidos são a incorporação em certos vírus, a mutação em ponto, os rearranjos cromosómicos, a amplificação genética e a diluição de genes inibidores (antioncogenes). A ocorrência de diferentes agressões ao genoma por radiações, agentes químicos, predisposições genéticas ou infecções virais, podem resultar na activação de porções específicas dos cromosomas, que abrigam proto-oncogenes. Quaisquer modificações genéticas anormais que estimulam a síntese exagerada de factores de crescimento, a produção anormal de proteínas necessárias para a regulação da mitose, ou mesmo a codificação de receptores anómalos na superfície celular, podem resultar em neoplasia. E citando "uma alteração genética única é insuficiente para levar uma célula normal a um fenotipo maligno, precisam de adição de substâncias promotoras" (Kowalski e Franco, 1991,p.25).

INTRODUÇÃO

Existem modos diferentes de distinção entre neoplasia maligna e benigna, a capacidade de metastização atribuída às neoplasias malignas constitui um critério definitivo.

Segundo Kowalski e Franco, (1991) são importantes para as escolhas terapêuticas e a estratificação do prognóstico o nível de diferenciação associado ao grau de extensão da neoplasia no momento do diagnóstico.

LEUCEMIAS

As leucemias constituem cerca de 2% de todos os cancros do adulto e como grupo heterogéneo de doença hematológicas podem dividir-se em agudas e crónicas (Onsten e Job,1991). Afectam os elementos mieloides da medula óssea (leucocitos, eritrocitos e megacariocitos adquirindo o nome de Leucemia Mieloide Aguda ou Leucemia Mieloide Crónica) ou as células linfoides (adquirindo o nome de Leucemia Linfoide Aguda ou Leucemia Linfoide Crónica).

As leucemias crónicas caracterizam-se por uma expansão incontrolável de células maduras, diferenciadas, enquanto as agudas são consequentes à proliferação autónoma indiferenciada de células imaturas.

LEUCEMIA AGUDA

Segundo Onsten e Job (1991) as leucemias agudas são neoplasias das células precursoras hematopoiéticas precoces caracterizadas pela presença de células neoplásicas no compartimento periférico – os blastos.

O episódio inicial da lesão celular é de natureza desconhecida, apontando-se como factor causais possíveis as irradiações ionizantes, a exposição a produtos alquilantes e a substâncias antimetabólicas.

Quanto à incidência, a leucemia linfocítica aguda (LLA) é sobretudo mais frequente até aos 15 anos. A leucemia não-linfocítica aguda (LNLA) é a mais frequente entre os adultos (2-4/1000) e tende a aumentar com a idade.

INTRODUÇÃO

Onsten e Job (1991) referem que o intervalo entre o início dos sintomas e o diagnóstico de leucemia aguda é geralmente pequeno; aqueles são secundários à infiltração da medula óssea por células neoplásicas. Assinalam-se, as hemorragias e petéquias (pela trombocitopenia), a febre pelas infecções secundárias à neutropenia, a astenia e a fadiga muscular (pela anemia), a hepato-esplenomegália, as dores ósseas por infiltração óssea com as células neoplásicas. Surge leucocitose com presença de blastos no sangue periférico.

Ainda, de acordo com os mesmos autores, o prognóstico tem mudado nas últimas três décadas, com o emprego de diferentes esquemas eficazes de poliquimioterapia sistémica cíclica e com o transplante de medula óssea, conquistando-se de anos de sobrevivência. Porém, a recaída pode ocorrer após a suspensão da quimioterapia.

Azevedo (1990) afirma que o tratamento deve ser feito em regime de hospitalização, e consiste em tratamento de suporte e quimioterápico, este último dividindo-se nas fases de indução ou remissão, consolidação e intensificação. A proposta para transplante ocorre em doentes de menos de 40 anos com dador histocompatível ou autólogo.

Na primeira fase de tratamento visa-se a indução da remissão ou a consolidação, que ocorre quando se consegue reduzir o número de blastos na medula óssea a menos de 5% e a recuperação da função normal da medula óssea.

A segunda fase, de pós-remissão ou de manutenção, tem como objectivo erradicar a população celular leucémica residual. A duração óptima desta fase não é conhecida mas pode atingir os 2 a 3 anos.

Sabbaga e Sanches (1996) defendem que o tratamento do sistema nervoso central é efectuado com radioterapia e quimioterapia intratecal. Este imperativo fundamenta-se no facto de não se verificar penetração dos fármacos orais ou endovenosos, no sistema nervoso central.

Sabbaga e Sanches (1996) admitem taxas de remissão completa de 64 a 78% com mortalidade entre 3 a 17%.

INTRODUÇÃO

LEUCEMIA MIELOCÍTICA CRÓNICA (LMC)

Segundo Silva (1991) a leucemia mielóide crónica é uma doença mieloproliferativa clonal que resulta de uma transformação neoplásica a nível das séries celulares granulocíticas e monocíticas caracterizando-se por uma hiperprodução celular.

Cerca de 90% dos doentes apresentam o cromossoma Philadelphia (Phi), translocação de material entre os braços longos dos cromossomas 9 e 22, que serve de marcador durante o tratamento, considerando-se o seu desaparecimento evidência de remissão.

Para Mitus e Rosenthal (1996) as LMC representam cerca de 0,3% de todos os cancros nos Estados Unidos da América e 13% das leucemias dos países ocidentais, com incidência a aumentar com a idade, sendo mais frequente nos homens que nas mulheres.

Os sintomas iniciam-se com fraqueza muscular, cansaço, dor esternal, esplenomegália progressiva, com sensação de plenitude abdominal e elevação de ácido úrico com episódios de gota, além de palidez, febre, petéquias, equimoses (plaquetas $<50,000/\text{ul}$).

A leucocitose extrema é frequente. Segundo Silva (1991) quando a contagem de granulócitos ultrapassa as 100,000 células/ul o doente poderá apresentar a "síndrome hiperleucocítica" verificando-se leucostase e obstrução do fluxo sanguíneo nos pequenos vasos com complicações várias, desde necrose digital à insuficiência respiratória, confusão e coma.

Silva (1991) estabelece o conceito da leucocitose como a principal característica da LMC, variando de 10,000 a 300,000 células/ul com neutrófilos segmentados e em bastão, metamielócitos, mielócitos, promielócitos e por vezes mieloblastos, indicando estes últimos a fase acelerada ou blástica da doença; a elevação do número absoluto dos basófilos e eosinófilos verifica-se na fase crónica da doença. A anemia está igualmente presente. A contagem de plaquetas é normal ou aumentada, mas o seu número reduz-se nas crises blásticas.

INTRODUÇÃO

Para Mitus e Rosenthal (1996) a evolução da doença pode dividir-se em três períodos: uma fase estável ou crónica, uma fase acelerada e uma fase aguda, também conhecida como crise blástica.

A maioria dos doentes encontra-se em fase crónica, que em determinada altura pode transformar-se em leucemia aguda (crise blástica) ou em progressão dos sintomas com resistência à quimioterapia (fase acelerada).

A maioria dos doentes progridem da fase crónica para a crise blástica podendo ser linfocítica ou mielocítica, sendo a segunda geralmente resistente à quimioterapia.

A Leucemia Mieloide Crónica com cromossoma Philadelphia Negativo atípica que ocorre em 8% das doenças, surge em doentes mais velhos, no sexo masculino, tendo um curso rápido e sendo geralmente refractária à quimioterapia.

Para Silva (1991) o tratamento na fase crónica visa, geralmente, a palição dos sintomas causados pela leucocitose, trombocitopenia e organomegália, empregando a quimioterapia oral, mas produzindo impacto reduzido na história natural da doença, ampliando a sobrevivência em alguns meses e é composto por hidroxiureia, causadora de efeitos secundários tais como a leucopenia, trombocitopenia e infecções oportunistas devidas à neutropenia. Pode também ser usado o busulfan oral com efeitos secundários descritos de hiperpigmentação cutânea e fibrose pulmonar. Com o emprego de interferão via intra-muscular durante 15 meses, obtêm-se por vezes remissões da doença.

Segundo Mitus e Rosenthal (1996) o transplante de medula óssea alogénico é o único tratamento curativo potencial, ainda que implique riscos importantes para o receptor (doente).

Para Silva (1991) o transplante de medula óssea é o único método de cura para doentes com menos de 45 anos e com dador compatível, podendo os restantes ser tratados com interferão alfa.

INTRODUÇÃO

LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA (LLC)

É uma doença linfoproliferativa de evolução lenta que se caracteriza pela acumulação de linfocitos imunologicamente incompetentes, como refere Mitus e Rosenthal (1996).

Para Moraes Filho (1991) é a proliferação clonal de linfocitos com morfologia madura, o padrão morfológico convencional é o mais comum, representando cerca de 30% de todos os casos na raça branca.

Ocorre numa proporção de 2:1 de homens para mulheres e constituindo cerca de 0,9% de todos os cancros, como defendem Mitus e Rosenthal (1996). Origina-se na transformação maligna de um linfocito B ou em 5% dos casos nos linfocitos T.

O quadro clínico inicia-se por fraqueza muscular crónica, linfadenopatia indolor, hepato-esplenomegália e pancitopenia insidiosa; frequentemente verifica-se envolvimento da pele com dermatite persistente. A hemorragia digestiva é uma ocorrência habitual.

Clementino, Murad e Rocha (1996) dividem-nas quanto ao estadio clínico em risco baixo, risco intermédio assintomático (ambas sem tratamento e com expectativas de vida de seis a doze anos), em risco intermédio sintomático e em risco alto (ambas tratadas com quimioterapia). Para o estadiamento clínico são habitualmente utilizados os critérios de Rai e Binet.

A história natural da doença é muito variada, segundo Mitus e Rosenthal (1996) depende do estágio clínico com sobrevivência oscilante de um a dois anos a mais de dez.

Segundo Moraes Filho (1991) o tratamento varia desde a vigilância clínico-laboratorial exclusiva (3/3 meses), à quimioterapia, com os efeitos secundários inerentes. A radioterapia é o tratamento de eleição para a dor ou o alívio de obstrução brônquica.

Em estádios mais avançados, para além da combinação da prednisolona com o clorambucil durante 8-10 meses, usa-se poliquimioterapia.

O transplante de medula óssea tem sido avaliado neste contexto, mas a sua eficácia ainda não foi estabelecida.

DOENÇA DE HODGKIN

De todas as situações oncológicas consideradas esta é a que sentiu maiores progressos a nível dos resultados terapêuticos.

Segundo Pasquini e Medeiros (1991) é uma doença maligna do tecido linfoide, de etiologia desconhecida, diagnosticado pela presença de células gigantes (Reed-Sternberg); consideradas por Rosenthal e Eyre (1996) como grandes células binucleadas com núcleos vesiculosos e nucléolos eosinófilos proeminentes. O aumento gradual de volume dos gânglios linfáticos, inicialmente cervicais, e as neoformações nodulares em outros órgãos, são as manifestações mais frequentes.

A Doença de Hodgkin representa 14% de todos os linfomas, sendo colocada em 5º lugar quanto à frequência nos Estados Unidos da América, afecta particularmente a população de idade média jovem, isto é, até ao final da terceira década da vida.

Pasquini e Medeiros (1991) dividem a Doença de Hodgkin em subtipos de acordo com os aspectos histológicos e correlação clínico - patológica:

- Esclerose Nodular que representa 30-60% de todos os casos de doença, predominante em jovens do sexo feminino,
- Celularidade Mista, com 20-40% de todos os casos de doença, diagnosticada nos estádios I e II, com sobrevivências que rodam os 40 a 60%,
- Depleção Linfocitária, que representa 5-10% do total de todas as apresentações, mais comum em doentes idosos e do sexo masculino, assumindo-se nos estádios III e IV da doença, com sobrevivência inferior a 50%,
- Predominância Linfocitária, que ocorre também em 5-10% de todos os casos sendo a variante com prognóstico mais favorável - a sobrevivência aos 5 anos é de 90%.

Pode atingir qualquer órgão e clinicamente manifesta-se por linfadenomegalias, indolores e não aderentes, mais frequentes nos grupos cervicais e supraclaviculares, podendo ocorrer também febre, sudorese nocturna, hepatoesplenomegália e emagrecimento.

Para Murad (1996) o sistema de classificação de Ann Harbor é o mais utilizado: Estadio I, II, III e IV respectivamente da menor gravidade, de acordo com o comprometimento de uma única região ganglionar, para a maior gravidade, com a disseminação da doença em um ou mais órgãos extra - linfáticos, como o fígado, medula óssea ou pulmões e, conseqüentemente, de pior prognóstico.

INTRODUÇÃO

Actualmente é uma doença curável com Radioterapia e/ou Quimioterapia.

A radioterapia é o tratamento de escolha nos estádios iniciais ocupando 5 dias semana durante 3,5 a 4,5 semanas.

A associação com a poliquimioterapia em doentes com doença avançada (estádios III e IV) trouxe resultados favoráveis: remissão completa com 80% dos casos sobrevivência de 60 a 70% anos 5 anos. Outros esquemas de poliquimioterapia são também utilizados na tentativa de "promover a remissão completa e o período livre de doença, a redução da carcinogénese e da esterilidade" através da associação de maior número de drogas, como defendem Pasquini e Medeiros (1991, p.182).

Rosenthal e Eyre (1996) aconselham a duração de tratamento de 6 a 12 meses ou até 2 meses após remissão completa, e a utilização simultânea de quimioterapia e radioterapia quando a primeira só consegue remissão parcial.

Como é referido por Pasquini e Medeiros (1991) o transplante de medula óssea consegue remissão completa em cerca de 90% dos doentes.

Por outro lado as complicações da radioterapia estão relacionadas com a toxicidade aguda e transitória, nomeadamente náuseas, vómitos, disfagia, esofagite, eritema de pele, xerostomia, e tardia como a fibrose pulmonar, a alopecia e a aplasia medular.

As da quimioterapia estão relacionadas com a supressão medular, náuseas, vómitos, alopecia, neuropatia, esterilidade; Rosenthal e Eyre (1996) acrescentam a esta lista a cardiopatia e as neoplasias secundárias.

LINFOMA NÃO-HODGKIN

Sob a designação de Linfoma Não-Hodgkin agrupam-se cerca de 20 entidades neoplásicas do tecido linfóide, conforme define Simon (1996).

Rosenthal e Eyre (1996) referem que a característica comum é a tendência à disseminação precoce.

Estes linfomas apresentam grande heterogenidade histo-citológica e comportamentos biológicos diferentes que dificultam a sua classificação.

INTRODUÇÃO

Optou-se por um critério baseado no grau de malignidade ou prognóstico, segundo "Working Formulation" do *National Health Institute (NIH)*:

baixo grau , grau intermédio e alto grau de malignidade, combinados depois com estadios do sistema de Ann Arbor, desde doença localizada (grau I) a o envolvimento de órgãos extra – linfáticos, com ou sem doença ganglionar associada (grau IV).

Para Rosenthal e Eyre (1996) a incidência aumenta com a idade, e as manifestações são múltiplas, na maioria das vezes, adenopatias periféricas indolores, (cervicais, inguinais ou axilares), tosse, dispneia e dor torácica por compressão das vias aéreas ou invasão do parênquima pulmonar, dor abdominal, anorexia, náusea, vômito ou diarreia, obstipação, alteração dos hábitos intestinais, hemorragia digestiva, entre muitas outras, de acordo com os órgãos comprometidos e/ou o grau de malignidade.

Simon (1996) acrescenta que os de baixo grau são raros antes dos 25 anos de idade, ocorrendo a maior incidência entre os 50-60 anos, cerca de 80% nos estádios III e IV, preconizando-se a abstenção terapêutica, porque se tem verificado que a evolução da doença é extremamente lenta, havendo elevado número de doentes assintomáticos vários anos após o diagnóstico. Em cerca de 25% dos casos a doença cursa com fases de regressão espontânea alternadas com fases de progressão lenta.

Segundo Rosenthal e Eyre (1996) quase todos os doentes são assintomáticos, referindo uma história de adenopatias que aumentam e diminuem vários meses antes do diagnóstico, sendo os sinais e sintomas diversos e dependentes da localização e da extensão da doença.

Segundo Pereira e Pasquini (1991, p.203) para o planeamento terapêutico são importantes a estimativa da carga tumoral, o reconhecimento da extensão da doença e o tipo histológico do tumor.

Porque o Linfoma Não-Hodgkin se dissemina por via hematogénea em vez de o fazer ordenadamente aos nódulos contíguos (como na Doença Hodgkin), a radioterapia é usada como adjuvante e não como tratamento primário, como defende Pereira e Pasquini (1991).

Para Rosenthal e Eyre (1996) os Linfomas Não-Hodgkin, tal como os Linfomas de Hodgkin, exigem uma estratégia multidisciplinar para a planificação do tratamento,

INTRODUÇÃO

acrescentando que, dado o carácter disseminado da doença, a radioterapia é usada como coadjuvante da quimioterapia.

Os de baixo grau de malignidade, quando diagnosticados em fase avançada, implicam percentagens elevadas de recidiva durante ou após a suspensão da terapêutica, optando-se pela vigilância e tratamento sintomático. A poliquimioterapia é usada de forma intermitente.

Mais recentemente Simon (1996) defende o uso da fludarabina com resposta em 60% dos casos e toxicidade reduzida.

Para Pereira e Pasquini (1991) o auto-TMO após aplasia medular é outra vertente eventual da terapêutica, pós tratamento com quimioterapia (ciclofosfamida) e irradiação corporal total (TBI).

Os linfomas de grau intermédio e alto grau, podem ser curados com poliquimioterapia sistémica, com sobrevivência de 40 a 60% de respostas completas e 30-35% de respostas de longa duração, pelo que foram posteriormente usadas combinações de 6-8 fármacos com intervalos mais curtos entre os ciclos e várias combinações possíveis, denominados esquemas de segunda e terceira geração com respectivamente 55-72 % e de 60-86% de respostas completas (Simon, 1991). Nestes casos a radioterapia não tem eficácia.

Aproximadamente 30-40% dos doentes com Linfoma Não-Hodgkin agressivos resistentes ao tratamento inicial, têm usado terapêutica biológica em simultâneo com os regimes de quimioterapia. Simon (1991) refere um prolongamento da duração da resposta.

MIELOMA MÚLTIPLO

Segundo Corrado e Pavloski (1991) é a neoplasia de células plasmáticas mais comum, caracterizada pela produção elevada de imunoglobulinas monoclonais, particularmente IgG e IgA. As manifestações mais importantes são as lesões ósseas dolorosas, a anemia, a insuficiência renal e as infecções recorrentes associadas à doença.

INTRODUÇÃO

Para Bublely e Schnipper (1996) é uma neoplasia secundária à proliferação monoclonal de células B, representando cerca de 1% de todas as doenças hematológicas malignas, sendo mais frequente após os 40 anos de idade.

Para Corrado e Pavlovski (1991) as manifestações clínicas devem-se ao aumento da massa tumoral óssea, nas diferentes localizações, e à produção de grande quantidade de imunoglobulina monoclonal.

Para o estabelecimento de indicações terapêuticas é necessária a avaliação de sintomas, sinais e dados laboratoriais; o desenvolvimento de anemia, insuficiência renal, hipercalcemia, lesões ósseas típicas, bem como o aumento dos níveis séricos e urinários de proteína M, surtem a necessidade de aplicação de um protocolo terapêutico, segundo (Bublely e Schnipper, 1996).

Com o tratamento clássico com alquilantes (melphalan) e corticoides (prednisolona) obtêm-se sobrevivências médias de 3-4 anos, mas cerca de 10% atingem os 10 anos. O emprego da poliquimioterapia não tem demonstrado benefícios.

Segundo Corrado e Pavlovski (1991) aproximadamente 40% dos doentes não respondem aos agentes alquilantes, sendo utilizada altas doses de corticoide e infusão contínua de vincristina e doxorubicina com alguns resultados. Ocasionalmente têm surgido respostas objectivas com a adição de Inteferon alfa. Por sua vez, o plasmocitoma solitário dos ossos ou das partes moles, tem aproximadamente 50% de probabilidade de cura com radioterapia localizada. O *Interferon Alfa 2*, tem resultado em cerca de 10-20% de mieloma em recaída. O tratamento do mieloma refractário (em caso de recaída ou resistente à quimioterapia de 1ª linha) é efectuado com poliquimioterapia endovenosa.

Bublely *et al.* (1996) aponta também a possibilidade de tratamento com a administração de corticóides em altas doses, a poliquimioterapia, ou o transplante de medula óssea .

Segundo o GATLA (Grupo Argentino de Tratamento de Leucemia Aguda) o prognóstico depende do estado funcional, da creatinina sérica, da hemoglobina, da percentagem de células plasmáticas na medula óssea e da idade, apesar de também

INTRODUÇÃO

se usar um critério de estadiamento I, II, III, referenciado por Corrado e Pavlovski (1991).

CONCEITO DE *STRESS*, *COPING* E DOENÇA CRÓNICA / CANCRO COMO DOENÇA *STRESSANTE*

Para o estudo preconizado considerou-se pertinente a explanação destes conceitos e a sua interrelação.

Stress

Monat e Lazarus (1991) referem não existir consenso sobre o conceito de *stress*, o que se compreende quando ao longo de duas décadas se perspectivou o *stress* como estímulo, resposta ou interacção.

Contrariamente ao defendido por Hans Seyle, que entendeu que qualquer estímulo nocivo (*stressor*) induz a mesma reacção fisiológica no indivíduo, no seu modelo transaccional Lazarus e Folkman (1984) defendem que o *stress* nasce de uma relação entre as características do ambiente interno (indivíduo) e os do ambiente externo, num contexto com significados. Monat e Lazarus (1991, p.42) afirmam que os estímulos (*stressores*) fisiológicos ou psicológicos só produzem reacção de *stress* se forem percebidos pelos indivíduos como uma ameaça ou desafio”, com ênfase nas “percepções interactivas”, isto é, na avaliação que o próprio faz das situações que vive.

Monat e Lazarus (1991, p.43) sublinham “...as pessoas diferem muito na interpretação que fazem das situações *stressantes*. Esta interpretação pode determinar em que medida o potencial *stressor* é entendido como ameaça ou desafio.”

Compreende-se assim que as reacções dos indivíduos a um mesmo acontecimento (*stressor*) sejam diferentes porque a sua apreciação deste acontecimento é diversa.

Lazarus e Folkman (1984) expõem alguns aspectos que consideram importantes nesta apreciação:

- ❑ Atender aos processos cognitivos que intervêm entre o momento em que o indivíduo depara com a situação e a sua reacção à mesma;
- ❑ A adaptação e a sensação de bem-estar devem-se à capacidade humana de perceber uma situação;

INTRODUÇÃO

- A avaliação cognitiva reflecte a relação estabelecida entre o indivíduo, com os seus valores e crenças, e o ambiente cujas características objectivas são apreciadas;
- Não são os estímulos, por si mesmos, que determinam as reacções psicológicas, mas a avaliação efectuada pelo indivíduo acerca desses estímulos;
- O organismo reage se um acontecimento é avaliado como ameaçador ou incerto para o seu bem-estar, despertando resposta psicológica diminuída ou até ausente se não o fizer.

Durante a vida desenvolvem-se formas únicas, mas características da situação, de lidar com o *stress*, que podem ser pessoal e socialmente adequadas ou insatisfatórias.

O estadio de desenvolvimento tem um impacto significativo na capacidade individual de lidar com o *stress* da doença (Larkin, 1987).

Rowland (1989), citando Caplan, define como *stressantes* as situações de marcada discrepância entre as necessidades do organismo e a sua capacidade de resposta, sendo doença / cancro um dos maiores e mais inquestionáveis cenários de *stress*. Defende que a crescente preocupação com as questões da qualidade de vida, despertou o interesse na averiguação dos mecanismos empregues pelos indivíduos perante o *stress* e como tais capacidades podem ser amplificadas.

DOENÇA CRÓNICA E REACÇÕES EMOCIONAIS

A doença crónica implica alterações na vida dos doentes e suas famílias.

Kann (1995), referindo Feldman (1974), aponta o facto de a doença crónica constituir a maior crise de vida que não só coloca um desafio à capacidade de adaptação como torna quase certa a probabilidade escassa de regresso ao estadio prévio de saúde plena.

O doente e a família passam a desempenhar tarefas diferentes, como os regimes terapêuticos, o controlo de sintomas, a prevenção de crises, a prevenção do isolamento social e o negociar os efeitos das perturbações da esfera financeira impostos pela doença (Nezu, 1998 e Strauss, 1984).

Tal implica mudanças no estilo de vida para os doentes e o recurso a estratégias para enfrentar a situação, diferentes das necessárias para as doenças agudas ou limitadas.

Enquanto a maioria dos doentes reconhece os efeitos físicos da doença crónica, a percepção das suas sequelas emocionais é menos frequentemente aceite (Pettingale, Morris, Greer & Haybittle, 1985).

As respostas emocionais à doença crónica variam com as diferentes fases da doença e do tratamento, mas para Kann (1995) as duas maiores respostas são medo e o sofrimento.

O mesmo autor entende que os medos estão relacionados com a morte, a perda da parte do corpo ou de funções vitais, a perda de afectos e de aprovação, a dor, o desconhecido (hospitalização, cuidados desconhecidos, informação, competência profissional).

A negação decorre do medo sentido, e vários mecanismos de defesa são activados para proteger o doente da desorganização emocional, permitindo desdramatizar algumas ameaças da situação de doença. Tal atitude protege os doentes fornecendo-lhes o tempo necessário para assimilar o impacto da doença; o seu uso diminui gradualmente à medida que se vai confrontando lentamente com as ameaças impostas pela situação. Nunca é completamente abandonada, mantendo-se mesmo em grau reduzido para preservação da esperança numa vida satisfatoriamente normal e produtiva (Kann, 1995).

Moos & Tsu em 1977, Steinhaven *et al.* em 1974 e posteriormente Green em 1985 defenderam que o prolongamento do estado de negação perante a doença crónica indicava que o doente tinham recursos internos inadequados para lidar com as ameaças por ela impostas

Os doentes podem bloquear pensamentos e sentimentos dolorosos associados à doença, mas raramente recusam a si próprios o tratamento médico necessário. A forma mais comum é negar apenas alguns aspectos da enfermidade – negação parcial – o que tendo algum impacto adverso perante o tratamento, é menos problemático do que a negação total (Kann, 1995).

Quando o doente se concentra nas perdas surgem emoções dolorosas, especialmente a cólera e a tristeza profunda.

Kann (1995) afirma que a cólera é esperada constituindo a reacção normal na doença crónica que surge quando o doente se confronta com a incerteza acerca de necessidades, desejos, e planos para o futuro. Um sentimento intenso de injustiça antecede a frustração e a cólera. As manifestações de cólera variam consideravelmente de doente para doente, dependendo do *stress* imposto pela doença, sendo muitas vezes impossível definir claramente a ameaça subjacente.

A cólera interiorizada, pode dar lugar à depressão. Reprimida gera vários sintomas somáticos, como cefaleia, dor dorso-lombar, sintomas gástricos, e pode mesmo agravar as queixas associadas à própria doença (Pitzele, 1985, referida por Kann, 1995).

Geralmente o luto é um processo intermitente, com períodos de estabilidade emocional alternados com outros de profunda tristeza. Os doentes sentem-se vazios, isolados, desesperados, indefesos, inconsoláveis, desinteressados das actividades vocacionais ou sociais (Green, 1985, referida por Kann, 1995). Podem também experimentar períodos de insónia, anorexia, dificuldade de concentração, da libido, e fadiga muscular intensa. O fim do luto torna-se aparente no momento em que o doente empreende a avaliação do que restou em vez de se fixar no que perdeu (Pitzele, 1985, referida por Kann, 1995). Contudo, o risco de depressão é real se ocorrer a inibição do luto, ou se este não for acompanhado de expressão e comunicação da tristeza inerente à perda.

Por último Kann (1995) entende a Aceitação como a admissão pelo doente do facto de, apesar de muitas escolhas de vida estarem inviabilizadas, restarem muitas de sinal satisfatório.

Um renovado interesse pela vida ocorre, a energia regressa, as relações sociais voltam a ser fonte de prazer e as actividades, mesmo com redução da funcionalidade, são assumidas ou desenvolvidas de novo. O doente aceita que a vida é diferente, mas reconhece que tem força e habilidade para continuar em frente e desfrutar da felicidade futura.

Shontz, referido por Lazarus e Folkman (1984), defende que os indivíduos enfrentando doenças graves percorrem diversas fases. Inicialmente a fase de choque, geralmente manifestada por indiferença e espanto. Depois a fase de encontro em que a pessoa se

sente impotente para lidar com a situação. A terceira fase, de retracção, é semelhante à negação. As estratégias de *coping* são despertadas nesta altura, variando entre a confrontação e a negação.

Tal como salienta Holland (1989) nos sobreviventes da doença oncológica as sequelas psicológicas têm cinco fontes: os efeitos tardios dos tratamentos médicos, as complicações do tratamento na esfera sexual, as perturbações do sistema nervoso central, as respostas psicológicas a uma doença que ameaça a vida e as consequências práticas e sociais da retoma da actividade laboral e das actividades habituais.

A morbilidade psicológica em sobreviventes ao cancro é caracterizada, segundo Holland (1989), pela preocupação continuada com a doença, o medo de recorrência ou da recaída, o receio da morte, o sentimento de dano físico, a preocupação com a sexualidade e a fertilidade. A nível psicológico temem-se a incerteza sobre o futuro, a incapacidade para ficar só, o medo da rejeição social, a diminuição do controlo, a ansiedade e a depressão. A nível social e laboral os receios prendem-se com a transição do estado saudável para o de doente, o ser olhado pelos outros como especial "herói *versus* vítima", a insegurança no trabalho, a discriminação, os problemas com a subscrição e manutenção de seguros de vida e de saúde. As consequências psicológicas das doenças que ameaçam a vida decorrem da resposta antecipatória à morte e da resposta residual ao diagnóstico e tratamento.

Ainda o mesmo autor denota que estes estados são o resultado da antecipação da ameaça de morte, pelo confronto pessoal com o desaparecimento, da síndrome de *stress* residual, da reacção de pena ou dos distúrbios traumáticos. Apontando para estudos efectuados, alerta para a possibilidade de ocorrer *distress* psicológico ligeiro e alterações comportamentais (Koocher e O'Malley, 1981), depressão e ansiedade (Tross e al. 1984; Fobair *et al.* 1986), diminuição da libido, da auto-imagem, das disfunções sexuais, da motivação e da apreciação da vida (Cella, 1983; Rieker *et al.*, 1985; Lesko *et al.* 1987).

Nezu (1998) defende que o *distress* psicológico, como a depressão e a ansiedade, pode ocorrer como consequência de condições negativas inerentes ao problema, tal como a dor ou dano, do conflito entre a apreciação do problema como ameaçador e a auto-capacidade para lidar com a ameaça, da resposta ineficaz na resolução do

problema e das complicações psicológicas que podem ocorrer associadas à neoplasia e seu tratamento.

Aplicado ao portador de doença crónica pode dizer-se que *coping* constitui o conjunto dos processos utilizados para minimizar as ameaças à integridade individual e o equilíbrio emocional maximizando a função corporal. Se o diagnóstico for percebido como ameaçador para o seu auto-conceito e o seu estilo de vida, o doente pode actuar no sentido da redução da ameaça ou utilizar automaticamente mecanismos de defesa que minimizem os efeitos emocionais da ameaça, negando a condição actual, ou negando a sua importância (Kann, 1995).

COPING

O *coping* pode ser encarado como aquilo que é feito perante qualquer problema tendo em vista a obtenção de alívio, envolvendo o reconhecimento do problema e o processo de acção adoptado, após uma avaliação pessoal da eficácia dessa acção (McCray, 1997).

Lazarus e Folkman (1984, p.128) defendem que:

- ❑ Os estilos de *coping* privilegiados por cada indivíduo não permitem prever o *coping* em futuras situações de *stress*;
- ❑ Desde que o indivíduo enfrente simultaneamente diferentes fontes de *stress* (ex: dor, incapacidade, ambiente, hospital, relacionamento com a equipa, com a família, tratamentos, equilíbrio emocional, etc.), as várias tarefas adaptativas requerem a aplicação de um leque vasto de estratégias de *coping*;
- ❑ Nem todos os comportamentos adaptativos deverão ser entendidos como estratégias de *coping* porque exigem esforço até à aquisição de competência para resolver o problema;
- ❑ Lidar com um problema não deve significar êxito senão implica que o fracasso corresponda à ausência de um processo de *coping* ou a mecanismos de defesa;
- ❑ Nenhuma estratégia deve ser considerada melhor ou pior que outra; são avaliadas em função das características e recursos do indivíduo em interacção com a realidade do ambiente; embora a negação e a fuga possam ser ineficazes por não resolverem o problema, têm valor adaptativo quando nada pode ser feito para aliviar o desconforto que a situação lhe provoca ao tentar minimizá-la, permitindo-lhe que conjugue recursos futuros;
- ❑ O *coping* não deve ser relativizado apenas sob a forma de domínio de uma situação; perante acontecimentos inevitáveis como as perdas ou a doença crónica, as estratégias permitem que o indivíduo tolere, minimize, aceite ou ignore o que não pode controlar, mantendo a auto-estima e a esperança.

Aceita-se a seguinte definição de *Coping*, proposta por Lazarus e Folkman (1984, p.178) "... um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais em permanente mudança, para gerir as exigências específicas, internas ou externas, que são percebidas como penosas ou que estão para além dos recursos pessoais."

Entende-se como um conjunto de estratégias para enfrentar acontecimentos que afectam o bem estar da pessoa.

Para compreender e avaliar o *coping* é preciso atender ao contexto no qual os esforços se desenvolvem. Lazarus e Folkman (1984, p. 143) afirmam que:

"... qualquer alteração da interacção indivíduo-ambiente conduzirá a uma reavaliação dos acontecimentos, do seu significado e do que pode ser feito. Por sua vez o processo de reavaliação ou de reapreciação influencia os esforços de *coping*. O processo é permanentemente mediado pelas reavaliações cognitivas, as quais (...) diferem das percepções primárias, por lhes serem posteriores e capazes de modificar uma percepção inicial".

Segundo Kann (1995) e Meyers *et al.* (1977) representa uma escola de pensamento que reduz o *coping* ao comportamento consciente e aberto que fomenta a adaptação. Por sua vez cita Moos & Tsu, 1977 que crêem que a inclusão de processos intrapsíquicos inconscientes, por exemplo os mecanismos de defesa, são parte do processo de *coping*, porque retira a ameaça não manobrável da situação de doença, até ao momento em que o indivíduo consegue lidar com ela realisticamente.

Referindo, ainda, Senescu (1963) o *coping* descrito como efectivo resolve o distúrbio associado à ameaça ou perda, preserva a integridade física do cliente, ajuda a manter as relações e os papéis da vida e preserva auto-conceito positivo.

Para Kann (1995) o *coping* é mal adaptativo quando algumas destas condições estão presentes:

- ❑ O tratamento essencial não é seguido pelo paciente ou é impedido pelo seu estado emocional;
- ❑ A intenção de *coping* causa mais *stress* que a própria doença;
- ❑ A resposta de *coping* impede actividades de vida diária ou causa abandono dos recursos habituais de gratificação pessoal;

- A resposta de *coping* amplifica os sintomas psíquicos tal como a distorção severa da realidade ou a depressão significativa.

Como mecanismo adaptativo alerta os doentes para a procura de cuidados médicos quando surgem sintomas novos ou exacerbação dos pré-existentes, ajuda-os a antecipar os *stressores* da doença crónica e mobiliza formas de resolução dos problemas e outras estratégias para lidar com os *stressores* identificados.

Surge como mal adaptativo quando é mais intenso ou demorado do que o garantido por um *stress* particular (Pettingale, Morris, Greer e Haybittle, 1985), deixando de servir o propósito de alertar o doente. Pode gerar os próprios sintomas físicos tornando-se difícil o diagnóstico diferencial entre estes e os da doença propriamente dita.

Para Lazarus e Folkman (1984) as funções do *coping* são duas: controlar as emoções e resolver os problemas. Para controlar as emoções o *coping* emerge quando nada pode ser feito para alterar a ameaça ou perigo, restando somente diminuir o desconforto emocional e o sofrimento, usando-se a fuga, o distanciamento do problema, a atenção selectiva, a desvalorização dos acontecimentos negativos. São exemplos "achar que as coisas poderiam ser piores", "pensar que é muito cedo para solicitar ajuda", "fazer exercício físico", "tomar uma bebida", ou mesmo "procurar apoio emocional", como forma de aliviar o desconforto emocional.

Sobre o risco do *coping* centrado nas emoções Lazarus e Folkman (1984, p.151) produzem a seguinte leitura operacional:

"Usamos o *coping* centrado nas emoções para manter a esperança e o optimismo, para negar os factos e as suas implicações, para não reconhecer o pior, para agir como se nada de importante tivesse acontecido,(...) mas estes processos podem conduzir à desilusão, pois ninguém consegue iludir-se e, ao mesmo tempo, ter plena consciência do que está a fazer..."

O *coping* para a resolução dos problemas surge quando os acontecimentos são percebidos como passíveis de serem controlados pelo próprio. O foco é a análise e a definição do problema, a criação de alternativas, a avaliação de custos e benefícios das alternativas, e a selecção da melhor estratégia a empreender.

Complementarmente, Lazarus e Folkman (1984, p. 152) defendem que algumas estratégias incidem na motivação, na alteração das ambições, na procura de outras

gratificações e no desenvolvimento de novas competências, referindo que “as formas de *coping* orientadas para as emoções e para a resolução de problemas surgem frequentemente associadas (...), o *coping* orientado para as emoções ocorre imediatamente após os acontecimentos e é gradualmente substituído por estratégias destinadas à resolução dos problemas”.

Rowland (1989) aponta como variantes do *coping*, o centrado no problema ou *coping* instrumental, o focalizado na avaliação e o relacionado com as emoções ou *coping* paliativo. A função predominante depende da avaliação da situação feita pelo indivíduo.

No processo de *coping* com um *stressor* importam os recursos pessoais e o meio em que decorre a situação.

Lazarus e Folkman (1984, p. 159-165) consideram os seguintes factores como determinantes no *coping*:

- A saúde e o vigor físico distinguindo os saudáveis e robustos com mais energia para o *coping*;
- As condições positivas sustentando a esperança encorajada pela convicção de que é possível controlar os acontecimentos e influenciar os resultados, ou crença na eficiência da terapêutica;
- Os compromissos individuais são tanto mais motivadores para a defesa contra as ameaças aos seus interesses, quanto maiores forem; a motivação é um recurso importante porque torna a pessoa mais apta a reagir;
- As competências para resolver problemas, de acordo com as vivências anteriores do indivíduo, dos seus conhecimentos e da sua capacidade intelectual, desde a capacidade de busca da informação e ajuda, de analisar as situações, de identificar os problemas de modo a encarar alternativas, de se considerar seleccionado e levar a cabo um plano de acção apropriado;
- As competências sociais revestem-se de importância pelo valor das relações sociais na adaptação, e do comportamento diante dos outros, como forma de, através de grupos de apoio social (emocional, informativo, económico), ajudar a enfrentar os problemas da vida diária;
- Os recursos materiais como a disponibilidade financeira para a aquisição de bens e serviços que facilitem o acesso e diversifiquem as opções de *coping*, reduzindo a vulnerabilidade da pessoa à ameaça.

Constata-se também a existência de alguns constrangimentos individuais e ambientais que diminuem os recursos para o *coping*, apontados por Lazarus e Folkman (1984): valores culturais e crenças que influenciam os comportamentos e as atitudes (por exemplo a adesão à terapêutica), défices psicológicos, dependência de

algumas necessidades básicas, elevados níveis de ameaça que inibem o indivíduo de usar os recursos de *coping* adequadamente para resolver os problemas, situações ambientais que competem pelos mesmos recursos e elevados níveis de ameaça que induzem medo e desespero com consequente utilização de mecanismos de defesa e não das estratégias de *coping* para a resolução dos problemas.

A eficácia do *coping* depende da adequação das estratégias utilizadas pelo indivíduo, como resposta ao *stressor* num determinado contexto.

Lazarus e Folkman (1984, p. 185-186) consideram que "... as estratégias não são em si mesmas adequadas ou inadequadas, eficientes ou ineficientes. (...) a eficiência depende do ajuste entre a percepção secundária relativamente aos recursos e o fluxo de acontecimentos". Sublinham ainda que a eficácia do *coping* reside no equilíbrio entre o controlo do desconforto emocional e a gestão do problema que está na base do desconforto. As estratégias de *coping* utilizadas têm que ir ao encontro dos valores, objectivos, convicção e estilos de *coping* do indivíduo.

Lazarus e Folkman (1984, p.184) referem que "ensinar uma pessoa a agir de um modo diferente por forma a aumentar as suas capacidades de *coping*, não é suficiente para reduzir o *stress*, se os novos comportamentos gerarem conflitos".

Os mesmos autores entendem que, quando não consegue evitar ou melhorar as condições nocivas do meio, quando falha a tentativa de regular as emoções à ameaça percebida, quando apela para estilos de vida penosos para o indivíduo, quando envolve o uso de produtos nocivos (tabaco / álcool) elevando o risco de morbilidade e mortalidade, quando recorre a estratégias de *coping* centradas nas emoções (exemplo negação / fuga) que impedem o recurso ao instrumento da resolução do problema, isto é, de comportamentos adaptativos mais eficazes, o *coping* afecta negativamente a saúde.

O *coping* eficaz deixa o *stress* em níveis manejáveis e mantém a auto-estima, as relações com pessoas significativas, ampliando as perspectivas de recuperação das funções corporais, aumentando a probabilidade de gerar uma situação pessoal valorizada e socialmente aceitável após a recuperação física máxima, como defende Rowland (1989). Acrescenta que se maximiza a habilidade dos indivíduos na capacitação das necessidades perante as situações *stressantes*. Também o estadio

sócio-económico baixo associa-se a uma possibilidade escassa de *coping*, bem como as limitações das capacidades cognitivas reduzem as estratégias de *coping* e a sua eficácia.

Ainda o mesmo autor assinala a importância de distinguir *coping*, que procura a resolução dum problema declarado, e a defesa, que busca alívio através do evitamento ou negação.

Salienta que as estratégias de *coping* são o padrão que emerge em resultado do estilo de *coping* pessoal, comportamento, cognição e percepções empregues para manter o equilíbrio face à doença.

Assim o que é inicialmente adaptativo pode ser mal-adaptativo depois de algum tempo, ou segundo a intensidade da situação de *Stress*. Por exemplo, a negação, considerada como resposta de *coping* primitiva e imatura, perante uma situação de doença, e em fase inicial, tem função de protecção num período de adaptação, constatando-se que o indivíduo faz supressão da informação e não negação da doença, como forma de tornar a realidade mais tolerável.

Segundo Kann (1995) o significado e a implicação da doença diferem para cada pessoa e família e afectam o comportamento de *coping*.

Se a doença é vista como significativa, na tentativa de *coping* é mais provável a ocorrência de ansiedade e depressão; se a doença é entendida como insignificante, o doente sente-se menos ameaçado e disporá de mais energia para lidar com os problemas apresentados segundo o mesmo autor apelando para Miller (1992).

Para Kann (1995) o estilo de *coping* e resposta às necessidades da doença e ao tratamento podem ser desadequados nalgumas situações no mesmo indivíduo, sendo eficazes se usadas por períodos curtos, mas ineficazes se o forem por longos períodos.

Nas diferentes culturas existem mitos diversos sobre as doenças, o seu significado, os seus tratamentos e implicações.

STRESS, COPING E CANCRO.

Os investigadores têm estudado os problemas psicológicos em função do tipo de tumor, os acontecimentos que se podem relacionar com o cancro, nomeadamente as perdas por morte ou as mudanças vitais, o tipo de personalidade, as experiências infantis e as respostas específicas ao diagnóstico.

Holland (1989) recorda que desde o século XVIII e XIX, em observações clínicas isoladas, se associou a existência de doença tumoral a mulheres ansiosas e deprimidas, melancólicas bem como a existência de *stress* como aspecto influente no cancro. Posteriormente foi encontrada uma alta prevalência de perdas no período pré-morbido citando Evans (1926). Características como desesperança, perdas e depressão poderiam ser preditivas do aparecimento de cancro, enunciando Leshan (1959). Foi relacionado um padrão de separação e perda não resolvida, depressão e desamparo – desesperança, com o desenvolvimento de cancro ao referir estudos de Schmasle e Jker (1964).

Já Blumberg, West e Elis em 1954 tinham isolado um conjunto de características, como por exemplo, cooperação excessiva, amabilidade, seriedade, passividade, dificuldade em expressar as suas emoções, com influência negativa no prognóstico de cancro.

Na década de 70 o estudo prospectivo (em 15 anos) de Grossarth-Maticek relacionou características como o desamparo, desesperança e inexpressividade emocional à ocorrência de cancro.

Mais tarde, na década de 80, Morris e Greer chegaram também a estas mesmas características a que acrescentaram o escasso apoio emocional.

Entre outros, estes estudos constituíram o ponto de partida para a definição de um padrão comportamental próprio dos doentes com cancro, a que chamaram tipo C, que entenderam como factor de risco para o desenvolvimento de cancro e sua progressão.

Sendo o *stress* conceptualizado como um produto da capacidade individual de auto-controlo, combatido pelo *coping* e autogestão bem sucedidos, a doença relacionada com o *stress* é considerada consequência de um prolongado auto-controlo falhado. (Ogden 1999).

Kiecolt-Glaser (1986), citado por Ogden (1999), afirma que o *stress* provoca um decréscimo hormonal no combate aos carcinogénios e para a reparação do DNA; em particular, o cortisol diminui o número de células T activas o que pode incrementar o ritmo de desenvolvimento do tumor.

O *stress* foi sentido como capaz de promover o desenvolvimento do cancro mas não o seu aparecimento (Sklar e Anisman, 1981, citados por Ogden, 1999). Por sua vez, estratégias de *coping* não adaptadas e de evitamento, como o consumo de álcool e tabaco, podem estar relacionadas com um maior risco de cancro. Kobasa, referido pela mesma autora, descreveu um estilo de *coping* a que chamou robustez (*hardiness*), com três componentes - controlo, comprometimento e desafio - em que os indivíduos consideram os acontecimentos potencialmente *stressantes* como desafios a serem enfrentados com um êxito esperado, constituindo-se como protectora para o desenvolvimento do cancro.

Krause (1991) alerta para o facto de o cancro ser encarado pelo indivíduo como uma situação mais *stressante* que outras doenças graves, suscitando respostas intensas ao diagnóstico. Devido à conotação clínica e prognóstica desfavorável da doença, os doentes oncológicos têm problemas específicos de *coping*. O *coping* pode ser visto como a forma empregue pelo doente para lidar com a situação e na adaptação às exigências desta (Krause, 1991). Relaciona diversas variáveis com a resposta de *coping*: a própria doença, cuidados médicos e outros, e variáveis psicológicas, socio-culturais e socio-demográficas.

Rowland (1989) defende que três variáveis influenciam o ajustamento mental dos doentes ao cancro: o contexto sócio-cultural, o contexto médico, nomeadamente, o estadio da doença, o tipo de tratamento, e a localização desta (locais afectados) e por último, o contexto psicológico individual. Neste último contexto acrescenta que o estadio de desenvolvimento biológico, pessoal e os objectivos sociais fazem diferença, bem como o estilo intrapessoal que inclui a experiência médica anterior, a personalidade, o estilo de *coping* e as defesas além dos recursos interpessoais que são relacionáveis com a rede de suporte social.

Ainda para o mesmo autor o impacto do cancro em todas as fases da vida implica transtornos, todos factores de *stress*, que agrupa em cinco categorias: alteração das relações interpessoais, e de dependência-independência, transtornos da auto-

realização, auto-imagem e integridade, e questões existenciais. Acrescenta que a descoberta de cancro num membro da família afecta todos os outros, transtornando os seus objectivos nos diferentes ciclos vitais. Defende que é experienciado emocionalmente de modo diverso por cada indivíduo, e constitui uma ameaça à vida e à integridade que é sentida por todos os doentes.

Ainda para Rowland (1989) ao lidar com o cancro é determinante a natureza do *stress*, isto é o próprio cancro, estadio, tratamento, percurso, o estadio de desenvolvimento, nomeadamente a idade, capacidades, conhecimentos, valores e crenças do próprio indivíduo que inclui experiência prévia de cancro, crenças religiosas, e por último o clima sócio-cultural, em que as atitudes e os recursos sociais importam, apelando para conceitos de Lipowski (1969). O percurso da doença, o tratamento, o local e as medidas de reabilitação disponíveis, ditam o nível de adaptação e influenciam o *coping* para o cancro.

Pelo facto de o *coping* ser influenciado pela duração e intensidade do *stress*, a doença cancerosa que se estende por longos períodos de tempo desgasta os recursos físicos e sociais afectando o *coping* eficaz (Rowland 1989)

Rowland (1989) defende que o grau de sucesso do *coping* depende da natureza do *stress*, os objectivos impostos, o tipo de respostas de *coping* adequadas à situação, e ainda, as estratégias escolhidas com o mínimo de custo para o indivíduo.

O mesmo autor (1989, p.50), citando Weisman e Worden (1977), conclui que as estratégias de *coping* mais efectivas são as que reflectem aceitação aberta do cancro, seguido de respostas para lidar com a doença e as suas consequências, de acordo com considerações realistas. As menos eficazes são as que denotam evitamento, passividade, cedência, culpabilização, apatia, e isolamento.

Está demonstrado que um estilo de *coping* que promove uma resposta activa para a resolução do problema, o comportamento de *coping* é mais efectivo, num processo dinâmico que muda mercê das circunstâncias, da apreciação que o indivíduo faz, o significado do futuro, o relacionamento e a auto-estima. Portanto o doente que mais prontamente responde às mudanças que se lhe deparam, desenvolvendo novas estratégias, lida melhor com a situação. As múltiplas obrigações externas também competem com os recursos físicos e emocionais compensadores. Quanto mais

saudável emocionalmente for, mais facilmente conseguirá um ajustamento positivo à doença (Rowland, 1989).

No seu modelo de resolução do problema *stress – coping* Nezu (1998) vê uma capacidade versátil adaptativa, porque os objectivos para a solução de problemas podem incluir o objectivo centrado no problema, ou o interessado nas emoções, quando não ambos, dependendo da natureza do problema e sua apreciação, com a vantagem de minimizar o *distress* emocional, mesmo em situações desvantajosas.

Perante a realidade individual no enfrentar os acontecimentos ameaçadores do seu bem-estar e equilíbrio bio-psico-social, surgiu a necessidade de estudar as diferentes estratégias adoptadas por cada um para enfrentar o diagnóstico de doença oncológica e sua terapêutica. Nezu (1998) reforça que o significado pessoal de um diagnóstico de cancro e os resultados possíveis dos tratamentos são fonte de vários e complexos problemas a enfrentar pelo próprio e a sua família. Inicialmente este conceito estava relacionado com as formas de percepção e do pensamento relativos à interacção pessoa-ambiente, à cognição e não aos comportamentos.

Já Weisman em 1976 tinha apurado que aqueles que lidavam mal com a sua doença cancerosa tinham história de pessimismo, arrependimento do passado, tendência a auto-desvalorização, e provinham de famílias com indícios de distúrbio da matriz relacional sendo correntes os relatos de mau ambiente conjugal.

Mercê do impacto do diagnóstico, da abordagem terapêutica multidisciplinar, do prognóstico, bem como das consequências sistémicas (físicas, psicológicas, sociais, económicas, profissionais) no doente oncológico, é compreensível que o *stress* se manifeste. O modo como os indivíduos lidam com factores de *stress* ligados à doença crónica e aos seus tratamentos médicos pode ter um papel importante na adaptação aos problemas e à manutenção da qualidade de vida afectada pelo estado de saúde (Font, 1994). Comprovou-se a existência de relação entre determinados tipos de estratégias de *coping* e a melhoria da qualidade de vida. Os pensamentos e os aspectos emocionais estão mais associados ao nível de qualidade de vida do que as estratégias ao nível da conduta.

Ogden (1999) explicou que ao longo da vida a pessoa adquire crenças relacionadas com a doença e apresenta comportamentos (dieta, fumar, vigilância de saúde) que

vão influenciar todo o processo de doença e o terapêutico, na forma como lidam com o diagnóstico, com os tratamentos e respectivas sequelas, como implementam mudanças de comportamento com implicações na recuperação, sobrevida e qualidade de vida. Concluiu que os doentes que utilizam estratégias de *coping* mais adequadas à situação, que mantiverem expectativas de resultado elevadas e sensação positiva de controle sobre o processo de doença, manifestam melhor qualidade de vida.

Para Taylor, referido por Ogden (1999), a estratégia cognitiva de adaptação ao cancro, através da melhoria do sentimento de valorização pessoal do doente, a sua capacidade de estar perto dos outros e de melhoria do sentido da vida, gera sensação de bem estar e redução do sofrimento associado à doença, logo melhoria da qualidade de vida.

A proposta de Leventhal, Nerenz e Steel (1984), citados por Ribeiro (1997), do modelo de explicação do modo como as pessoas lidam com as doenças crónicas visando a melhoria da qualidade de vida, inclui quatro pressupostos de entre os quais a experiência e o comportamento são construídos sob a influência de um sistema de processamento de informação (estímulos actuais e memória). As reacções emocionais à experiência e as estratégias de *coping* adoptadas são criadas por este processamento que é paralelo na medida em que considera a representação objectiva da doença e um plano de *coping* para a enfrentar. Também envolve as respostas emocionais e o respectivo plano de *coping* para confrontar a doença crónica, com interacção entre ambas.

Foram revistos alguns dos factores directamente ou indirectamente influentes na qualidade de vida do doente oncológico, particularmente as implicações da vivência do *stress*.

Além da preocupação com as complicações tardias dos tratamentos, seja sob a forma de outra neoplasia, seja na disfunção ou falência de órgãos e sistemas, o estudo das consequências psicológicas no doente oncológico torna-se crucial.

ADAPTAÇÃO MENTAL AO CANCRO (*MENTAL ADJUSTMENT OF CANCER - MAC*)

Os dados estatísticos podem prever a esperança de vida dum doente, com base no diagnóstico, patologia e estágio da doença, mas não consideram a resposta individual

Os doentes com cancro vivem problemas únicos que podem afectar a sua qualidade de vida, tais como o envelhecimento com doenças associadas, o desenvolvimento de complicações resultantes da aplasia medular (infecções, hemorragias), a fadiga, a recaída da doença residual, obrigando-o a lidar com a incerteza.

Segundo Greer, Moorey e Watson (1989) e também Watson e Greer (1988) o ajustamento mental ao cancro pode ser definido como a resposta cognitiva e comportamental dada pelo indivíduo perante o diagnóstico de cancro; contempla a apreciação, isto é, como os doentes percebem as implicações do cancro e as reacções que se seguem, quer dizer o que o doente pensa e faz para reduzir a ameaça transmitida pela doença. Nordin e Glimelius (1998) acrescenta a resposta emocional, além de comportamental e cognitiva, que o doente demonstra ao diagnóstico e tratamento.

Classen, C., Koopman, C., Angell, K., Spiegel, D. (1996) referem Lazarus e Folkman (1984) que defendem que o ajustamento a uma situação stressante é influenciada pelas características da situação juntamente com atributos do indivíduos, a avaliação cognitiva pessoal da situação e as estratégias de coping que o indivíduo usa para lidar com a situação.

Greer, Morris & Pettingale (1979) publicaram um trabalho onde relacionavam a resposta psicológica três meses depois da cirurgia de cancro da mama em 57 mulheres, e a situação clínica aos 5 anos. Perguntou às doentes como sentiam a natureza e gravidade da doença, e como a sua vida foi afectada por essas respostas, que foram depois categorizadas de acordo com o que foi verbalizado. Identificaram quatro tipos de estilos de *coping*:

Negação (Denial) - os doentes não demonstram ou se queixam de *distress* emocional,

Espírito de Luta como atitude altamente optimista acompanhada de procura de muita informação sobre o cancro da mama também sem *distress* evidente ou relatado,

Aceitação Estóica são aqueles doentes que ignoram a doença e quaisquer sintomas até um limite de resistência e vivem normalmente; o reconhecimento que têm do cancro da mama é de início desencadeador de *distress* emocional, mas a atitude estóica, gradualmente alivia o seu *distress*, nos três meses após a cirurgia.

Sentimento de Desespero / Desesperança em que a sua vida é frequentemente interrompida por preocupações recorrentes sobre o cancro e morte iminente, demonstrando óbvio *distress* emocional.

Greer e os seus colaboradores adaptaram a entrevista estruturada, acima mencionada, num questionário de auto-preenchimento chamado *Mental Adjustment of Cancer* – MAC - (Greer e Watson, 1987), solicitando aos doentes leitura de um número de declarações que descrevia reacções ao cancro, e assinala o número que se lhe aplica.

Esta escala MAC, com 58 itens, foi aplicada a 235 doentes em ambulatório com 25 tipos diferentes de cancro, com a condição de estarem informados do diagnóstico, em dois hospitais distintos em Londres.

Seleccionou-se ao acaso, um grupo de 24 doentes a cujas esposas ou companheiras foi solicitado o preenchimento do mesmo questionário.

A um grupo 34 doentes, seleccionado aleatoriamente, foi pedido o preenchimento em duas ocasiões, a segunda das quais ao fim de 24 dias, numa fase de pausa de tratamento.

A MAC foi reduzida de 58 para 40 itens e envolve 4 sub-escalas, similares às 4 originais descritas por Greer (1979), com uma categoria adicional .

Posteriormente a MAC da versão final de 40 itens foi aplicada a 400 doentes oncológicos, para auto-preenchimento. Alertaram para o facto relevante o doente estar informado do diagnóstico.

Watson *et al.*(1988), compilou o processo de avaliação da situação e as respostas de *coping* num único construto, chamado "*Mental Adjustment*" que pode ser usado para abordar o perfil das respostas de *coping* dos doentes de cancro,

Greer *et al.*, (1989) refere que mede as respostas cognitivas e comportamentais ao diagnóstico de cancro, não todas as respostas, mas amplas categorias de estilo de *coping*, previamente identificadas nos estudos de Greer *et al.*, (1979); Pettingale, Morris, Greer e Haybittle (1985); Watson, Pettingale e Greer (1984).

Pertende ser aceitável para os doentes com cancro, limitada ao momento e susceptível de ser administrado nas clínicas oncológicas atarefadas. (Greer, 1987).

A escala tem em conta a complexidade das reacções dos doentes permitindo um valor em cada resposta, bem como a identificação da resposta predominante do doente, distribuídas por cinco categorias:

Espírito de Luta, (*Fighting Spirit - FS*); Desespero / Desesperança (*Helplessness / Hopelessness - H/H*); Preocupação Ansiosa (*Anxious Preoccupation - AP*); Fatalismo (*Fatalism - F*) e Evitamento (*Avoidance - A*);

Espírito de Luta (*FS*) é descrito como a atitude optimista com resposta de *coping* de confronto, em que a doença pode ser encarada como um desafio e crença de algum controlo sobre o percurso da doença;

Desespero / Desesperança (*H/H*) em que o pessimismo do doente é a nota dominante, encarando a doença como uma perda, aguardando um prognóstico inevitavelmente negativo, sem qualquer possibilidade de controlo sobre a doença, isto é, ausência de estratégias de combate activo da doença;

Preocupação Ansiosa (*AP*) é marcada por ansiedade persistente, por vezes acompanhada de depressão; procura informação compulsivamente como resposta comportamental sobre o cancro, mas tende a interpretá-la duma forma pessimista. Sendo o diagnóstico a maior ameaça o prognóstico é incerto, bem como a sua capacidade de controlar a doença;

Fatalismo (*F*) o doente vê o diagnóstico como uma ameaça *minor* com atitudes de confronto ausentes e serenidade sobre os resultados, verificando-se aceitação passiva;

INTRODUÇÃO

Evitamento (A) entendido como a recusa do diagnóstico, da palavra cancro, ou admissão do diagnóstico mas negando a gravidade, com visão positiva do prognóstico em que a questão do controlo é irrelevante.

Os itens relacionados com cada sub-escala são os enumerados no quadro 1.

Quadro 1 – Escala de Ajustamento Mental ao Cancro - MAC

MAC	Abreviat ura	ITENS	Total Itens
Espírito de Luta	FS	4, 5, 6, 11, 13, 16, 18, 20, 26, 27, 28, 31, 32, 34, 39, 40	16
Desespero/Desesperança	H/H	2, 9, 17, 23, 25, 36	6
Preocupação Ansiosa	AP	1, 3, 10, 14, 19, 21, 22, 29, 37	9
Fatalismo	F	7, 8, 12, 15, 24, 30, 33, 35	8
Evitamento/Negação	A	38	1

A definição de ajustamento mental ao cancro difere, pelo menos, num aspecto da definição de *coping* de Lazarus e Folkman (1984). O *coping* é o esforço intencional cognitivo e de comportamento, em constante mudança, para manejar uma exigência externa ou interna, que é avaliado com excedendo os recursos do indivíduo, como defende Nordin e Glimelius (1998) referindo Lazarus (1993). O ajustamento mental pode também incluir reacções emocionais involuntárias a eventos ameaçadores, isto é a apreciação cognitiva duma situação que se impõe não é distinta da reacção resultante, como refere McCaul, Sandgren, O'Donnel, Branstetter e Foreman (1999) e Nordin, Berglund, Terje e Glimelius (1999).

Esta escala foi originalmente desenvolvido para aceder ao ajustamento mental ao cancro, mas nos estudos recentes os autores têm-na usado como medida das estratégias de coping (Lampic, Wennberg, Glimelius, Brodin e Sjoden, 1994; Schnoll, Mackinnon, Stolbach e Lorman, 1995 e Schwartz, Daltroy, Brandt, Friedman e Stolbach, 1992).

Schnoll, Harlow, Stolbach e Brandt, (1998) refere que Greer e Watson (1987) combinaram o processo de avaliação do *stressor* e a resposta de *coping* num único construto denominado ajustamento mental, que pode perfilar as respostas de *coping* do doente oncológico em cinco categorias, atrás mencionadas.

Classen *et al.* (1996) defendem que o estilo de *coping* está associado ao ajustamento psicológico ao cancro, apesar de o seu estudo não demonstrar se estes estilos predizem ajustamentos futuros.

Nordin e Glimelius (1998) defendem que o valor adicional da escala MAC como predizente de ansiedade e depressão tardias pode ser explicado pelas dificuldades na separação do *coping* medido por esta dos resultados dos esforços de *coping*. Aconselha mesmo usar “atitudes mentais” ou “tipos de atitudes mentais” em vez de *coping* ou estratégias de *coping*.

Neste estudo será usado indiscriminadamente um termo ou outro, porque não parece ter impacto no objectivo do estudo.

Greer *et al.* , (1989) obtiveram concordância elevada nas sub-escalas de Espírito de Luta (*FS*), Preocupação Ansiosa (*AP*), e Desespero/Desesperança (*H/H*), mas adiantam que a categoria de *Evitamento/Negação (A)* não pode ser medida com a MAC, e que para o Fatalismo (*F*) a concordância é menor.

No seguimento, Watson, Law, Santos, Greer, Baruch e Bliss (1994) compilaram um total de 29 itens num questionário, a que chamou Mini-MAC, 16 dos quais do original MAC e 4 novos itens que avaliam o Evitamento Cognitivo que define como a tendência dos doentes em evitarem pensar sobre o impacto afectivo e cognitivo do diagnóstico e as suas implicações. Difere da escala inicial no grau de negação, porque não é possível aceder, numa escala de auto-preenchimento, a um processo inconsciente, como é o caso da negação. No presente estudo não vai ser utilizada pelo que restam 4 categorias de *coping*: Espírito de Luta (*FS*), Preocupação Ansiosa (*AP*), Desespero/Desesperança (*H/H*) e Fatalismo (*F*).

Parte considerável do *distress* psicológico entre os doentes de cancro pode ser atribuído ao estilo de *coping*. Em diversos estudos tem sido bem documentada a existência de elevada prevalência de dificuldades de ajustamento psicológico entre

doentes diagnosticados com cancro da mama. Schnoll, *et al.* (1998) encontraram maior prevalência de ansiedade e depressão nos doentes de cancro do que na população em geral.

A forte associação encontrada entre controlo emocional e uma atitude de Fatalismo perante a doença, e menor entre controlo da cólera, ansiedade e desamparo, levou Watson, Greer, Rowden, Robertson, Bliss e Tunmore, (1991) a defender uma ligação entre controlo emocional, sob a forma de supressão da resposta emocional, particularmente emoções negativas, como uma componente importante do padrão de comportamento Tipo C, Fatalismo, Desespero/Desesperança e morbidade psicológica, em mulheres com cancro da mama. Determinou, ainda, que a adopção de uma atitude de Espírito de Luta está associada com diminuição da ansiedade e depressão.

Outros investigadores, encontraram associação entre Espírito de Luta e bem estar emocional, em oposição das atitudes de Desespero/Desesperança e Preocupação Ansiosa (Watson *et al.*, 1991; Ferrero, Barreto e Toledo, 1994; Lampic *et al.*, 1994; Nordin e Glimelius, 1998).

Nordin e Glimelius (1998) verificaram também que uma atitude de maior confrontação com o diagnóstico está associada a maior bem estar emocional, enquanto o evitamento dos aspectos que lembram a doença ou pensamentos intrusos estão associados a mais *distress*.

Confirmando-se a facilidade de aplicação da escala (MAC) os oncologistas poderão identificar características de *coping* que estão associadas com vulnerabilidade psicológica e distúrbios psiquiátricos particularmente depressivos influenciadores da história natural da doença e sobre o tratamento, como sugerido por Ayres *et al.* (1994), Ferrero *et al.* (1994), Grassi, Lasalvia e Marangolo, (1993), Greer *et al.* (1975), Lampic *et al.* (1994), Nordin e Glimelius (1998) e Watson *et al.* (1991).

Alguns autores confirmaram a relação entre o estilo de Ajustamento mental avaliado pela MAC e a sobrevivência (Ayres, Hoon, Franzoni, Matheny, Cotanch e Takayanagi, 1994; Greer, 1979; Morris, Pettingale e Haybittle, 1992; Pettingale, 1985; Watson, Haviland, Greer, Davidson e Bliss, 1999), e o prognóstico (Grassi *et al.*, 1993; Greer, 1994; Pettingale, 1985; Schnoll *et al.*, 1998).

Watson (1999) num estudo em doentes com cancro da mama em estadio inicial, verificaram a existência de um risco aumentado de recaída ou morte nas mulheres com elevado *score* de Desespero / Desesperança em comparação com as de baixo *score* nesta categoria. Contudo não encontraram resultados significativos na categoria de Espírito de Luta.

A relação afirmativa das variáveis de doença e tratamento com o ajustamento mental ao cancro foram expostas por Akecti, Okamura, Yamawaki e Uchiitomi, (1998), Ferrero *et al.* (1994), Grassi *et al.*, 1993;; Schnoll *et al.*, 1998.

McCaul *et al.*, (1999) não encontrou relação entre o estadio do cancro, o tratamento médico, com o ajustamento. Concluiu que o *coping* de evitamento (A) prediz distress, que por sua vez, prediz um ajustamento pobre.

Outras variáveis foram estudadas, como por exemplo, a idade, o sexo, a educação, o suporte social, por Akecti *et al.* (1998), Grassi *et al.* (1993); Lampic *et al.* (1994) e Schnoll *et al.*, 1998).

Akecti *et al.* (1998) observaram que os doentes mais velhos, com menor nível educacional e que vivem sós, apresentam Desespero/ Desesperança como resposta de ajustamento mental ao diagnóstico de cancro.

A percepção da capacidade pessoal de controlar eventos (*locus* de controlo) foi investigado por Grassi *et al.* (1993) que apontou a relação significativa entre a crença da sua capacidade de controlar a doença e bom ajustamento psicológico, nomeadamente, Espírito de Luta, em mulheres com cancro da mama.

A preocupação com a qualidade de vida esteve lactente nos estudos de Ferrero *et al.* (1994), Nordin e Glimelius, (1998) e Schnoll *et al.* (1998).

Schnoll *et al.* (1998) concluíram que em geral a idade está correlacionada positivamente com estilos de *coping* mais adaptados, isto é, mulheres mais novas tendem a usar estratégias de *coping* mais adaptadas e que diminuindo o *distress* psicológico aumenta a qualidade de vida e fortalece o seu sentido de bem estar.

QUALIDADE DE VIDA (QDV)

Nas duas últimas décadas tem sido gradualmente reconhecido que a QDV pode ser um resultado importante na avaliação do benefício das terapêuticas antineoplásicas, particularmente quando o impacto do tratamento em termos de sobrevivência se espera reduzido.

O termo Qualidade de Vida revestiu-se de importância na década de 70 - 80, vindo a ser definida como a percepção dos indivíduos ou grupos de que as suas necessidades estão a ser satisfeitas e de que não lhes estão a ser negadas oportunidades para alcançar a felicidade e satisfação completa (Nutbeam 1986 referido por Ribeiro em 1997).

A Organização Mundial de Saúde, na década de 40, define-a como bem estar físico, mental e social, completo e não apenas a ausência de doença.

A qualidade de vida é normalmente o nível com que uma pessoa vive, sendo este nível determinado subjectivamente pelo próprio, como defende Sorensen (1987). As percepções que têm da qualidade de vida, antes e depois da doença, afecta extraordinariamente as escolhas relativas ao tratamento e à experiência de estar doente. O conceito engloba 5 categorias: "vida normal, felicidade e satisfação, realização de objectivos pessoais, utilidade social e capacidade natural".

Este assunto tem sido matéria de investigação e de discussão a nível mundial, porque se tem demonstrado ser única e importante para os indivíduos e a sociedade. A sua influência tem repercussões no âmbito da saúde dos indivíduos e dos grupos.

As primeiras investigações sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos em contextos clínicos apareceram há duas décadas, e nos últimos dez anos praticamente todos os grupos de estudo do cancro se debruçaram sobre a sua avaliação, passando a ser importante não só o intervalo livre da doença e a sobrevivência, mas também a qualidade desta, revestindo-se de importância inclusive na assistência aos doentes e nas decisões terapêuticas tomadas pelos médicos.

Actualmente, com os avanços científicos e tecnológicos no combate às doenças, equaciona-se não só a morbilidade e a mortalidade mas também as implicações

sociais, as alterações no padrão de vida pessoal, familiar e a percepção da influência na sua qualidade de vida.

Harrison, Juniper e Mitchell-Dicenso (1996, p.51) consideram que “ os avanços da Medicina têm permitido manter as pessoas vivas por mais tempo, no entanto a sociedade actualmente interroga-se sobre a qualidade desta vida prolongada (...) No próximo século, as decisões sobre a quantidade versus qualidade de vida tornar-se-ão cada vez mais difíceis e frequentes, especialmente nas políticas governamentais (.....) A saúde é geralmente considerada como uma componente essencial da qualidade de vida, o que determina que esse seja um objectivo final dos cuidados de saúde”.

Ferrans e Powers (1993, p.575) salientam que “.....os valores culturais, étnicos e religiosos são determinantes no modo de julgar a qualidade de vida (...) ; pessoas diferentes têm valores diferentes, o que contribui para as diferentes formas de conceber e medir a qualidade de vida”.

Acrescenta-se que a subjectividade deste conceito deve-se também às expectativas, experiências de vida e ao próprio momento.

Frequentemente os profissionais de saúde admitem uma relação directa entre saúde e qualidade de vida, mas que a ausência da doença ou estar assintomático não significa gozar de boa saúde. Consequentemente, uma boa saúde também não é garantia de uma boa qualidade de vida. O conceito permanece abstrato porque depende dos valores e das crenças de cada um, bem como da avaliação pessoal subjectiva que fazem da sua própria experiência de vida. Assim a qualidade de vida na vertente associada à saúde comporta vários aspectos: relações familiares, amizades, aspectos económicos, estado psicológico, a adaptação e o sentimento de segurança face ao tratamento.

A própria definição de qualidade de vida torna-se pouco clara, com a tentativa de utilizar termos como “satisfação” e “felicidade” para a medir, já que são igualmente conceitos subjectivos. A satisfação face aos resultados do tratamento é largamente influenciada por factores psicológicos, nomeadamente a forma como este se integra no modo de vida, o que reflecte interesses e preferências do doente, além dos recursos preexistentes à doença.

Reforçando a ideia, apela-se para Ferrans e Powers(1992, p.30) que argumentam: "... a qualidade de vida é, conceptualmente, um fenómeno mais significativo se for experimentado e percebido pelos indivíduos. As definições objectivas centram-se sobretudo nas condições que influenciam a qualidade de vida e não na experiência de vida em si mesma. E citando "... quando as pessoas são atingidas por mudanças objectivas nas suas condições de vida há alterações concomitantes no seu bem estar subjectivo. Contudo, com o tempo as pessoas ajustam as suas aspirações às novas circunstâncias, reajustam valores e expectativas, o que restabelece o seu bem-estar subjectivo."

Farqhar (1995) escreve que as definições que incluem um aspecto genérico, ou uma ou duas dimensões, são mais úteis por permitirem uma operacionalização e avaliação do conceito. Assim, aponta alguns contributos de outros autores :

- ◆ Holmes e Dikerson, que qualificaram o conceito como dinâmico e complexo, reflectindo a reacção do indivíduo aos efeitos físicos, psicológicos e sociais da doença, incluindo o grau de satisfação pessoal face às circunstâncias da vida;
- ◆ George e Bearon, que definem a qualidade de vida em quatro dimensões, duas objectivas (saúde, actividade física e padrão socio-económico) e duas subjectivas (satisfação com a vida e auto-estima);
- ◆ Patterson, que por sua vez enumera como principais dimensões deste conceito, a saúde, o funcionamento físico, o conforto, a reacção emocional e o padrão económico;
- ◆ Clark e Bowling, que acrescentam outros aspectos , nomeadamente, a privacidade, liberdade de escolha, respeito pelo indivíduo e dignidade;
- ◆ Edwards, afirma que seleccionar dimensões corresponde a tomar uma decisão sobre o peso a atribuir aos vários aspectos do conceito, e que aspectos não contemplados têm peso nulo;
- ◆ Callender, que entende que tais definições, claras e precisas, podem ser úteis para a operacionalização e avaliação do conceito, mas ao isolarem algumas dimensões, tornam-se definições por defeito.

INTRODUÇÃO

Dado que os conhecimentos tecnológicos e científicos têm aumentado muitas situações patológicas anteriormente mortais, tornaram-se crónicas; a longevidade superior é outro factor importante para a existência de mais pessoas com doenças crónicas. Assim, quando a quantidade de vida se estende a Qualidade de Vida torna-se particularmente importante, como sublinha Sorensen e Luckman (1986) que apontam definições dos seguintes autores:

- ◆ Ferrans (1985) que a define como “sensação pessoal de bem-estar extraída da satisfação ou insatisfação com áreas da vida que são importantes para ele/ela”;
- ◆ Calman (1984) em que a Qualidade de Vida relacionada com saúde “depende do estilo de vida actual, experiência passada, esperança do futuro, sonhos e ambições”;
- ◆ Padilla et al. (1990) que a entendeu como “avaliação subjectiva dos atributos positivos ou negativos que caracterizam a sua própria vida”;
- ◆ Cella (1991) que a resume como “avaliação e satisfação com o seu corrente nível de funcionamento comparado com o que é possível ou ideal”;

Referindo novamente Cella (1991), Padilla *et al.*(1990), Aaronson (1988), Colman (1984) salienta-se que em todas as definições encontradas emergem dois temas recorrentes: multidimensionalidade e subjectividade.

Ribeiro (1990), referindo Patrick e Deyo 1989, aponta cinco categorias importantes neste conceito : duração da vida, limitações, estado funcional, percepção e oportunidades funcionais; ou bem-estar físico, material e social, desenvolvimento e realização pessoais, comunidade e actividades cívicas segundo Flanagan 1982 referido pelo mesmo autor.

Fallowfield (1990) defende que são 4 os domínios principais que refletem o funcionamento satisfatório da pessoa, a sua Qualidade de Vida (psicológico, ocupacional, social e físico). No domínio *psicológico* surge a satisfação com a vida, os afectos, a auto-estima, a realização de finalidades de vida, o sentimento de segurança, o ajustamento à doença nos diferentes estádios desta e contempla a ausência de ansiedade e depressão. O *social* tem em conta as relações sociais e económicas, o

facto de estar empregado, a educação, a situação financeira e o apoio social, nomeadamente o relacionamento e apoio familiar e dos amigos. O *ocupacional* está relacionado com a gratificação pessoal através do reconhecimento social e das interacções a nível profissional. Por último, no domínio *físico* são importantes o nível de actividade e mobilidade, sintomas como a dor, amputação, entre outros, a actividade sexual, a toxicidade do tratamento. Acrescenta que no domínio psicológico um bom funcionamento permite ao doente adaptar-se e ajustar-se à doença utilizando estratégias de *coping* adequadas à situação.

Também Ferrans e Powers (1992) defendem a qualidade de vida como a percepção individual de bem-estar, variando da satisfação à insatisfação, em relação aos domínios da vida que são importantes para o indivíduo. Propõem que na avaliação desta sejam considerados aspectos como a saúde e actividade física, o nível socio-económico, o estado psico-espiritual e a família.

Existem outros contributos como os de Harrison *et al.*, (1996) que salientam a inclusão de quatro dimensões : padrão de actividade física, sintomas e efeitos colaterais da doença e do tratamento, actividade social e estado psicológico.

O conceito da Qualidade de Vida (QDV) não é a ausência de doença; manifesta-se ao nível do bem estar e da funcionalidade; dimensão auto-percebida de bem estar, abrange aspectos mentais, sociais e ambientais duma mesma realidade; é um processo dinâmico e deve ser concebida em termos ecológicos. (Ribeiro 1997).

Especificamente relacionado com a saúde/doença (HRQOL) do indivíduo avalia-se a QDV pela saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais e ambiente (Cramer 1994 referido ainda por Ribeiro, 1997).

Ribeiro (1994) considera que é um conceito do sistema de cuidados de saúde, com um sentido geral referente à qualidade de vida dependente das doenças individuais, após a análise da contribuição dessa doença e do seu tratamento para qualidade de vida da pessoa doente. No sentido específico, relacionado com as limitações, ou o modo como cada doença por si só vai afectar a qualidade de vida.

Denota-se a importância de determinar o mecanismo através do qual se poderá minimizar o impacto negativo da doença oncológica e melhorar a QDV dos doentes,

seja potenciando o efeito dos tratamentos e reduzindo os efeitos secundários, ou contemplando a avaliação dos processos de *coping* como forma de otimizar as estratégias para lidar com a experiência de Cancro.

A qualidade de vida relacionada com a saúde (HRQOL) é definida como um conceito multidimensional que engloba as dimensões física, ocupacional, social, psicológica e emocional. Divididas ainda em subdimensões tal como aspectos físicos, capacidade funcional, bem-estar familiar, emocional, espiritual, satisfação com o tratamento, interacção social, sensações somáticas (dor), sexualidade, intimidade, funcionamento social e ocupacional, segundo Kaasa, Knobel, Lage e Hjermsstad, (1998).

A Qualidade de Vida (QDV) e os cuidados de suporte são conceitos complementares no atendimento do doente oncológico, incluindo o controlo de sintomas, medidas anti-infecciosas, suporte nutricional e psicológico com directa relação com o bem-estar físico, social, emocional, psicológico e espiritual, são vertentes importantes da QDV dos indivíduos.

Para Muldoon (1998), a definição presume que a QDV é, pelo menos, parte independente do estado de saúde, e é “o reflexo da forma como os doentes percebem e reagem ao seu estado de saúde e aos outros aspectos não médicos da sua vida”. A natureza subjectiva desta conceptualização é talvez melhor entendida atendendo em quanto capaz ou incapaz os doentes dizem que se sentem no contexto das suas vidas pessoais, distinto da quantificação externa do grau da doença ou incapacidade; bem-estar físico diz respeito ao sentido de desconforto a partir de sintoma particular e estende-se à vitalidade ou satisfação geral com a saúde física.; a apreciação do seu bem-estar mental é usualmente interpretada como a ausência de *distress* psicológico (ansiedade, depressão, raiva) e pode também incluir laços emocionais e suporte social.

A forma como o doente avalia a sua QDV pode mudar ao longo do tempo. Por exemplo, muitos doentes de cancro relatam benefícios da sua doença, pela crescente capacidade de apreciar cada dia, pelo sentimento de maior força pessoal, auto-confiança, e compaixão que os faz mais satisfeitos com a sua QDV global que os grupos saudáveis. Desenvolverem recursos espirituais ou estratégias cognitivas que lhes trazem satisfação e sensação de bem estar compensador das perdas sentidas. Apesar de a qualidade poder mudar, não se reduz necessariamente.

É um conceito multidimensional, dinâmico e subjectivo, como defende Benner e Wrubel (1989), citados por Kann (1995), justificando porque sentem a sensação de bem-estar através da liberdade de escolher acções, ajudas, significados e relações; viver com uma doença não significa que a sua própria vida é dominada por ela. O significado, a harmonia, e a obtenção de um nível mais elevado de bem-estar possível, pode constituir Qualidade de Vida

A efectividade dos cuidados de enfermagem têm também impacto na QDV do doente, no controlo de sintomas como factor adjuvante na diminuição do *stress* e aumento da QDV, conforme demonstra estudo efectuado por Benor, Delbar, Krulik (1998).

No entanto é inegável que os tratamentos oncológicos produzem efeitos adversos e que a sobrevivência é conseguida à custa de pelo menos mudanças da sua qualidade de vida, ilustrada com o facto do controlo do cancro ser potenciado, com a diversidade de tratamentos e aumento das doses, concorrendo para a probabilidade de mais complicações.

Num estudo efectuado com "*long-term cancer survivors*", encontraram-se como aspectos importantes na QDV: a relação entre independência/dependência, o balanço, a solidão, o sentido da vida, vida reclamada, perdas múltiplas, controle, sentido alterado de saúde e sobrevivente ao cancro na perspectiva da família. (Dow, Ferrell e Haberman e Eaton, 1999).

Existem indicadores causais para as alterações na QDV, como por exemplo, os sintomas da doença e indicadores efeito tais como ansiedade e depressão, que se reflectem no nível de QDV, com defende Fayers, Hand, Bjordal e Groenvold (1997)

Para Cotton, Levine, Fitzpatrick, Dold e Targ (1999), o bem-estar espiritual tem estado positivamente relacionado com a qualidade de vida bem como com determinados tipos específicos de ajustamento à doença.

Entre outros aspectos a QDV global foi encontrada como predicativa para maior sobrevivência à doença oncológica, alertado por Dancey *et al.* (1997).

Em trabalhos de Schnoll *et al.* (1998, 1998-1) em que foi investigada a qualidade de vida e o ajustamento mental à doença, foi obtido consenso relativamente a elevados níveis de espírito de luta e baixos de desespero/desesperança, preocupação ansiosa e

fatalismo estarem associados a maior qualidade de vida. Ferrero, *et al.* (1994) apuraram a manifestação mais severa de sintomas com estando relacionada com maiores valores de desespero/desesperança, preocupação ansiosa e fatalismo e menores espírito de luta.

Reveste-se de importância na avaliação efectuada pelo doente sobre a gestão dos sintomas e tratamentos, dos afectos e das emoções, da capacidade funcional a nível cognitivo, social, ocupacional e profissional e até nas actividades do quotidiano, numa perspectiva positiva e de esperança no futuro.

ESCALA DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EORTC QLQ-C30 (VERSÃO 3.0)

A European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), foi fundada em 1962, para coordenar, desenvolver, conduzir e estimular a investigação do cancro para fora da Europa com grupos multidisciplinares de oncologistas e cientistas; criou em 1980 o grupo de estudo da Qualidade de Vida, que iniciou em 1986 um programa de investigação para avaliar a qualidade de vida de doentes com cancro e participar em ensaios clínicos multinacionais e multiculturais, a partir de um questionário núcleo (QLQ-C36) e depois suplementados por módulos de questionários de determinado diagnóstico ou tratamento, composto por itens para aceder a aspectos com particular importância para sub-grupos específicos de doentes.

Após uma primeira geração foi desenvolvido o QLQ-C30 com 30 itens, reflectindo a multi-dimensionalidade do conceito da Qualidade de Vida validada por Aaronson *et al.* (1993), traduzido em mais de 22 linguas e empregue em cerca de 400 estudos. Engloba cinco sub-escalas funcionais (física, ocupacional/papéis, cognitiva, emocional e social), três sub-escalas do domínio dos sintomas (fadiga, dor, náuseas e vómitos), domínio do estado de saúde global (sub-escala de Qualidade de Vida), seis itens isolados para sintomas adicionais relatados pelos doentes oncológicos (dispneia, anorexia, insónia, obstipação e diarreia) e um item relacionado com impacto financeiro da doença percebido.

A sub-escala ocupacional/papéis, cognitiva, emocional e social é referida colectivamente como escala psicossocial.

A sub-escala de qualidade de vida global valoriza aspectos físicos da saúde incluindo 2 itens (29 e 30) para medir a saúde em geral e a qualidade de vida. A sub-escala global separada é preferida por permitir diferenças nas avaliações individuais da informação que a pessoa tem sobre a doença.

A sub-escala de funcionamento físico é composta por 5 itens (1 ao 5) que focam as repercussões nas actividades de vida, nomeadamente, passear, transportar as compras, comer, vestir-se ou ir à casa de banho.

A sub-escala de funcionamento ocupacional/papéis é composta por 2 itens (6 e 7) destinados ao efeito da doença e à capacidade de levar a cabo o seu trabalho e os deveres domésticos ou actividades de tempos livres.

O efeito da doença e a capacidade de interagir com a família e amigos é medida por 2 itens (26 e 27) da escala de funcionamento social. Uma componente importante do suporte social e ajustamento inclui o grau de integração social do doente na família, no local de trabalho, e na comunidade alargada e a sua satisfação com os papéis sociais e vínculos interpessoais.

A sub-escala de funcionamento emocional compreende 4 itens (21 ao 24) com relevância no efeito depressivo e ansioso.

O funcionamento cognitivo é representado por 2 itens (20 e 25) avaliando a concentração e a memória.

QLQ-C30 foi desenvolvido como medida quantitativa da avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (HRQOL) no cenário da investigação clínica.

Em 1997 foi introduzido na versão original 2.0 do QLQ-C30 a transformação da sub-escala dicotómica do funcionamento físico (Sim / Não) em escala de Likert de 4 pontos (NÃO, UM POUCO, BASTANTE e MUITO), tal como as restantes sub-escalas e itens originalmente. Excepção para a sub-escala de qualidade de vida global ou estado de saúde global (QL), em que a resposta varia de "péssima" a "óptima", pontuada respectivamente de 1 a 7.

A sugestão de mudança para escala de Likert de 4 pontos foi efetuada por King (1996), Osoba *et al.* (1994), McLachlan *et al.* (1998) e Zhao *et al.* (2000), dado

verificarem aumento da consistência interna da sub-escala de funcionamento físico. Surge a escala QLQ-C30 versão 3.0 (1997).

Nenhum item ocorre repetido em mais que uma escala ou item. Todos variam a pontuação entre 0 e 100.

Um valor elevado representa um elevado nível de resposta. Assim um valor elevado nas sub-escalas funcionais representam um melhor nível de funcionamento, um valor elevado no estado de saúde global representa elevada Qualidade de Vida, mas valor elevado nas sub-escalas de sintomas ou itens representa elevado nível de sintomatologia ou problemas.

Quadro 2- Escala de avaliação da qualidade de vida da EORTC QLQ-C30

SUB-ESCALA FUNCIONAL	Abreviatura	Nº ITEM	SUB-ESCALA SINTOMAS / ITEM	Abreviatura	Nº ITEM
Funcionamento Físico	PF	1-5	Fadiga	FA	10,12,18
Funcionamento Papel / Ocupacional	RF	6,7	Náusea e vômito	NV	14, 15
Funcionamento Emocional	EF	21-24	Dor	PA	9, 19
Funcionamento Cognitivo	CF	20,25	Dispneia	DY	8
Funcionamento Social	SF	26,27	Insónia	SL	11
ESTADO GLOBAL SAÚDE			Perda apetite	AP	13
Estado global saúde/QDV	QL	29,30	Obstipação	CO	16
			Diarreia	DI	17
			Dificuldades financeiras	FI	28

O espectro do valor item (*range*) é fornecido pelo autor do questionário através do valor possível de cada item, 4 dos itens 1 ao 28, e 7 nos itens 29 e 30, subtraindo 1.

Estudos de Aaronson *et al.* (1993), Hjermstad *et al.* (1998), Kaasa *et al.* (1995), e Kiebert *et al.* (1998), King (1996), McLachlan *et al.* (1998) e Osaba *et al.* (1994), provaram que o QLC-C30 é uma ferramenta válida e fiel para avaliar a qualidade de vida numa ampla diversidade de doentes com cancro.

II - MÉTODOS

Trata-se dum estudo descritivo, analítico e transversal em que se pretende conhecer a influência da adaptação mental à doença (cancro) na qualidade de vida do doente hemato-oncológico em ambulatório.

PARTICIPANTES

Para a realização deste estudo foi seleccionada a população de adultos em regime ambulatório, em *follow-up* de doença hemato-oncológica, no meses de Maio e Junho, no Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil de Lisboa, instituição que congrega um número elevado de doentes num mesmo espaço de atendimento, distribuídos por várias consultas. Por este motivo, porque o distanciamento temporal entre as consultas não é homogéneo e por atraso na autorização para a distribuição dos questionários, foram seleccionados doentes de hematologia do Hospital de Dia do Hospital Santo António dos Capuchos, durante os meses de Julho e Agosto, entre os quais alguns doentes com Leucemia Aguda. Foram também enviados questionários para o domicílio dos doentes, com o método de devolução por RSF, que faziam parte da amostra e não houve oportunidade de entrega.

O facto de se tratar de um tipo de doentes e patologias que me são familiares, pelas funções profissionais que me têm sido destinadas, revestiu-se de importância por representar uma possibilidade de acrescentar conhecimentos sobre as suas necessidades e sentimentos .

Os critérios de inclusão de doentes são :

- Idade superior a 18 anos;
- Saber ler, escrever e compreender o questionário;
- Diagnóstico efectuado há pelo menos 2 meses;
- Uso pleno das faculdades mentais (orientação alo e auto-psíquica - tempo, espaço e pessoa).

METODOS

A dimensão da amostra não probabilística e intencional totalizou 122, após selecção de acordo com a necessidade do preenchimento.

Dos 113 questionários enviados pelo correio foram devolvidos correctamente preenchidos 31, 50 foram colhidos no Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil de Lisboa (IPOFG) – instituição hospitalar especializada no tratamento de doentes oncológicos - e 41 no Hospital de Dia do Hospital Santo António dos Capuchos (HSAC) – hospital central com valência de hemato-oncologia.

VARIÁVEIS

A variável produto é a qualidade de vida do doente oncológico, concorrendo para ela estratégias de *coping* nomeadamente, o ajustamento mental à doença, explicativas biológicas (idade e sexo), sociais (estado civil, escolaridade, situação profissional actual e anterior à doença, religião e estado de saúde), cronológicas (tempo de diagnóstico de doença e tempo de tratamento ambulatorio), terapêuticas (diagnóstico, tratamento).

MATERIAL

Foi elaborado um questionário de auto-resposta que facilita a recolha de dados num período de tempo curto, permitindo o anonimato dos inquiridos, sendo o método de inquérito mais económico.

O facto de ser constituído por perguntas fechadas torna-o um instrumento menos flexível, o que pode limitar o aprofundamento das questões. Outro aspecto a ter em conta é o efeito de atracção pela resposta socialmente mais desejável, como refere Silva e Pinto (1986, p.183).

Foi compilado um questionário, composto de três partes (conforme anexo C).

METODOS

Parte I	Explicativas Biológicas	* Idade (1), sexo (2).
	" Sociais	* estado civil (3), escolaridade (4), situação profissional (5,6), religião (7), estrutura familiar(8), estado de saúde (11, 15-24).
	" Cronológicas	* tempo de diagnóstico de doença, tempo de tratamento ambulatorio (9,10)
	" Terapêuticas	* diagnóstico, internamento no último mês, número de tratamentos de quimioterapia e de radioterapia

A idade foi expressa em 5 grupos etários para facilitar a descrição da amostra:

1. dos 18 aos 30 anos
2. dos 31 aos 40 anos
3. dos 41 aos 50 anos
4. dos 51 aos 60 anos
5. maiores de 60 anos

À variável sexo foi atribuído ao género masculino (1) e feminino (0).

Ao estado civil fez-se coincidir (1) casado / junto, (2) solteiro, (3) viúvo e (4) divorciado.

A duração da escolaridade em anos, foi agrupada em 3 intervalos:

1. dos 0 aos 4 anos
2. dos 5 aos 12 anos
3. dos 13 aos 20 anos

A situação familiar foi transformado em se vive só (1) e acompanhado (2)

METODOS

A situação profissional antes e depois da doença foi trabalhado em conjunto os estudantes e as domésticas (0), empregado a tempo inteiro (1), empregado a tempo parcial (2), desempregado (3), reformado (4).

O diagnóstico foi posteriormente transformado com a seguinte codificação:

1. LAL + LAM
2. LMC
3. DH
4. LLC + LNH
5. MM

Não foi possível apurar com precisão o número de tratamentos de quimioterapia *per os*, endovenosa e radioterapia sabendo-se unicamente se efectuou (1) ou não (0) o tratamento (porque a informação estava repartida e pouco acessível nos processos clínicos).

O tempo de doença foi transformada em 5 intervalos:

1. Dos 2 a 8 meses
2. Dos 9 aos 24 meses
3. Dos 25 aos 36 meses
4. Dos 37 aos 60 meses
5. > 60 meses

Sobre o tempo em ambulatório (questão 10) não se conseguiram respostas precisas pelo que não foi tido em conta.

As questões 11 e 15 a 24 inclusivé, (porque por lapso gráfico faltou a numeração 12, 13 e 14) foram adaptadas e retiradas de um teste que relaciona o estado de saúde físico com as práticas de saúde, *Reed* (1983), a partir de respostas sobre condições crónicas, incapacidade e sintomas. Foi inquirido sobre quantos dias se sentiu doente

MÉTODOS

(Dias de Doença), se sentiu incapaz de qualquer actividade (Dias de Incapacidade), o número de dias que esteve de cama (Dias Acamado) o número de vezes que foi ao médico e o de idas à urgência, bem como o motivo.

A questão 11 diz respeito ao facto de efectuar ou não terapêutica medicamentosa no momento do preenchimento do questionário e qual. Não foi considerada por dizer respeito a medicação inerente ou de suporte ao tratamento da doença oncológica.

Do número 15 ao 19 reportam-se ao último ano e do 20 ao 24 às últimas duas semanas. Pelas respostas obtidas e dado tratar-se de pessoas com doenças crónicas, as questões do número 20 ao 24 não foram utilizadas no presente estudo.

Quanto às questões sobre o número de vezes que foi ao médico as respostas obtidas diziam respeito às consultas de *follow-up* da doença oncológica e, o de idas à urgência, bem como o motivo, não foram respondidas em elevada percentagem da amostra.

Parte II - Escala "*Mental Adjustment of Disease*" (MAD)

Foi empregue a versão desenvolvida para estudo - Escala M.A.D. - na população portuguesa, por M. Baltar, J. Ribeiro e A. Torres & M. Araújo (1999), com base no questionário de avaliação do Ajustamento Mental ao Cancro da Dr^a Margareth Watson - Escala M.A.C. - (Watson *et al.*, 1988). É composto por 47 itens em que a resposta é dada segundo uma escala tipo Likert entre "*não se aplica de modo algum a mim*", "*não se aplica a mim*", "*aplica-se a mim*" e "*aplica-se totalmente a mim*", a que foi atribuído valor, respectivamente 1, 2, 3 e 4. (escala ordinal com 4 alternativas, sem ponto de indecisão).

Quadro 3 – Escala de Ajustamento Mental à Doença - MAD

SUB-ESCALAS	ITEM N°	ITEM N° RETIRADO
Fatalismo (F)	7 – 8 – 12 – 24 – 30 – 33 – 35 – 45	15
Preocupação Ansiosa (AP)	3 – 10 – 14 – 19 – 21 – 22 – 29 – 37	1
Desespero/Desesperança (H/H)	2 – 9 – 17 – 23 – 25 – 36	
Espírito de Luta (FS)	4 – 5 – 6 – 11 – 13 – 16 – 18 – 20 – 26 – 28 – 31 – 32 – 34 – 39 – 40 – 42 – 43 – 46 – 47	27 – 41 – 44
Negação (A)	38	

Fornecida pelo professor Pais Ribeiro a partir do original, omitiu-se a palavra “cancro”, que foi substituída por “doença”, tal como já fora efectuado por Morris et al. (1977) e Ferrero et al. (1994), e também sugerido pela comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, Centro Regional de Lisboa. Ferrero *et al.* (1994) justificaram esta omissão pela negação da doença pelos doentes, num estudo efectuado na versão espanhola da MAC (Watson *et al.* 1988).

Os itens números 41 a 47 (só da MAD) foram primeiro trabalhados por análise de conteúdo e depois verificada a consistência interna e a correlação inter-item.

Os valores das sub-escalas foram obtidos através do número de itens:

- *Espírito de Luta (FS)* - 19 Itens que variam entre 19 – 76 (19*1 e 19*4)
- *Desespero/Desesperança (H)* - 6 Itens que variam entre 6 – 24 (6*1 e 6*4)
- *Preocupação (AP)* - 8 Itens que variam entre 8 – 32 (8*1 e 8*4)
- *Fatalismo (F)* - 8 Itens que variam entre 8 – 32 (8*1 e 8*4)
- *Evitamento (A)* - 1 Item que varia entre 1 – 4 (1*1 e 1*4)

Parte III - Escala de Qualidade de Vida para o doente oncológico - EORTC QLQ-C30

Foi empregue o questionário de avaliação da Qualidade de Vida do doente oncológico da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), versão portuguesa (1995), adaptada da versão 2.0. Avalia o funcionamento nos domínios físico, psicológico e social em 30 itens sendo a resposta fornecida segundo uma escala de Likert, nas primeiras 28 entre "não", "um pouco", "bastante" e "muito", a número 29 e 30 entre 1 a 7, respectivamente de "péssima" a "ótima". Na versão original os itens 1 a 5 a resposta era dicotómica (sim ou não), tendo sido efectuada sugestão de mudança para escala de Likert de 4 pontos, dado verificar-se aumento da consistência interna da sub-escala de funcionamento físico, por King (1996), McLachlan et al.(1998), Osoba et al. (1994) e Zhao et al. (2000), para a versão 3.0 (1997).

Quadro 4- Escala de avaliação da qualidade de vida da EORTC QLQ-C30 – Itens Parte III

SUB-ESCALA FUNCIONAL	Abreviatura	Nº item	Item range
Funcionamento Físico	RF	1-5	3
Funcionamento Papel	RF	6,7	3
Funcionamento Emocional	EF	21-24	3
Funcionamento Cognitivo	CF	20,25	3
Funcionamento Social	SF	26,27	3
Estado global saúde			
Estado global saúde/QDV	QL	29,30	6
SUB-ESCALA SINTOMAS/ITEM			
Fadiga	FA	10,12,18	3
Náusea e vómito	NV	14, 15	3
Dor	PA	9, 19	3
Dispneia	DY	8	3
Insónia	SL	11	3
Perda apetite	AP	13	3
Obstipação	CO	16	3
Diarreia	DI	17	3
Dificuldades financeiras	FI	28	3

As pontuações nas escalas de funcionamento foram encontrados empregando a fórmula:

$$S=(1-(RS - 1) / range) * 100$$

Nas escalas de sintomas e qualidade de vida global, as pontuações foram encontrados com a formula:

$$S = ((RS - 1) / \text{range}) * 100$$
 S é o *Score*

$$RS = (I1 + I2 + \dots + In) / n$$
 RS é o *Raw Score*

PROCEDIMENTO E PROCESSAMENTO DE DADOS

Procedeu-se preferencialmente ao preenchimento presencial do inquérito, num dia de consulta ou preenchimento no domicílio com devolução na consulta seguinte, uma a cinco semanas após.

Num segundo tempo foi solicitada a devolução do questionário.

Num terceiro tempo o questionário foi enviado pelo correio acompanhado de um envelope RSF para a devolução pelo correio.

O preenchimento do questionário foi precedido por uma autorização de acordo com um modelo de consentimento informado.

Antes o projecto do estudo foi facultado aos responsáveis das instituições de saúde, seleccionadas, tendo sido solicitada autorização para aplicação dos questionários e pedido acesso ao processo dos doentes para selecção da amostra.

Procedeu-se à codificação dos questionários e à introdução dos dados numa tabela empregando um utilitário informático

A fidelidade do instrumento não foi efectuada pela aplicação do teste-reteste (para avaliar a estabilidade do instrumento) por ser difícil obter a colaboração dos doentes, e sim a consistência interna nesta amostra e em outros estudos, encontrados na revisão bibliográfica, resultante da aplicação destas escalas.

A avaliação da consistência interna da escala, para a amostra em estudo, foi efectuada através do teste *Alfa de Cronbach* ou média das intercorrelações entre todos os itens, (aceitando-se valores acima de 0,60) e da validade convergente, com a correlação de Pearson, ao nível de significância mínimo de $p < 0,005$.

Para o tratamento estatístico dos dados empregaram-se aos seguintes programas:

SPSS for Windows 7.5.1 (SPSS Inc, 1996) para análise da base de dados, distribuição de frequências, cálculo das correlações inter-item, inter-escalas, cotação das escalas *MAD* e *QLQ-C30* e do teste da significância estatística das diferenças entre grupos.

Na estatística descritiva utilizaram-se frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central e de dispersão para caracterizar a amostra.

Empregou-se o coeficiente correlação linear de *Pearson* (r), para explorar as relações entre as variáveis, nomeadamente a força e o sentido da correlação.

Na comparação de grupos utilizou-se o teste de Diferença de Médias (t) para comparar scores obtidos por grupos diferentes, em amostras de tamanhos variados, a análise de variância (*ANOVA*), através da razão (F) medindo as diferenças observadas entre grupos pela variância de grupo de médias.

III – RESULTADOS

ESTATÍSTICA DESCRITIVA

Distribuição por Diagnóstico

Do total de 122 doentes, 61 (50%) tinham Leucemia Linfoblástica Crónica (LLC) (10 doentes, 8%) e Linfoma Não-Hodgkin (LNH) (51 doentes, 42%) que constituíram o grupo 2; 32 doentes (26%) tinham Doença de Hodgkin (DH), o grupo 3; 8 (7%) apresentavam Leucemia Mielóide Crónica (LMC), o grupo 4; igual número (8 doentes) Mieloma Múltiplo (MM), o grupo 5; os 13 restantes doentes (10%) tinham Leucemia Linfoblástica Aguda (LAL) (9 doentes) e Leucemia Mieloblástica Aguda (LAM) (4 doentes), o grupo 1.

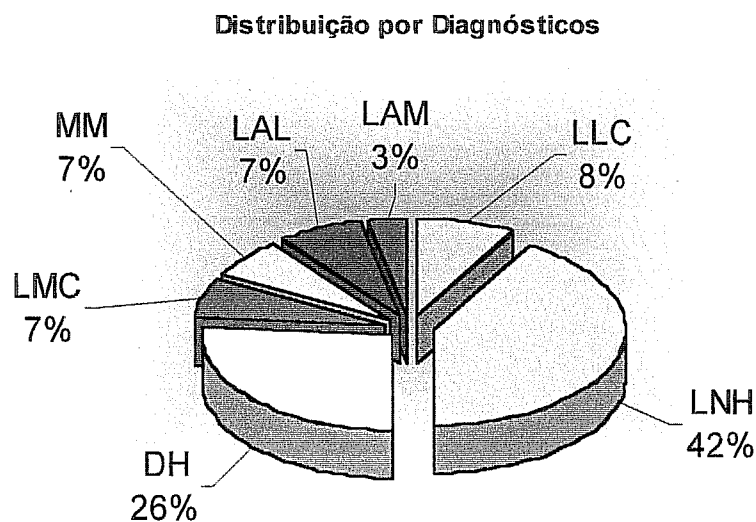


Gráfico 1 – Distribuição por Diagnósticos

Distribuição por Tratamento efectuado

Não foi possível determinar o número de sessões de tratamentos de quimioterapia ou radioterapia efectuados, por dificuldade no conhecimento e clareza dos dados, conseguindo-se apenas saber se efectuaram ou não.

Assim, 96 doentes (78,70%) cumpriram protocolos de quimioterapia endovenosa, 9 (7,40%) efectuaram quimioterapia *per-os* e 20 doentes (14,40%) foram sujeitos a radioterapia.

Distribuição por Grupo Etário

O valor mínimo foi de 18 anos e o máximo de 74, com idade média de 45,95 anos de idade e moda de 43 anos. Foram definidos grupos etários, o primeiro dos quais dos 18 aos 30 anos, que coincide com o início da carreira profissional, com 20 doentes (16,40%); o grupo 2 (dos 31 aos 40 anos de idade) definido como de consolidação na carreira, com 21 doentes (17,20%); a fase de máximo desempenho na carreira, dos 41 aos 50 (grupo 3) com 32 doentes (26,20%) e dos 51 aos 60 (o grupo 4) com 33 doentes (27,10%), pré-reforma e reforma a partir dos 61 anos de idade (o grupo 5) com 16 doentes (13,10%).

Distribuição por Grupos Etários

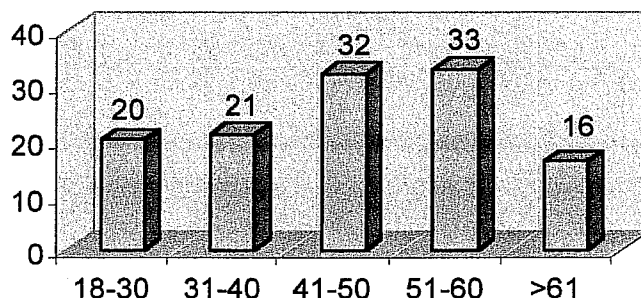


Gráfico 2 – Distribuição por Grupos Etário

RESULTADOS

Distribuição quanto ao sexo

Do total da amostra 64 (52,51%) pertencem ao sexo feminino e 58 (47,56%) ao sexo masculino.

Distribuição por Sexos

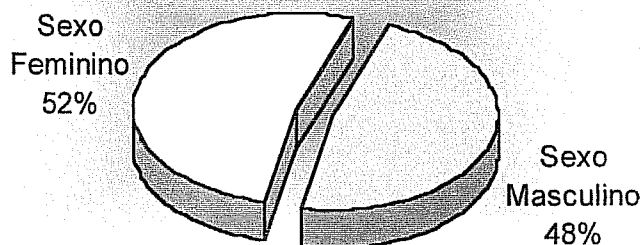


Gráfico 3 – Distribuição por Sexos

Distribuição quanto ao estado civil

31 doentes (25,40%) eram solteiros, 78 (63,90%) casados, 7 (5,70%) divorciados e 2 doentes (1,60%) viúvos.

Distribuição por Estado Civil

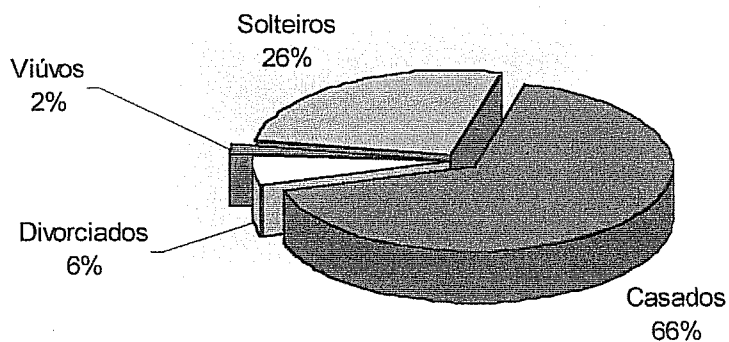


Gráfico 4 – Distribuição por Estado Civil

Distribuição por anos de escolaridade

A escolaridade variou largamente até ao valor de 18 anos de escolaridade, com média de 9,7 e a moda nos 4 anos; 27 doentes (22,10%) frequentaram o ensino até aos 4 anos, 64 (52,50%) entre 5 a 12 e 31 doentes (25,40%) entre 13 a 18 anos.

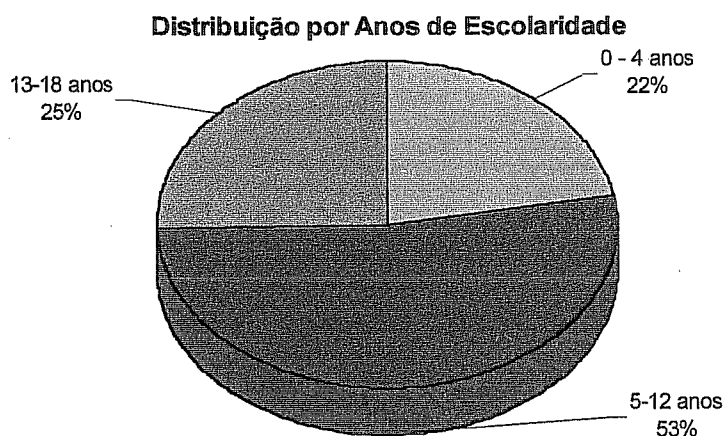


Gráfico 5 – Distribuição por Anos de Escolaridade

Distribuição quanto à situação profissional antes e depois da doença.

Dos 85 doentes empregados antes da doença (68,90%), só 1 (0,80%) estava a tempo parcial, estando 2 (1,60%) desempregado, 16 doentes (13,10%) reformados e 19 (15,60%) estudantes / domésticas.

Depois do diagnóstico da doença 72 doentes (59%) estavam empregados a tempo inteiro, 1 (0,80%) a tempo parcial, 6 (4,90%) desempregados, 30 (24,60%) reformados e 13 doentes (10,70%) são estudantes / domésticas.

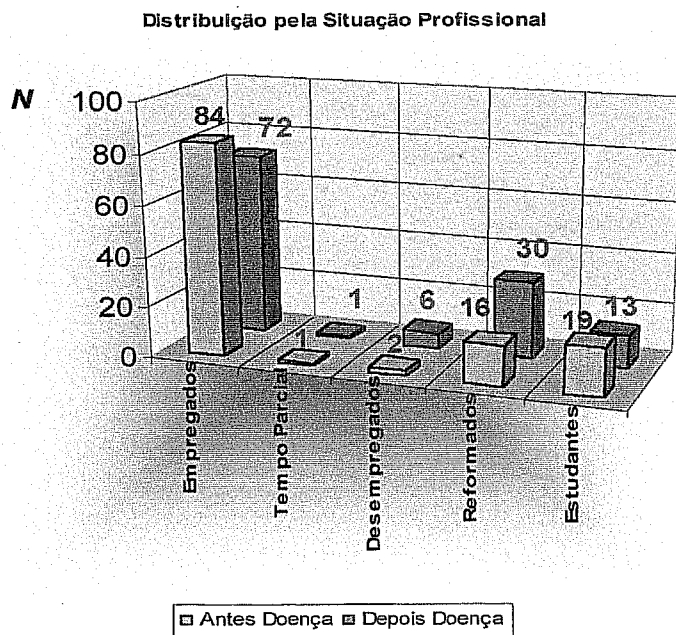


Gráfico 6 – Distribuição quanto à Situação Profissional antes e depois da doença

Distribuição por religião

13 doentes (10,70%) não apresentaram qualquer credo religioso, 36 (29,50%) eram católicos praticantes e 72 (59%) católicos não praticantes.

Distribuição quanto à estrutura familiar

9 doentes (7,40%) viviam sós, 77 doentes (63,10%) viviam com esposa / companheira, dos quais 24 (19,70%) com os filhos e 27 (22,10%) também com outros, dos quais 12 (9,80%) com pais, irmãos, avós, netos, tias e sogra.

Quadro 5 – Variáveis Demográficas

GRUPO ETÁRIO	18 – 30 anos	31 – 40 anos	41 – 50 anos	51 – 60 anos	+ de 61 anos
	20 16,4%	21 17,2%	32 26,2%	33 27,1%	16 13,1%
SEXO	MASC		FEMININO		
	58 47,5%		64 52,5%		
ESTADO CIVIL	CASADO	SOLTEIRO	DIVORCIADO	VIÚVO	
	78 63,9%	31 26%	7 5,7%	2 1,6%	
ESCOLARIDADE	0 – 4 anos	5 – 12 anos	13 – 18 anos		
	27 22,1%	64 52,5%	31 25,4%		
SITUAÇ. PROFISS. ANTES DA DOENÇA	EMPREG	TEMPO PARCIAL	DESEMPREG	REFORM.	ESTUD/DO M
	84 68,9%	1 0,8%	2 1,6%	16 13,1%	19 15,6%
SITUAÇÃO PROF. ACTUAL	72 59,0%	1 0,8%	6 4,9%	30 24,6%	13 10,7%
RELIGIÃO	SEM RELIG.	CATOLICO PRAT.	CATOLICO NÃO PRAT.		
	13 10,7%	36 29,5%	72 59%		
ESTRUTURA FAMILIAR	ESPOSA (O)	FILHOS	OUTROS	SÓ	
	77 63,1%	24 19,7%	12 9,8%	9 7,4%	

Distribuição por tempo de doença em meses

O valor máximo foi de 300 meses (25 anos), com média de 44,2 mediana de 22 e moda de 3 meses. Do total da amostra 38 doentes (31,20%) tinham entre 2 – 8 meses de doença, 31 (25,40%) entre 9 – 24 meses, 10 (8,20%) entre 25 – 36 meses, 17 (13,90%) entre 37 – 60 meses e em 24 doentes (19,70%) a doença durava à mais de 60 meses (5 anos).

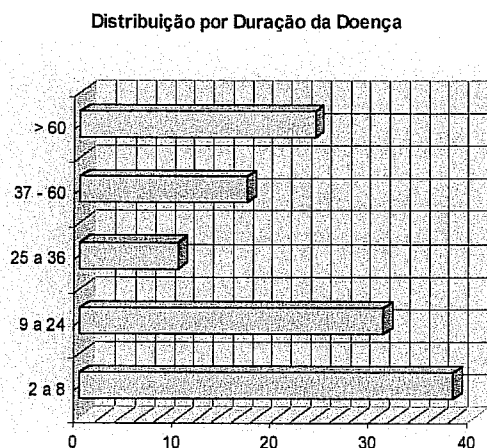


Gráfico 7 – Distribuição por Duração da Doença em meses

Questões relacionadas com o Estado de Saúde

89 doentes (73%) cumpriam terapêutica medicamentosa, relacionada com a doença oncológica.

Quanto ao número de dias de doença no último ano, 11 doentes (9%) estiveram entre 1 a 7 dias de doença, 15 (12,30%) entre 8 a 30 dias, 17 (14%) entre 31 a 180 dias e 12 (9,80%) mais de 181 dias. Contudo, 67 doentes (54,90%) não mencionaram qualquer dia de doença.

Realativamente aos dias de incapacidade para qualquer actividade, 10 doentes (8,2%) sentiram-se incapazes entre 1 a 7 dias, 15 (12,3%) entre 8 a 30 dias, 11 (9%) entre 31 a 180 dias e 5 (4,1%) mais de 181 dias. 81 doentes (66,4%) não referiram dias de incapacidade.

Quanto ao número de dias acamados 18 doentes (14,80%) estiveram entre 1 a 7 dias acamados, 16 (13,10%) entre 8 a 30 dias, 6 (4,90%) mais de 30 dias. Contudo 82 doentes (67,20%) não referiram qualquer período de confinamento ao leito.

RESULTADOS

O número de episódios de urgência dividiram-se entre 1 a 3 com 23 doentes (18,9%) e mais que 3 (5,7%) entre 4, 6, 8 e 20; 92 doentes (75,4%) não recorreram à urgência.

As questões 20 a 24 dizem respeito às doenças nas duas últimas semanas.

A maioria, 73 doentes (59,8%) não apresentou dias de doença, naquele período, 13 (10,7%) entre 1 a 3 dias, 17 (13,9%) entre 4 a 10 dias e 19 (15,6%) mais de 11 dias.

94 doentes (77%) não referiram dias de incapacidade, 15 (12,3%) referiram entre 1 a 5 dias e 13 (10,7%) mais do que 6 dias, nomeadamente 8, 10, 14, 15 dias.

104 doentes (85,20%) não estiveram acamados nas duas últimas semanas anteriores ao preenchimento do questionário, 12 (9,80%) estiveram entre 1 a 4 dias e 6 doentes (5,00%) estiveram mais de 4 dias (7, 10, 14, 15).

61 doentes (50%) não foram ao médico neste período, 48 (39,20%) foram 1 a 2 vezes e 13 doentes (10,70%) foram 3 ou mais vezes ao médico (3, 4, 6, 14, 15).

Do número total de doentes 112 (91,80%) não necessitaram de recorrer à urgência neste período, 7 (5,70%) foram 1 vez e 3 (2,50%) recorreram 2 vezes.

RESULTADOS

Quadro 6 – Variáveis Doença

DIAGNÓSTICO	LLC / LNH		DH		LMC		MM		LLA / LMA	
	61	50%	32	26,2%	8	6,6%	8	6,6%	13	10,6%
TRATAMENTO	QT E.V.		QT p.o.		RT					
	96	78,7%	9	7,4%	20	14,4%				
TEMPO DOENÇA MESES	2 – 8 MESES		9 – 24 MESES		25 – 36 MESES		37 – 60 MESES		+ DE 60 MESES	
	38	31,2%	31	25,4 %	10	8,2%	17	13,9%	24	19,7%
MEDICAÇÃO	SIM		NÃO							
	89	73%	33	27%						
DIAS DOENÇA	SEM DOENÇA		1 – 7 DIAS		8 – 30 DIAS		31 – 180 DIAS		+ 180 DIAS	
	67	66,4%	11	9%	15	12,3%	17	14%	12	9,8%
DIAS INCAPACIDADE	SEM DOENÇA		1 – 7 DIAS		8 – 30 DIAS		31 – 180 DIAS		+ 180 DIAS	
	81	66,4%	10	8,2%	15	12,3%	11	9%	5	4,1%
DIAS ACAMADO	SEM		1 – 7 DIAS		8 – 30 DIAS		+ 30 DIAS			
	82	67,2%	18	14,8%	16	13,1%	6	4,9%		
EPISÓDIOS URGÊNCIA	SEM		1 – 3		+ 3					
	92	75,4%	23	18,9%	3	5,7%				

ESCALA DE AJUSTAMENTO MENTAL À DOENÇA - MAD

Análise das propriedades psicométricas da MAD

Adoptou-se a distribuição dos 40 itens pelas sub-escalas de *Espírito de Luta (FS)*, *Fatalismo (F)*, *Preocupação Ansiosa (AP)* e *Desespero / Desesperança (H/H)*, de acordo com a autora (Greer e Watson, 1987)

A MAD tem mais 7 itens que a versão original da MAC, totalizando 47 itens. O item 41 "*Penso mais na saúde e bem-estar da minha família do que na minha própria*

RESULTADOS

saúde...", que inicialmente pela análise de conteúdo, foi dado como pertencente à sub-escala FS, correlacionou-se significativamente com 2 itens FS.

O item 42 "*Procuro a companhia de pessoas que me compreendem e ajudam...*" apresentou correlação positiva com 10 itens FS, 2 itens H/H, 2 itens PREOCUPAÇÃO ANSIOSA (AP) e 2 itens F, além do item 43 (FS), 46 (FS) e 47 (FS), e correlação negativa com 2 itens F e 3 H/H, foi atribuído à sub-escala Espírito de Luta (FS).

O item 43 "*Vou com regularidade ao médico e sigo os conselhos dos médicos...*" que foi dado como pertencente à sub-escala FS, correlacionou-se positivamente com 10 itens FS, 2 itens F e 2 itens PREOCUPAÇÃO ANSIOSA (AP), além do 42 (FS) e do 46 (FS), e negativamente com 1 item F e 1 item H. Foi atribuído à sub-escala Espírito de Luta (FS).

O item 44 "*Não preciso de me preocupar com a minha saúde porque realmente não me sinto muito mal...*" que foi dado como pertencente à sub-escala FS, correlacionou-se positivamente com 3 itens PREOCUPAÇÃO ANSIOSA (AP), 3 itens F e 1 item H, e negativamente com 2 itens FS.

No item 45 "*Tenho dito a mim próprio/a - isto não é real...*", encontrou-se correlação positiva com 4 itens F, 4 itens H/H, 3 itens PREOCUPAÇÃO ANSIOSA (AP) e o item A foi atribuído à sub-escala Fatalismo (F).

O item 46 "*Quando estou triste ou nervoso/a partilho os meus sentimentos com alguém...*" que foi dado como pertencente à sub-escala FS, apresentou correlação positiva com 13 itens FS, 2 itens PREOCUPAÇÃO ANSIOSA (AP), além do 42 (FS), 43 (FS) e do 47 (FS), e correlação negativa com 1 item F e 2 itens H. Foi atribuído à sub-escala Espírito de Luta (FS).

O item 47 "*Procuro fazer coisas para me sentir melhor, como passear, fazer compras ou estar com os amigos...*" que foi dado como pertencente à sub-escala FS, apresentou correlação positiva com 14 itens FS, 1 item F e 1 item Preocupação Ansiosa (AP), além do 42 (FS) e do 46 (FS), e correlação negativa com 1 item Preocupação Ansiosa (AP), 3 itens F e 6 itens H/H. Foi atribuído à sub-escala Espírito de Luta (FS).

RESULTADOS

TABELA 1 - Estatística descritiva e fidelidade da escala MAD

Sub-escala	ITENS	Itens retirados	Média	SD	Valor Máximo	Valor Mínimo	Alfa-Cronbach
FS	4, 5, 6, 11, 13, 16, 18, 20, 26, 28, 31, 32, 34, 39, 40, 42, 43, 46, 47 = 19	27, 41, 44	58,80	7,66	75	40	0,86
F	7, 8, 12, 24, 30, 33, 35, 45 = 8	15	18,20	3,85	29	8	0,64
AP	3, 10, 14, 19, 21, 22, 29, 37 = 8	1	19,70	3,72	29	9	0,60
H/H	2, 9, 17, 23, 25, 36 = 6	0	10,03	3,49	20	6	0,83
A	38 = 1		2,36	-	4	1	-
Itens	Todos						0,75

Para garantir a fidelidade da MAD utilizou-se o teste *Alfa de Cronbach*, avaliando-se a sua consistência interna.

Para otimizar a consistência interna das sub-escalas foram retirados os itens 1 (AP), 15 (F), 27 (FS), 41(FS) e o 44 (FS) após verificação da correlação *Pearson* inter-item.

O item 1 "*Tenho feito coisas que acredito vão melhorara a minha saúde, por exemplo, mudei a minha dieta...*" relacionava-se com 3 outros itens de sub-escalas diferentes (FS, AP e F). O item 15 "*Tive uma boa vida e o que vier daqui para afrente é benvindo...*", apresentou correlação fraca com 3 itens FS, 2 itens F, 1 item AP, o item A e negativamente com outro item AP. O item 27 "*Os outros preocupam-se mais comigo que eu próprio...*"relacionou-se positivamente com 2 itens F, 1 item FS, o item A, e negativamente com 1 item AP.

Na sub-escala FS o *Alfa de Cronbach* de 0,81 passou a 0,85; por sua vez na sub-escala AP o alfa de 0,566 passou a 0,605 e na sub-escala F o alfa de 0,62 passou a 0,646.

Os 47 itens apresentaram um *Alfa de Cronbach* de 0,74.

Watson *et al.* (1988) encontrou valores de *Alfa de Cronbach* para sub-escala FS de 0,84, para H/H de 0,79, para AP de 0,65 e para F de 0,65, numa amostra de 235 doentes e Schwartz *et al.* (1992), numa amostra de 399 doentes nos Estados Unidos da América, encontraram valores mais baixos. Nordin *et al.* (1999), num estudo com 867 doentes suecos, também encontrou valores ligeiramente inferiores (Tabela 2).

RESULTADOS

Tabela 2 - Fidelidade do coeficiente de *Alfa-Cronbach* da escala *MAC* de *Watson et al.*(1988), *Schwartz et al.* (1992) e *Nordin et al.* (1999)

Sub-escalas	Watson <i>et al.</i> (1988)	Schwartz <i>et al.</i> (1992)	Nordin <i>et al.</i> (1999)
FS	0,84	0,78	0,81
H/H	0,79	0,83	0,78
AP	0,65	0,43	0,62
F	0,65	0,67	0,61

Como se pode verificar para esta amostra apuraram-se valores de *Alfa-Cronbach* semelhantes para *FS*, *F*, *H/H* e *AP* obtidos por *Watson et al.* (1988) ou superiores para *FS* e *AP* achados por *Schwartz et al.* (1992) e, ainda superiores aos encontrados por *Nordin et al.*

A validade convergente-discriminante foi estudada pela correlação de *Pearson* inter-escalas.

TABELA 3 – Correlação do Coeficiente de *Pearson* entre as sub-escalas da *MAD*

	Desespero	Espírito de Luta	Fatalismo	Preocupação Ansiosa	Evitamento
Desespero					
Espírito de Luta	-,588***				
Fatalismo	,611***	-,150			
Preocupação Ansiosa	,412***	,024	,555***		
Evitamento	,198* ,031	-,051	,280**	,089	

*** $p < 0,0001$

** $p < 0,01$

* $p < 0,05$

Verificou-se correlação positiva entre Desespero e Fatalismo, entre Desespero e Preocupação Ansiosa para o nível de significância de 0,0001, entre Desespero e Negação (evitamento) para o nível de significância de 0,05.

RESULTADOS

Obteve-se correlação negativa entre Desespero e Espírito de Luta para o nível de significância de 0,001.

Em relação ao Fatalismo encontramos correlação positiva com Preocupação Ansiosa, nível de significância de 0,0001 e com a Negação, para o nível de significância de 0,1.

Com a Preocupação Ansiosa verificamos correlação positiva com Fatalismo e com Desespero, para o nível de significância de 0,0001, enquanto para Evitamento/Negação correlação positiva para Fatalismo para o nível de significância de 0,01 e com Desespero para o nível de significância de 0,05.

Schnoll *et al.* (1995) e Schnoll *et al.* (1995-1), eliminaram a sub-escala de *Evitamento/Negação (A)*, composta por um único item, pela sua inerente questionável validade.

Tabela 4 - Correlação do Coeficiente de Pearson das sub-escalas da MAC de outros autores

	FS			AP			F			H/H		
	a)	b)	c)	a)	b)	c)	a)	b)	c)	a)	b)	c)
AP	-0,02	0,01	-0,15									
F	-0,05	0,13		-0,03	0,01							
H	-0,45**	-0,46**	-0,45**	0,32**	0,29**	0,41**	0,57**	0,21*	0,43**			
A	-0,04	0,13		0,07	-0,06	0,21**	0,19*	0,20*	0,20**	0,21*	0,01	0,15**

* $p < 0,01$ ** $p < 0,0001$

- a) Correlação *Pearson* encontradas por Schwartz *et al.* (1992)
- b) Correlação *Pearson* encontradas por Watson *et al.* (1988)
- c) Correlação *Pearson* encontradas por Nordin *et al.* (1999)

Foi encontrada correlação estatisticamente significativa para os mesmos níveis de significância que os investigadores acima mencionados. Na nossa amostra verificou-se também correlação estatisticamente significativa entre Fatalismo (F) e Preocupação Ansiosa (AP), ($r = 0,55$, $p < 0,0001$) que não foi encontrada nestes estudos, nem em outro mais recente, Nordin *et al.* (1999). Neste último foi obtida correlação

estatisticamente significativa entre Espírito de Luta (*FS*) e *AP* ($r = -0,15$, $p < 0,01$) que não foi encontrado no presente estudo, bem como entre evitamento (*A*) e *AP*.

Nesta amostra verificou-se que o estilo de *coping* mais frequente foi o Espírito de Luta ($M=3,09$), seguido de Preocupação Ansiosa ($M=2,46$), de Fatalismo ($M=2,27$) e do Desespero / Desesperança ($M=1,67$). O valor médio por item do evitamento (*A*) ($M=2,36$) não foi considerado porque se optou por não a julgar válida nem fiável.

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA (QLQ-C30)

Análise das propriedades psicométricas da MAD

Da distribuição da escala *QLQ-C30* encontramos valores elevados para as sub-escalas de funcionamento (valores médios entre 70 e 81) como para a sub-escala de *QL* (valor médio de 59,7) e valores baixos para a sub-escala de sintomas (valores médios entre 6 e 35).

O sintoma mais referido foi a Fadiga ($M=35,16$), seguido das Insónias ($M=27,33$), Obstipação ($M=18,74$), Anorexia ($M=17,64$), Dor ($M=16,81$), Náuseas e Vômitos ($M=11,48$), Diarreia ($M=6,45$) e por último Dispneia ($M=6,34$).

No funcionamento emocional foi encontrado o valor médio mais baixo e no social o mais elevado.

Para garantir a fidelidade da *QLQ-C30* utilizou-se o teste *Alfa de Cronbach*, para avaliar a sua consistência interna.

Nesta amostra a consistência interna está garantida com a aproximação aos valores de Aaronson *et al.* (1993) e Zhao e Kanda (2000). Obtiveram-se valores mais elevados para funcionamento Físico (*PF*), Ocupacional/papéis (*R/F*), Emocional (*EF*), Social (*SF*) e Fadiga (*FA*). O valor encontrado foi inferior (0,36) ao achado nos estudos referidos (0,56 e 0,45) apenas para o Funcionamento Cognitivo (*CF*). Para Qualidade de Vida global (*QL*) e Dor (*PA*), Aaronson *et al.* (1993) obtiveram valores superiores (0,86 e 0,82) aos do presente estudo (0,84 e 0,78). Por sua vez Zhao e Kanda (2000) obtiveram um valor superior em Náuseas/Vômitos (*NV*) (0,87 vs. 0,81).

RESULTADOS

Na consistência interna dos 30 itens conseguiu-se um *Alfa de Cronbach* de 0,89 e inter-sub-escalas de 0,85.

TABELA 5 - Estatística descritiva e fidelidade da escala QLQ-C30

Sub-escala Funcioname nto	ITENS	Média	SD	Valor Máximo	Valor Mínimo	Alfa-Cronbach d) e)		
Físico (PF)	1 - 5	79,39	18,49	100	20	0,77	0,68	0,67
Ocupacional (RF)	6, 7	78,14	27,94	100	0	0,87	0,54	0,85
Cognitivo (CF)	20, 25	79,86	20,59	100	0	0,36	0,56	0,45
Emocional (EF)	21 - 24	70,48	25,12	100	33,3	0,88	0,73	0,85
Social (SF)	26, 27	81,52	24,52	100	0	0,82	0,68	0,79
Qualidade Vida Global (QL)	29, 30	59,70	24,5	100	-16,67	0,84	0,86	0,83
Sintomas								
Fadiga (FA)	10, 12, 18	35,15	26,19	100	0	0,88	0,80	0,85
Náuseas/Vômitos (NV)	14, 15	11,47	23,48	100	0	0,81	0,65	0,87
Dor (PA)	9, 19	16,80	23,22	100	0	0,78	0,82	0,72
Dispneia (DY)	8	6,33	20,32	100	0			
Insónia (SL)	11	27,32	30,90	100	0			
Anorexia (AP)	13	17,63	29,83	100	0			
Obstipação (CO)	16	18,73	28,51	100	0			
Diarreia (DI)	17	6,44	15,20	66,67	0			
Dificuldades Económicas (FI)	28	20,55	29,68	100	0			
Sub-escalas						.85		
Itens	Todos					.89		

d) Coeficiente de *Alfa Cronbach* de Aaronson *et al.* (1993)

e) Coeficiente de *Alfa Cronbach* de Zhao e Kanda (2000)

A validade convergente-discriminante foi estudada pela correlação de *Pearson* inter-escalas ou itens.

RESULTADOS

TABELA 6 – Correlação do Coeficiente de Pearson entre as sub-escalas da QLQ-C30

	PF	RF	EF	CF	SF	QL	FA	NV	PA	DY	SL	AP	CO	DI	FI
PF															
RF	0,68														
EF	0,47	0,56													
CF	0,47	0,49	0,65												
SF	0,31	0,41	0,21*	0,24											
QL	0,58	0,38	0,34	0,31	0,27										
FA	-0,79	-0,71	-0,69	-0,58	-0,35	-0,49									
NV	-0,45	-0,44	-0,52	-0,42	ns	-0,20*	0,58								
PA	-0,66	-0,48	-0,42	-0,37	ns	-0,51	0,55	0,33							
DY	-0,39	-0,35	-0,36	-0,42	ns	ns	0,46	0,36	0,24						
SL	-0,50	-0,41	-0,49	-0,42	-0,23	-0,42	0,56	0,30	0,50	ns					
AP	-0,37	-0,55	-0,54	-0,48	-0,19*	-0,18*	0,56	0,43	0,31	0,42	0,36				
CO	-0,29	-0,44	-0,49	-0,44	ns	ns	0,39	0,41	0,23	0,30	.ns	0,27			
DI	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	0,19*	ns	0,19*		
FI	-0,37	-0,44	-0,41	-0,37	-0,47	-0,40	0,48	0,30	0,33	ns	0,30	0,27	0,21	ns	

* $p < 0,05$

$p < 0,01$

ns = não significativo

Observou-se correlação estatisticamente significativa para os níveis $p < 0,01$:

Positiva de funcionamento Físico (PF) com todas as sub-escalas de funcionamento (RF, EF, CF, SF), qualidade de vida (QL), e *negativa* com todos os sintomas excepto diarreia (DI);

Positiva de funcionamento Ocupacional/Papéis (RF) com todas as sub-escalas de funcionamento (RF, EF, CF, SF), qualidade de vida (QL), e *negativa* com todos os sintomas excepto diarreia (DI);

Positiva de funcionamento Emocional (EF) com as sub-escalas de qualidade de vida (QL), de funcionamento (RF, EF, CF), excepto social e *negativa* com todos os sintomas excepto DI;

RESULTADOS

Positiva de funcionamento Cognitivo (CF) com todas as sub-escalas de funcionamento, de qualidade de vida (QL), e *negativa* com todos os sintomas excepto DI;

Positiva de funcionamento Social (SF) com as com as sub-escalas de QL, funcionamento (PF, RF, CF) excepto emocional e *negativa* com FA, SL;

Positiva de QL com todas as sub-escalas de funcionamento e *negativa* com fadiga (FA), insónia (SL), dor (PA);

Positiva dos restantes sintomas, excepto, SL sem correlação com obstipação (CO);

Positiva de Impacto Financeiro (FI) com os sintomas excepto diarreia (DI), dispneia (DY) e *negativa* com o funcionamento físico e qualidade de vida global.

Determinou-se correlação estatisticamente significativa para os níveis $p < 0,05$:

Positiva de funcionamento Social com o Emocional;

Positiva de Diarreia (DI) com insónia (SL), obstipação (CO);

Negativa de Qualidade de Vida (QL) com náuseas/vómitos (NV);

Negativa de Anorexia (AP) com funcionamento social e qualidade de vida.

Aaronson *et al.* (1993) encontrou correlações (negativas) mais fortes entre o funcionamento físico, de papéis e as escalas de fadiga com valores entre 0,59 a 0,63. Entre a fadiga e as escalas de funcionamento emocional e social obteve correlações negativas 0,45 e 0,49. As correlações mais fracas foram encontradas entre as escalas de funcionamento emocional com o físico, e de papéis (valores 0,24 e 0,29). A qualidade de vida global mostrou correlação com todas as outras escalas (positivamente com as escalas de funcionamento e negativamente com os sintomas com valores entre 0,31 / 0,49 e -0,39 / -0,61), para o nível de significância assumido de $p < 0,01$

ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS DEMOGRÁFICAS E MAD

Nesta amostra não se observaram resultados estatisticamente significativos entre a escala de ajustamento mental à doença e a idade, o sexo, estado civil, o suporte familiar e o diagnóstico.

Associação entre Ajustamento e Anos de Escolaridade (classes)

Não foram encontradas diferenças significativas nos grupos de indivíduos com diferentes anos de escolaridade e os outros estilos de *coping* (FS, H/H, AP), desta escala.

Quadro 7 – Fatalismo em função dos anos de escolaridade

Anos Escolaridade	M			df	F
	0-4	5-12	13-20		
FATALISMO	20,00	18,16	16,90	114(2)	4,65

As pessoas com menos anos de escolaridade (0-4 anos) (22%) demonstraram mais fatalismo ($M=20,00$) do que aqueles que tinham 5-12 anos de escolaridade(53%) ($M=18,16$) e entre 13-20 anos (25%) ($M=16,90$) $F(2,114)=4,65, p<0,01$.

Associação entre Ajustamento e Religião

Foi encontrada correlação positiva estatisticamente significativa entre os indivíduos católicos praticantes (30%) e o estilo de *coping* de Desespero/Desesperança ($r = 0,18$ para $p < 0,05$).

Associação entre Ajustamento e a Situação Profissional anterior à doença

Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre a situação profissional anterior à doença e os estilos de *coping* de fatalismo, espírito de luta e desespero/desesperança.

Quadro 8 – Fatalismo, Desespero e Espírito de Luta em função da Situação Profissional Anterior à doença

	<i>M</i>					<i>df</i>	<i>F</i>
	Est./Dom	Empreg	E.Parcial	Desemp	Reform		
FATALISMO	17,00	17,76	26,00	20,50	21,42	112 (4)	4,11**
ESPÍRITO LUTA	61,05	59,27	74,00	53,50	52,61	107 (4)	3,39*
DESESPERO	9,05	9,39	13,00	11,00	14,40	113 (4)	7,59***

* $p < 0,007$ * $p < 0,002$ ** $p < 0,0001$

Os indivíduos reformados (13%) manifestaram mais desespero/desesperança ($M=14,40$), do que os empregados parcialmente (1%) ($M=13,00$), os desempregados (2%) ($M=11,00$), os empregados a tempo inteiro (68%) ($M=9,39$) e os estudantes / domésticas (16%) ($M=9,05$), $F(4,113)=9,11$, $p < 0,0001$

Os indivíduos empregados a tempo parcial (1 doente) manifestaram mais espírito de luta ($M=74,00$), do que os estudantes / domésticas ($M=61,05$), os empregados a tempo inteiro ($M=59,27$), os desempregados ($M=53,50$), e os reformados ($M=52,61$), $F(4,107)=4,21$, $p < 0,007$

Os indivíduos empregados a tempo parcial (1 doente) manifestaram mais fatalismo ($M=26,00$), do que os reformados ($M=21,42$), os desempregados ($M=20,50$), os empregados a tempo inteiro ($M=17,76$) e os estudantes / domésticas ($M=17,00$), $F(4,112)=4,95$, $p < 0,002$

Não foram encontradas diferenças significativas nos grupos de indivíduos com diferentes situações profissionais antes da doença surgir e Preocupação Ansiosa (AP) e Evitamento (A), nesta amostra.

RESULTADOS

Associação entre Ajustamento e a Situação Profissional Actual

Apuraram-se diferenças estatisticamente significativas entre a situação profissional no momento do preenchimento da escala e os estilos de *coping* de fatalismo e desespero/desesperança.

Quadro 9 – Fatalismo e Desespero em função da Situação Profissional Actual

	M					df	F
	Est./Dom	Empreg	E.Parcial	Desempr	Reformado		
FATALISMO	17,33	17,12	23,00	21,16	20,59	112 (4)	6,42*
DESESPERO	9,75	9,02	10,00	10,83	12,41	113 (4)	5,71*

* $p < 0,0001$

Os empregados a tempo parcial (1%) demonstraram mais fatalismo ($M=23,00$) do que os desempregados (6%) ($M=21,16$), reformados (25%) ($M=20,59$), empregados a tempo inteiro (59%) ($M=17,12$) e os estudantes / domésticas (11%) ($M=17,33$), $F(4,112)=6,42$, $p < 0,0001$

Os reformados demonstraram mais Desespero ($M=12,41$) do que os desempregados ($M=10,83$), empregados parcialmente (1doente) ($M=10,00$), os estudantes/domésticas ($M=9,75$) e os empregados a tempo inteiro ($M=9,02$), $F(4,113)=5,71$, $p < 0,0001$.

Nesta amostra não foram encontradas diferenças significativas nos grupos de indivíduos com diferentes situações profissionais depois da doença surgir e Espírito de Luta (FS) e Preocupação Ansiosa (AP) nesta amostra.

Associação entre Ajustamento e o Tipo de Tratamento

Pelo facto de os grupos de indivíduos terem efectuado diferentes modalidades terapêuticas não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação ao estilo de *coping*, excepto entre o grupo que foi submetido a quimioterapia endovenosa.

RESULTADOS

Quadro 10 –Espírito de Luta em função da Quimioterapia Endovenosa

QT	M Não	M Sim	t
Espírito de Luta	55,54	59,60	2,26 (110)

Os indivíduos que efectuaram quimioterapia endovenosa (79%) apresentaram mais Espírito de Luta ($M=59,60$) do que quem não a efectuou ($M=55,54$), $t(110) = 2,26$, $p < 0,03$.

Associação entre Ajustamento e o Tempo Doença (em meses)

Foi exclusivamente encontrada correlação positiva entre o tempo de doença em meses e o estilo de *coping* Preocupação Ansiosa (AP) ($r = 0,19$ para $p < 0,01$).

Associação entre Ajustamento e o Estado de Saúde no último ano

Foram determinadas diferenças estatisticamente significativas entre os estilos de *coping* e o estado de saúde no último ano.

Quadro 11 – Ajustamento em função do Estado de Saúde do último ano

Estado Saúde	Dias doença	Dias Incapacidade	Dias acamado
MAD			
Desespero/Desesperança	0,40**	0,23*	0,01
Preocupação Ansiosa	0,25**	0,20*	0,11
Fatalismo	0,33**	0,34**	0,14
Espírito Luta	- 0,19*	- 0,07	0,19*

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

Obteve-se correlação positiva estatisticamente significativa entre:

Desespero / Desesperança ($r = 0,40$ $p < 0,01$) Preocupação Ansiosa ($r = 0,25$ $p < 0,01$), Fatalismo ($r = 0,33$ $p < 0,01$) e os dias de doença no último ano;

Desespero / Desesperança ($r = 0,23$ $p < 0,05$) Preocupação Ansiosa ($r = 0,20$ $p < 0,05$), Fatalismo ($r = 0,34$ $p < 0,01$) e os dias de incapacidade no último ano;

RESULTADOS

Espírito de Luta ($r=0,19$ $p < 0,05$) e os dias que esteve acamado no último ano;

Obeve-se correlação negativa estatisticamente significativa entre:

Espírito de Luta ($r = - 0,19$ $p < 0,05$) e os dias de doença no último ano .

ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS DEMOGRÁFICAS E QLQ-C30

Não foi encontrado resultado com significado estatístico entre o diagnóstico médico, o tempo de doença em meses dos doentes e as sub-escalas da QLQ-C30.

Associação entre Qualidade de Vida e o Grupo Etário

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a qualidade de vida e a idade dos indivíduos da amostra .

Quadro 12 – Qualidade de vida em função do Grupo Etário

Grupo Etário Escala QDV	M					df	F
	18-30	31-40	41-50	51-60	>61 anos		
QL	58,20	71,10	48,00	44,80	55,20	117(4)	3,32*
PA	13,70	11,50	23,00	39,60	27,00	117(4)	3,68**

* $p < 0,02$ ** $p < 0,007$

Os sujeitos do estudo incluídos no grupo 2 (31-40 anos) (17%) tinham melhor estado saúde global (QL) ($M=71,10$) do que o grupo 1 (18-30 anos) (16%) ($M=58,20$), do que o grupo 5 (> 61 anos) (13%) ($M=55,20$), do que o grupo 3 (41-50 anos) (26%) ($M=48,00$) e o grupo 4 (51-60 anos) (27%) ($M=44,80$), $F(4,117) = 3,32$, $p < 0,02$.

O grupo 4 (51-60 anos) ($M=39,60$) apresentou mais dor (PA) do que os grupos 5 (> 61 anos) ($M=27,00$), 3 (41-50 anos) ($M=23,00$), 1 (18-30 anos) ($M=13,70$) o grupo 2 (31-40 anos) ($M=11,50$), $F(4,117) = 3,68$, $p < 0,007$.

Associação entre Qualidade de Vida e o Sexo

Observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre o sexo e as sub-escalas do QLQ-C30.

RESULTADOS

Quadro 13 – Qualidade de vida em função do Sexo

Sexo QDV	M masc.	M fem.	df	t
PF	83,85	75,36	120	2,59**
RF	91,95	86,37	118	2,21*
EF	94,82	89,68	118	4,04****
CF	87,50	73,17	118	4,03****
FA	8,00	14,70	118	4,67****
NV	1,30	9,60	120	4,11****
PA	6,00	9,80	118	1,90*
SL	19,60	34,40	120	2,71**
AP	8,70	26,00	119	3,31***
CO	10,00	26,60	119	3,33***

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$ **** $p < 0,0001$

Os indivíduos do sexo masculino (48%) apresentaram melhor funcionamento:

Físico (PF) ($M = 83,85$) do que o feminino ($M=75,36$), $t(120)=2,59$, $p < 0,01$;

Papéis (RF) ($M = 91,25$) do que o feminino ($M=86,37$), $t(118) = 2,21$, $p < 0,05$;

Emocional (EF) ($M = 94,82$) do que o feminino ($M=89,68$), $t(118) = 4,04$, $p < 0,0001$;

Cognitivo (CF) ($M = 87,50$) do que o feminino ($M=73,17$), $t(118) = 4,03$, $p < 0,0001$.

Os indivíduos do sexo masculino manifestaram menos sintomas, nomeadamente:

Fadiga (FA) ($M = 8,00$) do que o feminino ($M=14,7$), $t(118) = 4,67$, $p < 0,0001$;

Náuseas/Vômitos (NV) ($M = 1,30$) do que o feminino ($M=9,6$), $t(120) = 4,11$, $p < 0,0001$;

Dor (PA) ($M = 6,00$) do que o feminino ($M=9,8$), $t(118) = 1,90$, $p < 0,05$;

Insónia (SL) ($M = 19,60$) do que o feminino ($M=34,4$), $t(120) = 2,71$, $p < 0,01$;

Anorexia (AP) ($M = 8,70$) do que o feminino ($M=26,0$), $t(119) = 3,31$, $p < 0,001$;

RESULTADOS

Obstipação (CO) ($M = 10,00$) do que o feminino ($M=26,6$), $t(119) = 3,33$, $p < 0,001$.

O sintoma mais manifestado foi a insónia e o menos frequente as náuseas/vómitos.

Associação entre Qualidade de Vida e o Estado Civil

Observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre o estado civil e o funcionamento de papéis (RF) e o sintoma dor (PA).

Quadro 14 – Qualidade de vida em função do Estado Civil

Estado civil	M	M	M	M	F
QDV	Casado/Junto	Solteiro	Viúvo	Divorciado	
RF	80,98	73,11	33,33	85,71	2,60*
PA	15,80	19,40	66,70	12,00	3,58**

* $p < 0,05$ ** $p < 0,02$

Os indivíduos divorciados (6%) apresentaram maior funcionamento de papéis/ocupacional ($M=85,71$) do que os casados/juntos (64%) ($M=80,98$), os solteiros (25%) ($M=73,11$) e os viúvos (2%) ($M=33,33$), $F(3,114)=2,60$, $p < 0,05$.

Os indivíduos viúvos (2 doentes) apresentaram mais queixas de dor ($M=66,70$) do que os solteiros ($M=19,40$), os casados / juntos ($M=15,80$) e os divorciados (7 doentes) ($M=12,00$), $F(3,114)=3,58$, $p < 0,02$.

Associação entre Qualidade de Vida e os Anos de Escolaridade (classes)

Observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre o anos de escolaridade e o as sub-escalas de funcionamento físico (PF), de papéis (RF), cognitivo (CF) e as sub-escalas de sintomas náuseas e vomitos (NV), fadiga (FA) e obstipação (CO), e impacto financeiro (FI).

Quadro 15 – Qualidade de Vida (QDV) em função dos Anos de Escolaridade

ESCOLA	M			df	F
	QDV	0-4	5-12		
PF	69,50	80,10	86,55	119 (2)	6,83***
RF	67,28	79,68	84,40	19 ((2)	3,01*
CF	71,60	80,64	85,48	117 (2)	3,51*
FI	35,90	18,90	10,80	117 (2)	5,79**
NV	23,50	7,30	9,70	119 (2)	4,92**
FA	46,60	32,90	30,20	119 (2)	3,50*
CO	30,80	15,70	15,10	118 (2)	3,05*

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,002$

As pessoas com mais anos de escolaridade (entre 13-20 anos) (25%) manifestaram maior funcionamento físico ($M=86,55$) do que os que têm entre 5-12 anos de escolaridade (53%) ($M=80,10$), ou com menos tempo de ensino (entre 0-4 anos) (22%) ($M=69,50$), $F(2,119)=6,83$, $p < 0,002$.

Igualmente maior funcionamento cognitivo e de papéis parecem estar relacionados com mais anos de escolaridade: funcionamento cognitivo ($M=85,48$), ($M=80,64$) e ($M=71,60$) respectivamente, $F(2,117)=3,51$, $p < 0,05$ e para o funcionamento de papéis ($M=84,40$), ($M=79,68$) e ($M=67,28$), $F(2,119)=3,01$, $p < 0,05$.

Os sintomas foram mais sentidos pelas pessoas com menor escolaridade, respectivamente para a fadiga ($M=46,60$), seguido dos 5-12 anos ($M=32,90$) e dos 13-20 anos ($M=30,20$), $F(2,119)=3,50$, $p < 0,05$ e para a obstipação ($M=30,80$), ($M=15,70$) ($M=15,10$), $F(2,118)=3,05$, $p < 0,05$.

O sintoma náuseas e vômitos foi mais sentido pelo grupo de pessoas com escolaridade menor ($M=23,50$), seguido do grupo com mais escolaridade, dos 13 – 20 anos, ($M=9,70$) e por último o grupo com escolaridade entre 5 – 12 anos ($M=7,30$), $F(2,119)=4,92$, $p < 0,01$.

RESULTADOS

As dificuldades financeiras foram mais percebidas pelas pessoas com menor grau de escolaridade ($M=35,90$), seguido dos de 5-12 anos ($M=18,90$) e finalmente dos 13-20 anos ($M=10,80$), $F(2,117)=5,79$ $p<0,01$

Associação entre Qualidade de Vida e a Religião

Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre algumas sub-escalas da QLQ-C30 e a religião.

Quadro 16 – Qualidade de vida em função da Religião

QDV	PF	RF	EF	CF	FA	NV	DI	DY
Religião								
Católico praticante	0,18*	0,26*	0,22*	0,30**	-0,30*	-0,18*	-0,18*	-0,28**

* $p<0,05$ ** $p<0,001$

Encontrou-se correlação positiva estatisticamente significativa entre a prática da religião católica (30% dos indivíduos da amostra) e o funcionamento físico ($r=0,18$, $p<0,05$), ocupacional /papéis ($r=0,26$ $p<0,05$), emocional ($r=0,22$ $p<0,05$) e cognitivo ($r=0,30$ $p<0,001$), e negativa entre os sintomas fadiga ($r=-0,30$ $p<0,05$), náuseas e vômitos ($r=-0,18$ $p<0,05$), diarreia ($r=-0,18$ $p<0,05$) e dispneia ($r=-0,28$ $p<0,001$).

Associação entre Qualidade de Vida e o suporte familiar (vive só)

Observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre o suporte familiar e o funcionamento social (SF).

Quadro 17 – Qualidade de vida em função do Suporte Familiar

Vive Só	M		df	F
	Sim	Não		
QDV				
SF	44,44	39,28	118 (1)	5,80*

* $p<0,01$

RESULTADOS

Verificamos que quem vivia sozinho (7%) referiu melhor funcionamento social (SF)($M=44,44$) do que quem estava acompanhado ($M=39,28$), $F(1,118)=5,580$, $p<0,01$.

• Associação entre Qualidade de Vida e a Situação Profissional anterior à doença

Observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de doentes com diferentes situações profissionais anteriores à doença e o funcionamento físico (PF), ocupacional (RF), cognitivo (CF) emocional (EF), o impacto financeiro (FI), a qualidade de vida global (QL) e, os sintomas, nomeadamente, náuseas e vómitos (NV), fadiga (FA), dor (PA), insónias (SL) e diarreia (DI).

Quadro 18 – Qualidade de vida em função da Situação Profissional anterior à doença

QDV	M					df	F
	Estud./Dom Reformado	Empregr	E.Parcial	Desempr			
RF	81,57	81,34	0	66,66	63,54	4 / 117	3,01**
CF	84,21	82,32	83,33	83,33	60,00	4 / 115	3,75**
PF	87,71	81,70	83,33	76,66	57,50	4 / 117	6,90****
EF	71,92	73,69	58,33	62,50	52,77	4 / 115	2,43*
QL	65,40	63,50	58,40	58,40	33,40	4, 117	6,30****
NV	14,50	7,60	16,70	8,40	28,20	4 / 117	2,32*
DI	12,30	4,90	0	33,40	4,80	4 / 116	2,74*
FA	27,50	32,60	22,30	27,80	59,80	4 / 117	3,81***
PA	14,00	12,50	16,70	16,70	42,80	4 / 117	5,70****
SL	26,40	21,90	33,30	33,30	56,30	4 / 117	4,71***
FI	17,30	20,10	100	0	37,80	4 / 115	3,96***

* $p<0,05$ ** $p<0,01$ *** $p<0,001$ **** $p<0,0001$

Os indivíduos empregados a tempo inteiro (68%) manifestaram mais funcionamento emocional (EF) ($M=73,69$), do que os estudantes/domésticas (16%) ($M=71,92$), os

RESULTADOS

desempregados (2%) ($M=62,50$), empregados a tempo parcial (1%) ($M=58,33$) e os reformados (13%) ($M=52,77$), $F(4,115)=2,43$, $p<0,05$.

O grupo dos estudantes / domésticas (16%) apresentaram maior funcionamento:

Cognitivo (CF)($M=84,21$), do que desempregados e empregados a tempo parcial ($M=83,33$), empregados a tempo inteiro ($M=82,33$) e os reformados ($M=60,00$), $F(4,115)=3,75$, $p<0,01$;

Físico ($M=87,71$), do que os empregados a tempo parcial (1 doente) ($M=83,33$), empregados a tempo inteiro ($M=81,70$), desempregados ($M=76,66$) e os reformados ($M=57,50$), $F(4,117)=6,90$, $p<0,0001$;

Ocupacional/papéis (PF) ($M=81,57$), do que os empregados a tempo inteiro ($M=81,34$), desempregados ($M=66,66$), reformados ($M=63,54$), e os empregados a tempo parcial ($M=0$), $F(4,117)=3,01$, $p<0,01$;

Qualidade de vida global ($M=65,40$), do que empregados a tempo inteiro ($M=63,50$), os empregados a tempo parcial e os desempregados ($M=58,40$) e os reformados ($M=33,40$), $F(4,117)=6,30$, $p<0,0001$.

Os indivíduos reformados (13%) manifestaram mais:

Fadiga ($M=59,80$) do que os empregados ($M=32,6$), os desempregados ($M=27,8$), os estudantes/ domésticas ($M=27,50$) e os empregados a tempo parcial ($M=22,30$), $F(4,117)=3,81$, $p<0,001$;

Náuseas/vómitos ($M= 28,20$), os empregados a tempo parcial ($M=16,70$), os estudantes/domésticas ($M=14,50$), os desempregados ($M=8,4$) e os do que empregados a tempo inteiro ($M=7,60$), $F(4,117)=2,32$, $p<0,05$;

Dor ($M= 42,80$), do que os empregados a tempo parcial e os desempregados ($M=16,70$), os estudantes/domésticas ($M=14,10$) e os do que empregados a tempo inteiro ($M=12,50$), $F(4,117)=5,70$, $p<0,0001$.

O menor funcionamento cognitivo, emocional, físico, ocupacional e qualidade de vida global foi manifestados pelos reformados, e menos sintomas como fadiga pelo grupo dos empregados a tempo parcial (1 doente); as náuseas/vómitos, dor, insónias foi manifestado pelo grupo dos empregados a tempo inteiro.

Associação entre Qualidade de Vida e a Situação Profissional Actual

Observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de doentes com diferentes situações profissionais posteriores à doença e o funcionamento físico (PF), de papéis (EF), cognitivo (CF) emocional (EF), social (SF), o impacto financeiro (FI), e, os sintomas, nomeadamente, náuseas e vómitos (NV) e fadiga (FA).

Quadro 19 – Qualidade de vida em função da Situação Profissional actual

QDV	M					df	F
	Estud./Dom	Empregr	E.Parcial	Desemprr	Reform		
CF	78,20	84,27	83,33	80,55	69,54	115 (4)	2,82*
EF	67,94	75,70	91,66	65,27	59,19	115	2,64*
RF	74,35	85,87	83,33	58,33	65,00	117	4,27**
PF	83,07	85,23	86,66	78,33	63,77	117	9,32****
SF	89,74	83,33	100	47,22	79,88	115	3,92***
PA	15,40	16,00	0	11,20	28,40	117	2,72*
NV	12,90	5,10	16,70	5,60	27,30	117	5,46****
FA	29,10	28,80	0	35,20	54,50	117	6,91****
FI	2,60	17,90	66,70	38,90	29,90	115	3,50**

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,005$ **** $p < 0,0001$

Os indivíduos empregados a tempo parcial (1%) manifestaram maior funcionamento:

Físico ($M=86,66$) seguido dos empregados a tempo inteiro (59%) ($M=85,23$), dos estudantes/domésticas (11%) ($M=83,07$), dos desempregados (5%) ($M=78,33$) e por último os reformados (25%) ($M=63,77$), $F(4,117)=9,32$, $p < 0,001$;

Emocional ($M=91,66$) do que os empregados a tempo inteiro ($M=75,70$), dos estudantes / domésticas ($M=67,94$), dos desempregados ($M=65,27$) e os reformados ($M=59,19$), $F(4,115)=2,64$, $p < 0,05$.

Os indivíduos empregados a tempo inteiro (59%) manifestaram maior:

RESULTADOS

Funcionamento Cognitivo ($M=84,27$) seguido dos empregados parcialmente ($M=83,33$), dos desempregados ($M=80,55$), dos estudantes / domésticas ($M=78,20$) e dos reformados ($M=69,54$), $F(4,115)=2,82$, $p<0,03$;

Ocupacional/papéis ($M=85,88$) seguido dos empregados parcialmente (1 doente) ($M=83,33$), dos estudantes / domésticas ($M=74,35$), dos reformados ($M=65,00$) e dos desempregados ($M=58,33$), $F(4,115)=2,82$, $p<0,03$.

Os indivíduos reformados (25%) manifestaram mais:

Fadiga ($M=54,50$), do que os desempregados ($M=35,20$), os estudantes/domésticas ($M=29,10$), os empregados a tempo inteiro ($M=28,80$), $F(4,117)=6,91$, $p<0,0001$;

Náuseas/vómitos ($M=27,50$) do que os empregados parcialmente ($M=16,70$), os estudantes/domésticas ($M=12,90$), os desempregados ($M=5,6$) e os empregados a tempo inteiro ($M=5,10$), $F(4,117)=5,46$, $p<0,0001$;

Dor ($M=28,40$) do que os empregados a tempo inteiro ($M=16,00$), os estudantes/domésticas ($M=15,40$), os desempregados ($M=11,20$) e do que os empregados parcialmente ($M=0,00$), $F(4,117)=2,72$, $p<0,05$.

Os indivíduos empregados parcialmente (1%) manifestaram maior impacto financeiro ($M=66,70$), do que os desempregados ($M=38,90$), os reformados ($M=29,90$), os empregados a tempo inteiro ($M=17,90$) e os estudantes/domésticas ($M=2,60$), $F(4,115)=3,50$, $p<0,01$.

Os desempregados manifestaram menos funcionamento social(SF) ($M=47,22$), ocupacional/papéis (RF) ($M=58,33$) e mais impacto financeiro (FI) ($M=38,9$).

Os reformados manifestaram menos funcionamento físico ($M=63,77$), cognitivo ($M=69,54$) e emocional ($M=59,19$), mais fadiga ($M=54,50$), náuseas/vómitos ($M=27,30$) e dor ($M=28,40$).

Foram relativizados os dados estatísticos obtidos em relação ao grupo de indivíduos empregados a tempo parcial por ser representado por um único elemento.

Associação entre Qualidade de Vida e o Tipo de tratamento

Apenas se encontrou associação entre os doentes que efectuaram quimioterapia *per os*, radioterapia com a sub-escala de funcionamento cognitivo, qualidade de vida global e as náuseas/vómitos.

Quadro 20 – Qualidade de vida em função do Tipo de Tratamento

	NQTPO	NRADIO
CF	-0,26**	ns
NV	ns	0,19*
QL	ns	-0,29**

ns = não significativo

Obeve-se correlação negativa estatisticamente significativa entre:

Funcionamento cognitivo (CF) ($r = -0,26 p < 0,01$) e a quimioterapia *per os* (7%);

Náuseas e vômitos (NV) ($r = -0,19 p < 0,05$) e a radioterapia (14%).

Obeve-se correlação positiva estatisticamente significativa entre qualidade de vida global (QL) ($r = 0,29 p < 0,01$) e radioterapia.

Não foi encontrada correlação estatística significativa entre a quimioterapia endovenosa e qualquer sub-escala do QLQ-C30

Associação entre Qualidade de Vida e o Estado de Saúde no último ano

Foi observada correlação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida e o estado de saúde no último ano.

Quadro 21 – Qualidade de vida em função do Estado de Saúde do último ano

QDV	Dias doença	Dias Incapacidade	Dias acamado	Idas urgência à
PF	- 0,49**	- 0,41**	- 0,06	- 0,24**
RF	- 0,45**	- 0,29**	- 0,28**	- 0,29**
EF	- 0,24**	- 0,08	- 0,15	- 0,19*
CF	- 0,23*	- 0,09	- 0,06	- 0,11
SF	- 0,34**	- 0,37**	- 0,20*	- 0,22*
FA	0,38**	0,35**	0,05	0,25**
PA	0,40**	0,31**	0,11	0,27**
QL	- 0,54**	- 0,45**	- 0,04	- 0,32**

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

RESULTADOS

Obteve-se correlação negativa estatisticamente significativa entre:

Funcionamento físico (PF) ($r = -0,49$ $p < 0,01$), de papéis (RF) ($r = -0,45$ $p < 0,01$), emocional (EF) ($r = -0,24$ $p < 0,01$), cognitivo (CF) ($r = -0,23$ $p < 0,05$), social (SF) ($r = -0,34$ $p < 0,01$) e qualidade de vida global (QL) ($r = -0,54$ $p < 0,01$), com os dias de doença no último ano;

Funcionamento físico (PF) ($r = -0,41$, $p < 0,01$), de papéis (RF) ($r = 0,29$, $p < 0,01$), social (SF) ($r = -0,37$ $p < 0,01$), e qualidade de vida global (QL) ($r = -0,45$, $p < 0,01$), com os dias de incapacidade no último ano;

Funcionamento de papéis (RF) ($r = -0,28$, $p < 0,01$), social (SF) ($r = -0,20$, $p < 0,05$), com os dias que esteve acamado no último ano;

Funcionamento físico (PF) ($r = -0,24$ $p < 0,01$), de papéis (RF) ($r = -0,29$, $p < 0,01$), emocional (EF) ($r = -0,19$ $p < 0,05$), social (SF) ($r = -0,22$, $p < 0,05$), e qualidade de vida global (QL) ($r = -0,32$ $p < 0,01$) com as idas à urgência no último ano.

Obteve-se correlação positiva estatisticamente significativa entre:

O sintoma de fadiga (FA) ($r = 0,38$, $p < 0,01$) e dor (PA) ($r = 0,40$ $p < 0,01$), com os dias de doença no último ano;

O sintoma de fadiga (FA) ($r = 0,35$ $p < 0,01$), e dor (PA) ($r = 0,45$ $p < 0,01$) com os dias de incapacidade no último ano;

O sintoma de fadiga (FA) ($r = 0,25$ $p < 0,01$), dor (PA) ($r = 0,27$ $p < 0,01$) com as consultas à urgência no último ano.

ASSOCIAÇÃO ENTRE MAD E QLQ-C30

A correlação de *Pearson* entre a escala de ajustamento mental à doença e de avaliação da qualidade de vida demonstrou existir relação entre as sub-escalas das diferentes escalas.

Obteve-se correlação negativa estatisticamente significativa entre:

Espírito de Luta (FS) com Insónia (SL) ($r = -0,21$ $p < 0,05$);

RESULTADOS

Desespero / Desesperança (H/H) com funcionamento físico (PF) ($r = -0,37 p < 0,01$), de papéis (RF) ($r = -0,20 p < 0,05$) emocional (EF) ($r = -0,22 p < 0,05$), cognitivo (CF) ($r = -0,19 p < 0,05$);

Preocupação Ansiosa (AP) com funcionamento físico (PF) ($r = -0,36 p < 0,01$), de papéis (RF) ($r = -0,33 p < 0,05$) emocional (EF) ($r = -0,46 p < 0,05$), cognitivo (CF) ($r = -0,22 p < 0,05$), com o sintoma diarreia (DI) ($r = -0,22 p < 0,05$) e com qualidade de vida global (QL) ($r = -0,24 p < 0,01$);

Fatalismo (F) com funcionamento físico (PF) ($r = -0,32 p < 0,01$), ocupacional / papéis (RF) ($r = -0,20, p < 0,05$) e qualidade de vida global (QL) ($r = -0,34 p < 0,01$).

Quadro 22 – Correlação do Coeficiente de *Pearson* entre Ajustamento Mental à Doença e Qualidade de Vida

	FS	H	AP	F
PF	ns	- 0,37**	- 0,36**	- 0,32**
RF	ns	-0,20*	- 0,33**	- 0,20*
EF	ns	- 0,22*	- 0,46**	ns
CF	ns	- 0,19*	- 0,22*	ns
SF	0,24**	ns	ns	ns
QL	0,27**	- 0,38**	- 0,24**	- 0,34**
FA	ns	0,26**	0,35**	ns
NV	ns	0,18*	ns	ns
PA	ns	0,23*	0,31**	0,26**
AP	ns	ns	0,26**	ns
DY	ns	ns	0,25**	0,19*
DI	ns	ns	- 0,22*	ns
SL	- 0,21*	0,26**	0,26**	ns
FI	ns	ns	0,26**	ns

** $p < 0,01$ * $p < 0,05$ ns = não significativo

RESULTADOS

Obteve-se correlação positiva estatisticamente significativa entre:

Espírito de Luta e qualidade de vida global (QL) ($r = 0,27$ $p < 0,01$) e Funcionamento social (SF) ($r = 0,24$ $p < 0,01$);

Desespero com sintoma fadiga (FA) ($r = 0,26$ $p < 0,01$), dor (PA) ($r = 0,23$ $p < 0,05$), náuseas e vômitos (NV) ($r = 0,18$ $p < 0,05$);

Preocupação Ansiosa com sintoma fadiga (FA) ($r = 0,35$ $p < 0,01$), dor (PA) ($r = 0,31$ $p < 0,05$), Anorexia (AP) ($r = 0,26$ $p < 0,01$), Dispneia (DY) ($r = 0,25$ $p < 0,05$), insónia (SL) ($r = -0,26$ $p < 0,01$) e impacto financeiro (FI) ($r = 0,26$ $p < 0,01$);

Fatalismo com dor (PA) ($r=0,26$ $p<0,01$) e Dispneia (DY) ($r=0,19$ $p<0,05$).

IV – DISCUSSÃO

Apesar de existir na Europa, Estados Unidos da América, Canadá e Japão, nos últimos quinze anos, muita informação sobre as aplicações das escalas de Ajustamento Mental ao Cancro (MAC) e de Avaliação da Qualidade de Vida da EORTC QLQ-C30, não foi possível encontrar publicação versando o emprego destes instrumentos na população portuguesa (em doentes hemato-oncológicos ou outras variantes da patologia oncológica).

A validação das escalas não estava contemplada nos objectivos deste estudo. Mas pareceu pertinente proceder-se à verificação da consistência interna e da validade convergente-discriminante dos itens e sub-escalas da MAD e da QLQ-C30. Obtiveram-se valores consistentes em relação às propriedades psicométricas que nos autorizaram a continuidade da aplicação das escalas na nossa amostra.

Os valores apurados na avaliação da consistência interna da MAD são semelhantes nas sub-escalas Espírito de Luta (FS), Fatalismo (F), Desespero/Desesperança (H/H) e Preocupação Ansiosa (AP) aos obtidos por Watson *et al.* (1988), superiores nas de Espírito de Luta (FS) e Preocupação Ansiosa (AP) aos achados por Schwartz (1992) e superiores aos encontrados por Nordin *et al.* (1999) para todas, como se pode confirmar pela comparação das Tabela 1 e 2. Tal como os investigadores mencionados foi encontrada correlação positiva, estatisticamente significativa para os mesmos níveis de significância, entre Fatalismo e Desespero/Desesperança, e negativa entre Espírito de Luta e Desespero/Desesperança. Na nossa amostra verificou-se também correlação positiva estatisticamente significativa entre Fatalismo e Preocupação Ansiosa que não foi encontrada nos estudos acima citados, nem em outro mais recente de Nordin *et al.* (1999). Neste último foi obtida correlação estatisticamente significativa entre Espírito de Luta (FS) e Preocupação Ansiosa (AP) que não foi apurada no presente estudo. Admite-se, mas carece de comprovação, que este resultado possa relacionar-se com a iliteracia dos sujeitos da amostra, a duração da doença (tempo médio de doença de 44 meses), bem como com o facto de frequentemente os doentes estarem em fase exclusiva de observação, sem tratamento activo, que se associam a um desinteresse acerca das características da mesma e a menor necessidade de informação sobre efeitos das terapêuticas e sua minimização.

Concordamos com Schnoll *et al.* (1998-1) quando conclui que a MAC constitui uma excelente ferramenta para prognosticar *distress* psicológico e qualidade de vida.

Está garantida a consistência interna da escala QLQ-C30 nesta amostra com a aproximação aos valores de Aaronson *et al.* (1993) e Zhao e Kanda (2000). Obtiveram-se valores mais elevados para o funcionamento físico (PF), ocupacional/papéis (RF), emocional (EF), social (SF) e fadiga (FA). Apenas para a sub-escala do funcionamento cognitivo (CF) foi determinado valor inferior (0,36) ao achado nos estudos referidos. Wegberg *et al.* (1998) defenderam que a sub-escala cognitivo-espiritual dos questionários que avaliam a qualidade de vida, nomeadamente no presente construto, não atendem ao facto de as alterações à qualidade de vida dos doentes poderem não constituir um problema. Os 2 itens desta sub-escala abordam aspectos genéricos que, eventualmente, não traduzirão o real funcionamento cognitivo relacionado com a doença. Para a qualidade de vida global (QL) e para a dor (PA), Aaronson *et al.* (1993) apuraram valores superiores aos do presente estudo. Por sua vez Zhao e Kanda (2000) obtiveram um valor superior em náuseas/vómitos (0.87 *versus* 0.81). As correlações de *Pearson* encontradas por Aaronson *et al.* (1993), entre funcionamento físico (PF), ocupacional/papéis (RF), emocional (EF) e social (CF) com a sub-escala de fadiga (FA) são negativas. Contudo, no presente estudo foram encontrados valores superiores aos obtidos por Aaronson *et al.* (1993), excepto na qualidade de vida global (QL) (-0,49 em vez de -0,61) e no funcionamento social (0,82 em vez de 0,68).

Como se esperaria obtivemos correlação positiva entre as sub-escalas de funcionamento e a de qualidade de vida global (QL). As correlações positivas mais fracas encontradas por Aaronson *et al.* (1993) verificaram-se entre as escalas de funcionamento emocional (EF) com o físico (PF), e ocupacional/papéis (RF), enquanto que no nosso estudo se observou entre o funcionamento emocional (EF) e o social (SF). Com Zhao e Kanda (2000) os resultados variaram pontualmente, sobretudo na correlação do funcionamento social com físico, ocupacional, emocional e cognitivo que determinou valores superiores, e da qualidade de vida global com o funcionamento emocional e cognitivo. Apurámos correlação negativa entre as sub-escalas de sintomas com o funcionamento e a qualidade de vida global, mais fraca para as náuseas/vómitos com a qualidade de vida global. Inesperadamente não se conseguiu obter correlação estatisticamente significativa entre a dor, as náuseas/vómitos e o

funcionamento social, nem entre o impacto financeiro (FI) e a dor. Entendemos que o tipo de doença, neste caso hematológica, e a sua duração podem imprimir diferença, neste achado.

Estranhamente as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos sujeitos da amostra foram o Espírito de Luta, seguido da Preocupação Ansiosa, do Fatalismo e do Desespero/Desesperança, coincidindo com os resultados obtidos por Lampic *et al.* (1994), apesar de utilização de uma metodologia diferente. As características da personalidade Tipo C, e das populações mediterrânicas, mais propensas ao fatalismo e à crença no destino, seriam, na nossa opinião, concordantes com outros resultados.

Tal como era esperado e concluído em outros estudos, por exemplo Aaronson *et al.* (1993), Hjerstad *et al.* (1995 e 1998), Kaasa *et al.* (1995), King (1996), na população investigada foi observado funcionamento elevado (físico, ocupacional, emocional, cognitivo, social), com valores médios entre 70 a 80, bem como qualidade de vida global (QL), com valor médio de aproximadamente 60 e, logicamente, valores mais baixos nas sub-escalas de sintomas, variando entre 35 (fadiga), a 11 (náuseas/vómitos). Nos itens de sintomas e de impacto financeiro obtivemos valor mais baixo, que traduzia melhor qualidade de vida. Os achados de Hjerstad *et al.* (1995 e 1998) são similares com valores mais elevados no funcionamento e qualidade de vida global e inferiores nos sintomas, excepto na dor.

Poderá entender-se que o estigma da própria doença oncológica influenciará a capacidade individual em assumir uma qualidade de vida global elevada, apesar de na prática, no seu quotidiano não sentir dificuldades de funcionamento.

Neste estudo não foi encontrada relação entre o ajustamento mental à doença e a idade, o sexo, o diagnóstico e o suporte familiar. Schnoll *et al.* (1998) também não encontrou associação entre a idade e o ajustamento mental, contrariamente aos achados anteriores de Cordova *et al.* (1995) de que a idade está positivamente relacionada com estilos de *coping* mais adaptativos e o conceito teórico de Holland e Rowland (1989) de que a reacção psicológica ao diagnóstico de cancro é dependente do ciclo de vital em que o próprio se encontra. Também para Ferrero *et al.* (1994) as mulheres com mais idade apresentaram valores mais baixos de preocupação ansiosa e mais elevados de evitamento/negação. Os dados obtidos permitem que concordemos com Schnoll *et al.* (1998-1) que refere que as diferenças no *coping*, ou

no leque de mudanças no *distress* psicológico e na qualidade de vida, não podem ser explicadas por diferenças na idade, educação ou estado civil, uma vez que o *coping* mede a relação entre a gravidade da doença (estadio da doença) e os resultados psicológicos (*distress* e qualidade de vida). Como não foi apurado o estadiamento da doença nem efectuada a quantificação da terapêutica oncológica, não se conseguiu estabelecer associação da severidade da doença com o ajustamento. Contudo, verificámos associação de fraca intensidade entre o tempo de doença e o ajustamento do tipo preocupação ansiosa. Ocorre pensar que após fase de negação do diagnóstico, com o decorrer do tempo e a obrigação de se confrontar com os efeitos secundários dos tratamentos, os doentes sentem a necessidade de obter informação que os capacite para melhor a enfrentar.

Surpreendentemente apurámos que o grupo dos indivíduos de 31-40 anos apresentou maior qualidade de vida global (QL), e o de 51-60 anos apresentou menor, porque, eventualmente, estão ainda em idade profissionalmente activa e com maior dificuldade em gerir de modo satisfatório as diferentes dimensões da qualidade de vida. O mesmo grupo etário manifestou mais dor (PA) que o escalão de 31-40 anos. Os resultados foram consistentes com os de Hjermsstad *et al* (1998) que concluiu existir decréscimo nas escala de qualidade de vida e aumento da queixa de dor com o avanço da idade.

Os homens apresentaram maior funcionamento (físico, ocupacional, emocional, e cognitivo) do que as mulheres; por sua vez estas manifestaram mais sintomas (fadiga, náuseas/vómitos, dor, insónia, anorexia e obstipação), o que poderá compreender-se pelos diversos e frequentemente incontornáveis papéis sociais e familiares da mulher. Hjermsstad *et al* (1998) confirmam estes achados e assim atribuem sensibilidade a esta escala para a medição de diferentes dimensões da qualidade de vida relacionada com a saúde (HRQOL).

No presente estudo os valores mais elevados de fatalismo foram encontrados nos indivíduos com menos anos de escolaridade (0-4 anos). Por sua vez os indivíduos com mais anos de escolaridade apresentaram maior funcionamento (físico, ocupacional e cognitivo) contrariamente os menos letrados manifestaram mais sintomas, tal como os encontrados por Hjermsstad *et al* (1998). O mesmo autor apurou, também, significado estatístico entre os sintomas, o funcionamento, a qualidade de vida, com o grupo de indivíduos que vivia só e o grupo que era casado ou vivia com companheiro(a), o que não foi encontrado neste estudo, a não ser no funcionamento

social. Atribuímos este achado ao facto de considerável parte dos sujeitos da amostra, eventualmente estarem sem tratamento (unicamente em vigilância, com menos necessidade de suporte familiar), ao tempo médio de doença relativamente elevado e ao número real dos doentes que vivem sozinhos (7).

Os reformados e os desempregados apresentaram valores consideráveis de desespero/desesperança e fatalismo, achados consistentes com os de Akechi *et al.* (1998) que defendem que os indivíduos com maior idade, menor grau de escolaridade, desempregados e em situação de isolamento familiar podem responder pior ao facto de serem portadores de um cancro. Os indivíduos empregados e os estudantes/domésticas apresentaram mais espírito de luta. O número de indivíduos reformados após o diagnóstico da doença oncológica praticamente duplicou. Estes, foram o grupo que manifestou mais sintomas e menos funcionamento e qualidade de vida antes e após o diagnóstico. Em contrapartida, os empregados e os estudantes/domésticas apresentaram maior funcionamento e qualidade de vida e menos sintomas antes da doença enquanto, após o diagnóstico, foram o grupo dos empregados a tempo inteiro e a tempo parcial que apresentaram maior funcionamento, excepto o dos estudantes/domésticas que manifestaram maior funcionamento social e ambos menos sintomas. Após o diagnóstico, como se esperaria, os desempregados manifestaram menos funcionamento ocupacional e social e, maior impacto financeiro. Também para Hjerstad *et al* (1998) foi o grupo dos desempregados que apareceu com menor funcionamento, mas mais sintomas e impacto financeiro.

Tal como o autor acima citado, neste estudo não foram encontrados resultados estatisticamente significativos entre as sub-escalas e o diagnóstico. Somos levados a atender a Osoba *et al.* (1994) que defende que as diferenças se devem à severidade da doença, que se relaciona com a presença de doença metastizada, o que na nossa amostra não se conseguiu estabelecer.

O facto de o ajustamento mental de desespero/desesperança, o funcionamento físico, ocupacional, emocional e cognitivo, se encontrar positivamente associado com os indivíduos católicos praticantes, também nos surpreendeu. Seria compreensível que estes adoptassem uma atitude mais fatalista, como se a doença oncológica fosse uma provação divina.

Saliente-se ainda que, o facto de uma parte significativa dos sujeitos da nossa amostra terem apresentado o estilo de ajustamento mental de Fatalismo e Preocupação Ansiosa, poderá imprimir mais *distress* ao enfrentar o diagnóstico. Lampic *et al.* (1994) associou indirectamente o bem-estar psicológico com os estilos de *coping* Preocupação Ansiosa (AP), Desespero /Desesperança (H/H) e Fatalismo (F) e, ainda H/H e AP, com níveis mais elevados de ansiedade e preocupação relacionadas com o cancro. Ao obtermos valores médios de funcionamento emocional apreciáveis concordamos com Ringdal (2000) ao defender que o decréscimo aparente nos aspectos emocionais da qualidade de vida não corresponde a diferenças substanciais do funcionamento emocional porque, provavelmente, os doentes com cancro recebem mais suporte da família e amigos e utilizam a capacidade humana de adaptação e gestão de situações como a de serem afectados por uma doença maligna.

Apuraram-se correlações estatisticamente significativas entre o estado de saúde e o ajustamento mental, positivas entre o desespero/desesperança, fatalismo e a preocupação ansiosa com os dias de doença e os de incapacidade no último ano, e negativas entre o espírito de luta e os dias de doença no último ano. Akechi *et al.* (1998) estabeleceu associação da melhor *performance* (desempenho) como predizente de espírito de luta. Faz-nos sentido que as consequências físicas da doença afectem o ajustamento a esta.

O facto de se verificarem-se correlações negativas entre o estado de saúde, avaliado pelos dias de doença, dias de incapacidade, dias que esteve acamado e idas à urgência, no último ano, com o funcionamento (físico, ocupacional, social) e a qualidade de vida global (QL), e positivas com fadiga e dor esteve de acordo com as hipóteses iniciais. Uma correlação entre pior *performance* e piores valores médios de funcionamento e de qualidade de vida global foi encontrada por Osoba *et al.* (1994).

Não foi obtida associação entre ajustamento mental e qualidade de vida em diferentes doenças hematológicas porque, possivelmente, não foi possível recolher informação adequada necessária à definição da gravidade da doença, ou porque não existiram diferenças significativas das implicações dos cinco tipos de diagnósticos no ajustamento mental e qualidade de vida dos doentes.

Curiosamente os indivíduos que efectuaram quimioterapia endovenosa (79%) apresentaram mais espírito de luta que os outros. Afigura-se que os recursos para

enfrentar os problemas, além de inesgotáveis, são reajustados à apreciação e à consciencialização de maiores dificuldades para os recursos disponíveis. A radioterapia mostrou estar associada negativamente com a qualidade de vida global e positivamente, mas mais fraca, com náuseas/vómitos.

Da análise comparativa entre as estratégias de *coping* e a qualidade de vida nesta amostra, que era a nossa questão inicial de pesquisa, verificamos existir correlação negativa estatisticamente significativa, entre Preocupação Ansiosa / Fatalismo / Desespero e funcionamento (físico, ocupacional) e qualidade de vida global.

Por sua vez, entre Espírito de Luta, qualidade de vida e funcionamento social, entre Desespero / Preocupação Ansiosa / Fatalismo e os sintomas (fadiga, dor) encontrou-se correlação positiva estatisticamente significativa. Somos induzidos a concordar com Schnoll *et al.* (1998, 1998-1) que relaciona níveis elevados de Espírito de Luta, baixos de Desespero, Preocupação Ansiosa e Fatalismo associados com elevada qualidade de vida. Também Nordin e Glimelius (1998) obtiveram uma correlação positiva com a qualidade de vida global (QL) e espírito de luta, e correlação negativa com desespero/desesperança e preocupação ansiosa. Ferrero *et al.* (1994) obteve manifestação mais severa de sintomas com valores superiores de preocupação ansiosa, desespero/desesperança e fatalismo e inferiores de espírito de luta.

Nordin e Glimelius (1998) acrescenta que níveis também baixos de depressão e ansiedade estão associados a níveis elevados de espírito de luta e de qualidade de vida, e baixos de preocupação ansiosa, desespero/desesperança e fatalismo. Esta última ideia também esteve presente nas conclusões de Lampic *et al.* (1994), Schnoll *et al.* (1995) e Watson *et al.* (1991).

Concordamos em absoluto com Watson *et al.* (1999) que argumentaram que a resposta psicológica tende a moderar aspectos importantes do funcionamento social, e a atitude de desespero/desesperança poderá deixar o indivíduo menos activo na procura de cuidados de saúde necessários, acrescentando que a própria resposta psicológica pode condicionar a resposta biológica influenciando a função imune e, mais directamente, as hormonas de *stress*, nomeadamente a prolactina, com interferência no processo de doença. Curiosamente só se verificou influência positiva entre espírito de luta e funcionamento social, deixando antever o seu envolvimento em todas as vertentes da sua vida.

CONCLUSÃO

Este trabalho de investigação pretende responder aos objectivos inicialmente enunciados e que têm constituído uma preocupação da comunidade científica internacional, sobretudo pelo aumento de incidência da doença oncológica agora considerada uma doença crónica.

Ao finalizar o estudo, e evitando uma generalização que a dimensão amostra não autoriza, podem extrair-se algumas conclusões:

- Os doentes hemato-oncológicos desta amostra, no grupo etário dos 31- 40 anos de idade, manifestaram maior Qualidade de Vida Global e menos queixas álgicas, ao contrário dos doentes cujas idades estavam compreendidas entre os 51-60 anos;
- Os indivíduos do sexo masculino demonstraram maior funcionamento (físico, ocupacional /papéis, emocional, cognitivo e social), enquanto as mulheres exprimiram queixas mais frequentes (fadiga, náuseas e vômitos, dor, insónias, anorexia e obstipação);
- Os doentes hemato-oncológicos desta amostra, com menos anos escolaridade apresentaram mais Fatalismo e mais sintomas. Por sua vez, com mais anos de escolaridade apresentaram maior funcionamento (físico, ocupacional /papéis e cognitivo);
- Os indivíduos reformados e desempregados apresentaram mais Desespero/ Desesperança e menos Espírito de Luta. Os estudantes/domésticas e os empregados mais Espírito de Luta e menos Desespero/ Desesperança e Fatalismo;
- Antes da doença surgir os indivíduos reformados manifestaram mais sintomas, impacto financeiro e menor funcionamento, qualidade de vida global; os estudantes/domésticas e os empregados apresentaram maior funcionamento, qualidade de vida global e menos sintomas, impacto financeiro
- Após diagnóstico da doença, a única alteração relaciona-se com o grupo dos desempregados que manifestaram menor funcionamento social, ocupacional e mais impacto financeiro;
- Verificou-se que maior número de dias de doença e de incapacidade, no último ano, está relacionado com o estilo de ajustamento mental de Fatalismo, Desespero/Desesperança e Preocupação Ansiosa e com pior funcionamento (físico, ocupacional /papéis e social), Qualidade de Vida Global e com queixas mais frequentes de dor e fadiga; o menor número de dias de doença associou-se com o Espírito de Luta;
- Não se verificou relação entre o ajustamento mental à doença e o diagnóstico, idade, sexo, estado civil e o suporte familiar, nem entre a qualidade de vida e o diagnóstico e o tempo de doença.
- Observou-se que ao estilo de ajustamento mental Desespero/Desesperança e Preocupação Ansiosa está associado pior funcionamento (físico, ocupacional/papéis, emocional e cognitivo) e Qualidade de Vida Global; ao de Fatalismo o pior funcionamento físico, ocupacional/papéis e Qualidade de Vida Global. O estilo de ajustamento mental Espírito de Luta está associado ao melhor funcionamento social e Qualidade de Vida Global, enquanto os outros estilos, sobretudo o Desespero/Desesperança e Preocupação Ansiosa estão relacionadas com mais queixas sintomatológicas.

Considera-se imprescindível salientar a importância da continuação deste estudo com uma amostra de maior dimensão e noutras doenças oncológicas, com mais ênfase

nas variáveis relacionadas com a doença, entrando em linha de conta com o número de ciclos de quimioterapia ou de sessões de radioterapia, e fosse analisada a influência da doença no estado de saúde.

Seria interessante a efectivação de um estudo longitudinal, com aplicação do questionário, antes do início do tratamento, 6 – 12 meses e 5 anos após, para melhor entendimento da influência das estratégias de *coping* nas recaídas ou na sobrevivência, de que são exemplos os estudos de Morris *et al.* (1992) e Watson *et al.* (1999).

Alguns autores têm sublinhado as vantagens do conhecimento das estratégias de *coping* associadas ao confronto com a doença oncológica, como forma de diminuir o *distress* psicológico e aumentar a sua qualidade de vida, nomeadamente, Grassi *et al.* (1993), Lampic *et al.* (1994) e Schnoll *et al.* (1998). Esta área constituiria uma vertente importante de estudo.

Apesar da extensão do questionário aplicado a este conjunto de doentes, poderia ser vantajosa a junção dos módulos da EORTC referentes à avaliação da qualidade de vida para a leucemia e o mieloma múltiplo.

O doente confronta-se com a incerteza da cura, o receio da recaída, os efeitos secundários dos tratamentos e a ameaça de morte. Neste contexto todos os recursos susceptíveis de poderem minimizar o seu sofrimento e potenciar a sua qualidade de vida, devem ser empregues no âmbito das unidades de saúde. Se os prestadores de cuidados de saúde tiverem conhecimento das estratégias de *coping* relacionadas com menor *distress* perante a doença oncológica, as que implicam mais sintomas e pior funcionamento, e concomitantes alterações nas actividades de vida diária e na sua capacidade de auto-cuidado, mais capazes se sentirão para atender os seus doentes, numa perspectiva individual globalizante. Igualmente a promoção da qualidade de vida deve constituir preocupação permanente dos profissionais de saúde enquanto membros da sociedade empenhada na plena reabilitação individual e social de todos os seus membros. Assim sendo todos beneficiarão da valorização da generalidade dos aspectos do atendimento do doente oncológico.

Referências

Aaronson, N.K.; Ahmedzai, S.; Bergman, B.; Bullinger, M.; Cull, A.; Duez, N.J.; Filiberti, A.; Flechtner, H.; Fleishman, S.B.; Haes, J.C.J.M.; Kaasa, S.; Klee, M.; Osoba, D.; Razavi, D. Rofe, P.B.; Schraub, S.; Sneeuw, K.; Sullivan, M.; Takeda, F. (1993). 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), 365 –375.

Akechi, T., Okamura, H., Yamawaki, S., & Uchitomi, Y.(1998). Predictors of patients mental adjustment to cancer: Patients characteristics and social support. British Journal of Cancer, 77 (12), 2381-2385.

Ayres, A.; Hoon, P.W.; Franzoni, J.B.; Matheny, K.B.; Cotanch, P.H. Takayanagi, S. (1994). Influence of mood and adjustment to cancer compliance with chemotherapy among breast cancer patients. Journal of Psychosomatic Research, 38 (5), 393-402.

Azevedo, A. M. (1996). Leucemia mieloblástica aguda. In A. M. Murad & A. Katz, Oncologia: Bases clínicas do tratamento (pp.293-297). Rio de Janeiro: Copyright Guanabara Koogan.

Benor, Delbar, V., & Krulik, T. (1998). Measuring impact of nursing intervention on cancer patients' ability to control symptoms. Cancer nursing, 21 (5), 320-34.

Bubley, G. J., & Schnipper, L. E. (1996). Mieloma múltiplo. In G. P. Murphy, W. J. Lawrence & R. E. Lenhard (Eds). Oncologia Clínica.(2ª ed.) (p. 527- 44). Washington: American Cancer Society.

Bloom, J.R. (1982). Social suport, accommodation to stress and adjustment to breast cancer. Soc. Sci Med, 16, 1329-1338.

Carmo, H., & Ferreira, M. M. (1998). Metodologia da investigação (Guia para Auto-aprendizagem). Lisboa: Universidade Aberta.

Classen, C., Koopman, C., Angel, K., & Spiegel, D. (1996). Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer. Health Psychology, 15(6), 434-437.

Clementino, N. O., Murad, A. M., & Rocha, V. G. (1996). Leucemia crônica linfoblástica e mieloblástica. In A. M. Murad & A. Katz, Oncologia: Bases clínicas do tratamento (p. 303-311). Rio de Janeiro: Copyright Guanabara Koogan.

Corrado, C. & Pavlovski, S. (1991). Mieloma Múltiplo. In G. Schwartzmann, Oncologia clínica, princípios e prática (p. 216-223). Brasil: Editora.

Cotton, S. P., Levine, E. G., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H., & Targ, E.. Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life and psychological adjustment in women with breast cancer. Psycho-Oncology, 1999 Sept-Oct, 8 (5), 429-38.

Curtin, M., & Lubkin, (1995). Impact of the disease. In I. M. Lubkin, Chronic illness: Impact and interventions (3ª ed.) (p. 3-25). Reino Unido.

Dancey, J.; Zee, B.; Osoba, D.; Withehead, M.; Lu, F.; Kaiser, L.; Latreille, J.; Pater, J.L. (1997). Quality of Life scores: An independent prognostic variable in a general population of cancer patients receiving chemotherapy. Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life- Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation, 6(2), 151-158.

Dow, K. H., Ferrell, B. R., Haberman, M. R., & Eaton, L. (1999). The meaning of quality of life in cancer survivorship. Oncologie nursing forum, 26 (3), 519-28.

Detmar, S. B.; Aaronson, N. K. (1998). Quality of life Assessment in Daily Clinical Oncology Practice: a Feasibility Study. European Journal of Cancer, 34, 1181-1186

Di Clemente, R. J. ; Temoshok, L. (1985). Psychological adjustment to having cutaneous malignant melanoma as a predictor of follow-up clinical status. Psychosomatic medicine, 47, 81.

Evans, D. R., Thompson, A. B.,; Browne, G. B. (1993). Factors associated with the psychological well-being of adults with acute leukemia in remission. Journal Clinical Psychology, 49, 153-160.

REFERÊNCIAS

- Fallowfield, L. (1990). The Quality of Life: The Missing Measurement in Health Psychology. London: Souvenir Press
- Farqhar, M. (1995). Definitions of quality of life: A taxonomy. Journal of Advanced Nursing, 22 (3).
- Ferrari, A.T. (1982). Metodologia da pesquisa científica. São Paulo: Mcgraw-Hill.
- Ferrans, C. E., Powers, M. J. (1992). Psychometric assessment of the quality of life index. Research in nursing & health, 15 (1).
- Ferrero, J., Barreto, M.; Toledo, M. (1994). Mental adjustment to cancer and quality of life in breast cancer patients: An exploration study. Psycho-oncology, 3, 223-232.
- Font, A. (1994). Cancer y calidad de vida. Anuário de Psicologia, 61, 41-50.
- Fayers, P. M., Hand, D. J., Bjordal, K. & Grøenvold, M.. (1997) Causal indicators in quality of life research. Aspects of treatment care and rehabilitation. Quality of life research: An International Journal of Quality of Life, 6 (5), 393-406.
- Fayers, P. M.; Aaronson, N.K.; Bjordal, K. Sullivan, M.. (1995). EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. Brussels: EORTC Quality of Life Study Group.
- Friedman, L. C., Baer, P. E., Lewy, A., Lane, M., & Smith, F. E. (1989). Predictors of psychosocial adjustment to breast cancer. Journal Psychosoc. Oncology, 6, 75-94.
- Greer, S., Morris, T.; Pettingale, K. W. (1979). Psychological response to breast cancer: Effect on outcome. The Lancet, 13 October, 785-787.
- Greer, S., Moorey, S., & Watson, M. (1989). Patients' adjustment to cancer: The mental adjustment to cancer (MAC). Scale vs clinical ratings. Journal of Psychosomatic Research, 33 (3), 373-377.
- Greer, S., & Morris, T. (1975). Psychological attributes of women who develop breast cancer: A controlled study. Journal Psychosomatic Research, 19, 147-153.
- Greer, S. (1979). Psychological consequences of cancer. Practitioner, 222 (1328), 173-178.

REFERÊNCIAS

Greer, S., & Watson, M. (1987). Mental Adjustment to Cancer: its measurement and prognostic importance. Cancer Survey, 6, 449-453.

Grassi, L., Rosti, G., Lasalvia, A.; Marangolo, M. (1993). Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer. Psycho-oncology, 2, 11-20.

Grøenvold, M., Bjorner, J. B., Klee, M. C.; Kreiner, S. (1995). Test for item bias in a quality of life questionnaire. Journal Clinical Epidemiology, 48, 805-816.

Harrison, M., Juniper, E., & Mitchell-DiCenso, A. (1996). Quality of life as an outcome measure in nursing research. Canadian Journal of Nursing Research, 28 (3).

Helman, C. G. (1994). Cultura, saúde e doença, (2ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Hjermstad, M.J.; Fossa, S.D.; Bjordal, K.; Kaasa, S. (1995). Test-Retest Study of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire. Journal of Clinical Oncology, 13 (5), 1249-1254.

Hjermstad, M.J.; Fayers, P.M.; Bjordal, K.; Kaasa, S. (1998). Health Related Quality of Life in the General Norwegian Population Assessed by the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire: The QLQ-C30 (+3). Journal of Clinical Oncology, 16 (3), 1188-1196.

Holland, J. C. (1989). Fears and Abnormal Reactions to Cancer in Physically Health Individual. In Holland, J. C., & Rowland, J. H. Handbook of Psychooncology. (p.13-20). New York: Oxford University Press.

Johnson-Taylor, E., Jones, P. & Burns, M. (1995). Quality of life. In I. M. Lubkin, Chronic illness: Impact and interventions (3ª ed.) (pp. 194-205). Reino Unido.

Karoly, P. (1985). Measurement strategies in health psychology. New York: John Wiley & Sons.

Krause, K. (1991). Contracting cancer and coping with it: Patients experiences. Cancer Nursing, 14 (5), 240-245.

REFERÊNCIAS

King, M. T. (1996). The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. Quality of Life Research, 5, 555-567.

Kiebert, G. M., Curran, O., & Aaranson, N. K. (1998). Quality of life as an endpoint in EORTC clinical trials. Statistics in Medicine, 17, 561-569

Kaasa, S., Knobel, H., Lage, H. J., & Hjermstad, M. J. (1998). Hodgkin's disease: Quality of life in future trials. Annals of Oncology, 9, S137-S145.

Kaasa, S.; Bjordal, K.; Aaronson, N.; Moum, T.; Wist, E.; Hagen, S. and the EORTC Study Group on Quality of Life. (1995). The EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30): Validity and Reliability when analysed with patients treated with Palliative Radiotherapy. European Journal of Cancer 31 A (13/14), 2260-2263.

Kahn, A. M. (1995). Coping with fear and grieving. In I. M. Lubkin, Chronic illness: Impact and interventions (3ª ed.) (pp. 241-260). Reino Unido.

Kaplan, M.R. & Anderson, J.P. (1985). Quality-of-life measurements. In P. Karoly. Measurement Strategies in Health Psychologic. (pp.115-146).New York: John Wiley and Sons.

Kowalski, L. P, & Franco, E. L. (1991). Epidemiologia do cancer no Brazil e no mundo. In G. Schwartzmann, Oncologia clínica, princípios e prática (pp. 19-30). Brasil: Editora.

Lampic, C.; Wennberg, A.; Glimelius, B.; Brodin, O.; Sjødén, P. (1994). Coping psychosocial well-being and anxiety in cancer patients at follow-up visits. Acta oncol., 33, 887-894.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company.

Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: past, present and future. Psychosomatic Medicine, 55, 234-247.

Loge, J.H.; Abrahamsen, A.F.; Hannisdal, E.; Kaasa, S. (1997). Psychological distress after cancer cure: a survey of 459 Hodgkin's disease survivors. British Journal of Cancer, 76(6), 791-196.

REFERÊNCIAS

Luckmann, J., & Sorensen, K. C. (1987). Medical-surgical nursing: A psychophysiologic approach (3ª ed.). Philadelphia: Saunders.

McCaul, K. D.; Sandgren, A.K.; O'Donnell, S.; Branstetter, A.; Foreman, G. (1999). Coping and adjustment to breast cancer. Psycho-Oncology, 8, 230-236.

McLachlan, S.A.; Devins, G.M.; Goodwin, P.J. (1998). Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire QLQ-C30 as a Measure of Psychosocial Function in Breast Cancer Patients. European Journal of Cancer 34 (4), 510-517.

Mcgray, N. D. (1997). Questões psicossociais e da qualidade de vida. In Shirley & Otto. Enfermagem em oncologia (3ª ed. copyright by Mosby-year Book). Lusociência

McIntyre, T. M. (1994) Psicologia da saúde: Áreas de intervenção e perspectivas futuras. Associação Psicólogos Portugueses.

Mitus, A. J., David, S., Rosenthal (1991). Leucemias do adulto. In G. P. Murphy, W. Jr. Lawrence, & R. E. Lenhard (Eds). Oncologia Clínica (2ª ed.) (pp. 545- 60). Washington: American Cancer Society.

Monat, A.; Lazarus, R. (1991). Stress and Coping: an anthology. (3ª ed.), New York: columbia University Press.

Moraes, Filho, M. A. (1991). Leucemias linfocíticas crônicas. In G. Schwartzmann, Oncologia clínica, princípios e prática (pp. 166-170). Brasil: Editora.

Morris, T., Greer, H. S., & White, P. (1977). Psychological and social adjustment to mastectomy. Cancer, 40, 2381-2387.

Morris, T., Pettingale, K., & Haybittle, J. (1992). Psychological response to cancer diagnosis and disease. Outcome in patients with breast cancer and linphoma. Psycho-oncology, 1, 105-114.

Muldoon, M. F., Barger, S. D., Flory, J. D., & Manuck, S. B. (1998). What are quality of life measurements measuring?. British Medical Journal, 316, 542-545.

REFERÊNCIAS

Murad, A. M. (1996). Doença Hodgkin. In A. M. Murad & A. Katz, Oncologia: Bases clínicas do tratamento (pp. 322-328). Rio de Janeiro: Copyright Guanabara Koogan.

Neuser, J. (1988). Personality and survival time after bone marrow transplantation. Journal of Psychosomatic Research, 32, 451-455.

Nezu, A.M.; Nezu, C.M.; Friedman, S.H.; Fadis, S.; Houts, P.S.. (1998) A problem-solving approach: Helping cancer patients cope (1ª ed.). U.S.A. Copyright: American Psychological Association.

Niven, N. (1994). Health psychology: An introduction for nurses and other health care professionals. New York: Churchill Livingstone.

Nordin, K., & Glimelius, B. (1998). Reactions to gastrointestinal cancer: Variation in mental adjustment and emotional well-being over time in patients with different prognosis. Psycho-oncology, 7, 413-423.

Nordin, K., & Glimelius, B. (1999). Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. British Journal of Cancer, 79 (3/4), 525-529.

Nordin, K., Berglund, G., Terje, J., & Glimelius, B. (1999). The mental adjustment to cancer scale: A psycho-metric analysis and the concept of coping. Psycho-oncology, 8, 250-259.

Ogden, J. (1999). Psicologia da Saúde (1ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Osoba, D., Zee, B., Pater, J., Warr, D., Kaiser, L., & Latreille, J. (1994). Psychometric properties and responsiveness of the EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. Quality of Life Research, 3, p. 353-364.

Osoba, D., Aaranson, N., Zee, B., & Sprangers, M. (1997). A modification of the EORTC QLQ-C30 (versão 2.0) based on content validity and reliability testing in large samples of patients with cancer. Quality of Life Research, 6, 103-108.

Onsten, T. G. H., & Job, F. M. (1991). Leucemias agudas. In G. Schwartzmann, Oncologia clínica, princípios e prática (p. 153-159). Brasil: Editora.

REFERÊNCIAS

- Pereira, A. (1999). SPSS Guia Prático de Utilização. (2ª ed.) Lisboa: Edições Sílabo
- Pereira, W. V., & Pasquini, R. (1991). Linfoma não hodgkin. In G. Schwartzmann, Oncologia clínica, princípios e prática (pp. 194-215). Brasil: Editora.
- Pasquini, R., & Medeiros, C. R. (1991). Doença hodgkin. In G. Schwartzmann, Oncologia clínica, princípios e prática (pp. 181-183). Brasil: Editora.
- Pettingale, K., Morris, T., Greer, S., & Haybittle, J. L. (1985). Mental attitudes to cancer: An additional prognostic factor. The Lancet, 30 mardí, 750.
- Pettingale, K. W., Burgess, C., & Greer, S. (1988). Psychological response to cancer diagnosis: I. Correlations with prognostic variables. Journal Psychosomatic Research, 32, 255-261.
- Ribeiro, J. L. P. (1994). A importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. Análise Psicológica, (12), 2-3, 179-191
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Investigação e avaliação em psicologia e saúde. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, J. L. P. Ed. (1997). 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. (pp. 253-282). Braga: ISPA
- Ribeiro, J. L. P. (Ed.) (2000). 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Actas. Lisboa: ISPA
- Richardson, J. L., Shalton, D. R., Krailo, M., & Lenine, A. M. (1990). The effect of compliance with treatment on survival among patients with hematologic malignancies. Journal of Clinical Oncology 8 (2), 356-364.
- Ringdal, J. G., & Ringdal, K. (2000). A follow-up study of the quality of life in cancer patients with different prognoses. Quality of Life Research, 9, p. 65-73.
- Rosenthal, D. S., & Eyre, H. J. Doença de hodgkin e linfoma não-hodgkin. In G. P. Murphy, W. Jr. Lawrence & R. E. Lenhard (Eds). Oncologia Clínica. (2ª ed.) (pp. 506-26). Washington: American Cancer Society.

REFERÊNCIAS

Rowland, J.H. (1989). Developmental Stage and Adaptation: Adult Model. In Holland, J. C., & Rowland, J. H. Handbook of Psychooncology. (p.25-43). New York: Oxford University Press.

Rowland, J.H. (1989). Intrapersonal Resources: Coping. In Holland, J. C., & Rowland, J. H. Handbook of Psychooncology. (p.44-57). New York: Oxford University Press.

Rowland, J.H. (1989). Interpersonal Resources: Social Support. In Holland, J. C., & Rowland, J. H. Handbook of Psychooncology. (p.58-69). New York: Oxford University Press.

Reed, W.L.(1983). Physical Health Status as a consequence of Health practices. Journal of Community Health, 8 (4), 217-228.

Sarafino, E. (1990). Health psychology-biopsychosocial interactions. New York:

Sabbaga, J. & Sanchez, S. M. (1996). Leucemia linfoblástica aguda. In A. M. Murad & A. Katz, Oncologia: Bases clínicas do tratamento (pp. 297-302). Rio de Janeiro: Copyright Guanabara Koogan.

Simon, S. D. (1996). Linfoma não hodgkin. In A. M. Murad & A. Katz, Oncologia: Bases clínicas do tratamento (pp. 328-335). Rio de Janeiro: Copyright Guanabara Koogan.

Saunders, J. B., & Kardinal, C. G. (1977). Adaptive coping mechanisms in adult acute leukemia patients in remission. Jama. 238 (9), 952-954.

Schnoll, R. A., Mackinnon, J., Stolbach, L., & Lorman, C. (1995). The relationship between emotional adjustment and two factor structures of the mental adjustment to cancer (MAC) scale. Psycho-oncology, 4, 265-272.

Schnoll, R., Harlow, L. L., Stolbach, L. L., & Brandt, U. (1998). A structural model of the relationships among stage of disease, age, coping, and psychological adjustment in women with breast cancer. Psycho-Oncology, 7, 69-77.

REFERÊNCIAS

Schnoll, R. A., Harlow, L. L., Brandt, U., & Stolbach, L. L. (1998-1). Using two factor structures of the mental adjustment to cancer (MAC) scale for assessing adaptation to breast cancer. Psycho-oncology, 7, 424-435.

Schwartz, C., Daltroy, L. H., Brandt, U., Friedman, R., & Stolbach, L. (1992). A psychometric analysis of the mental adjustment to cancer scale. Psychological Medicine, 22, 203-210.

Santiago, C., & Pavlovski, C. (1991). Mieloma múltiplo. In G. Schwartzmann, Oncologia clínica, princípios e prática (pp. 216-223). Brasil: Editora.

Silva, M. A. P. (1991). Leucemias mielocíticas crônicas. In G. Schwartzmann, Oncologia clínica, princípios e prática (pp. 160-165). Brasil: Editora.

Schwartzmann, G. (1991). Biologia molecular e genética do cancro. In G. Schwartzmann, Oncologia clínica, princípios e prática (pp. 31-40). Brasil: Editora.

Sorensen, K.C., & Luckmann, J. (1986). Basic nursing: A psychophysiologic approach (2ª ed.). Philadelphia: Saunders.

Stanton, L. & Snider, P. R. (1993). Coping with a breast cancer diagnosis: A prospective study. Health Psychology, 12, 16-23.

Stead, M. L.; Brown, J.M.; Velikova, G. Kaasa, S.; Wisloff, F.; Child, J.A.; Hippe, E.; Hjorth, M.; Sezer, O.; Selby, P.; (1999). Development of an EORTC questionnaire module to be used in health-related-quality-of-life assessment for patients with multiple myeloma. British Journal of Haematology; 104, 605-611.

Sprangers, M. A. G., Cull, A , Groenvold, M., Bjordal, K., Blazeby, J., & Aaranson, N. K. (1998). Quality of Life Research, 7, 291-300.

Taylor, S. E. (1995). Health Psychology, (3ª ed.). Los Angeles: Mcgraw-Hill.

Temoshok, L. (1987). Personality, coping style, emotion and cancer: Towards and integrate model. Cancer Survey, 6, 545-567.

Thomas, S. F., & Marks, D. F. (1995). The measurement of coping in breast cancer patients. Psycho-Oncology, 4, 231-237.

REFERÊNCIAS

Tobacoff, J. (1996). Mieloma múltiplo. In A. M. Murad & A. Katz, Oncologia: Bases clínicas do tratamento (pp. 336-338). Rio de Janeiro: Copyright Guanabara Koogan.

Tross, S.; Holland, J.C. (1989). Psychological Sequelae in Cancer Survivors. In Holland, J. C., & Rowland, J. H. Handbook of Psychooncology. (p.101-113). New York: Oxford University Press.

Watson, M.; Greer, S.; Rowden, L.; Robertson, B.; Bliss, J.M.; Tunmore, R. (1991). Relationships between emotional control, adjustment to cancer and depression and anxiety in breast cancer patients. Psychological Medicine, 21, 51-57.

Watson, M., Haviland, J. S., Greer, S., Davidson, J., & Bliss, J. M. (1999). Influence of psychological response on survival in breast cancer: A population – based cohort study. The Lancet, 354, 1331-1336.

Watson, M.; Law, M.; Santos, M.; Greer, S.; Baruch, J. & Bliss, J. (1994). The mini – MAC: Further development of the mental adjustment to cancer scale. Journal of Psychosocial Oncology, 12 (3), 33-36.

Watson, M., Greer, S., Blake, S., & Shrapnell, K. (1984). Reactions to a diagnosis of breast cancer: Relationship between denial, delay and rates of psychological morbidity. Cancer 53, 2008-2012.

Watson, M.; Greer, S.; Yuong, J.; Inayat, Q.; Burgess, C.; Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC scale. Psychological medicine, 18, 203-209.

Watson, M., Pettingale, K. W., & Greer, S. (1984). Emotional control and autonomic arousal in breast cancer patients. Journal of Psychosomatic Research, 28 (6), 467-474.

Watson, M., Greer, S., & Bliss, J. (1989). Mental adjustment to cancer scale users manual (Cancer Campaign Medical Research Group). Sutton, Surrey, U. K: Royal Marsden Hospital.

Watson, M., & Greer, S. (1983). Development of a questionnaire measure of emotional control. Journal of Psychosomatic Research, 27 (4), 299-305.

REFERÊNCIAS

Wegberg, B. van, Bacchi, M., Heusser, P., Helnig, Sshead, R., Rohr, Evon, Bernhard, J., Hürny, C., Castiglione, M., Cerny, th. (1998). The cognitive-spiritual dimension – an important addition to the assesssment of quality of life: Validation of a questionnaire (SELT-M) in patients with advanced cancer. Annals of Oncology, 9, 1091-1096.

Wirshing, M., Stierlin, H., Hoffmam, F., & Weber, G. (1982). In B. Wirshing, Psychological identification of breast cancer patients before diopsy. Journal Psychosomatic Research, 26, 1-10.

Vinokur, D., Threatt, B. A., Caplan, R. D. & Zimmerman, B. L. (1989). Physical and psychosocial functioning and adjustment to breast cancer. Cancer, 63, 394-405.

Vinokur, A. D., Threatt, B. A., Vinokur-Kaplan, D. & Satariano, W. A. (1990). The process of recovery from breast for younger and older patients: Changes during the first year. Cancer, 65, 1242-1254.

Zhao, H., & Kanda, K. (2000). Translation and validation of the Standard Chinese version of the EORTC QLQ-C30. Quality of Life Research, 9, 129-137.

Anexo A

Folha de Consentimento Informado



Se concordar em participar neste estudo por favor assine no espaço abaixo e obrigado por aceitar dar a sua importante contribuição para este estudo.

Eu,....., tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho de fazer para participar no estudo. Fui esclarecido sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado que tenho direito a recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não trará consequências para mim. Assim, declaro que aceito participar na investigação.

Assinatura.....data.....

Assinatura da autora.....data.....

(a solicitar previamente à entrega do questionário, para manter o anonimato)

Anexo B

Folha de Apresentação



A qualidade de vida das pessoas com doença é um aspecto importante e preocupante para os profissionais de saúde; para ela contribui vários aspectos do quotidiano e variáveis de pessoa para pessoa. Neste estudo o interesse incide na influência da adaptação mental à doença na qualidade de vida do próprio. O maior conhecimento desta influência propicia a prestação de melhor atendimento e mais personalizado.

A sua participação é fundamental e insubstituível pela situação única que está a viver, mercê da forma com leva a cabo esta fase, que reveste de importância a resposta que vai fornecer. A sua participação é, contudo, voluntária e sem qualquer consequência pela recusa em não participar. O anonimato é garantido e os dados colhidos são confidenciais.

Como Enfermeira especialista, do IPOFG de Lisboa, e desde sempre a trabalhar com utentes com situações de doença similar, tem sido confrontada com a problemática vivida e a sua crescente preocupação em se preparar e adequar ao atendimento das suas necessidades e solicitações. Surgida a oportunidade de desenvolver um trabalho no âmbito do mestrado em Psicologia da Saúde, do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, que está a frequentar, não hesita na tentativa de contribuir para o mais abrangente conhecimento dos utilizadores deste centro. Após terminado o estudo estará disponível, para consulta de resultados, se achar pertinente, no Instituto Superior de Psicologia Aplicada. O estudo vai ser elaborado por mim, Eunice Sá e supervisionado pelo Professor Pais Ribeiro.

Obrigado pela atenção dispensada.

Anexo C

Questionário



NÃO PREENCHER ESTE ESPAÇO

Código do diagnóstico _____

Número de Tratamentos efectuados de QT e.v. _____ QT p.o. _____

Número de Tratamentos efectuados de RT _____

PARTE I

(Assinale com **X** a situação que melhor corresponde ao seu caso.)

1. IDADE _____ ANOS

2. SEXO MASCULINO FEMININO

3. ESTADO CIVIL

Solteiro/a

Casado(a)/Junto(a).....

Divorciado(a)/Separado(a).....

Viúvo/a

4. ESCOLARIDADE

Número de anos de escolaridade _____

5. SITUAÇÃO PROFISSIONAL ANTERIOR À DOENÇA

Empregado/a a Tempo Inteiro

Empregado/a a Tempo Parcial

Desempregado/a

Reformado/a.....

Estudante.....

Outra (qual)..... _____

6. SITUAÇÃO PROFISSIONAL ACTUAL

Empregado/a a Tempo Inteiro

Empregado/a a Tempo Parcial.....

Desempregado/a

Reformado/a

Estudante

Outra (qual) _____

7. RELIGIÃO

Sem religião.....

Católica Praticante

Católica Não Praticante

Outra religião (qual) _____

Praticante Sim Não

8. COM QUEM VIVE

Sozinho.....

Com Companheiro/a

Com filho(s)

Com outros (quem)

9. TEMPO DE DOENÇA ACTUAL

_____ Anos _____ Meses _____ Dias

10. TEMPO EM AMBULATÓRIO _____

11. ESTÁ A TOMAR MEDICAMENTOS POR RECEITA MÉDICA ? SIM NÃO

Medicação que faz actualmente : _____

AS DOENÇAS NO ÚLTIMO ANO

15. No ano passado mais ou menos quantos dias se sentiu doente? _____

16. No ano passado mais ou menos quantos dias esteve sem ser capaz de fazer qualquer coisa? _____

17. No ano passado mais ou menos quantos dias esteve de cama? _____

18. No ano passado quantas vezes foi ao médico? _____

19. No ano passado mais ou menos quantas vezes recorreu à urgência? _____ E qual o motivo? _____

AS DOENÇAS NAS DUAS ÚLTIMAS DUAS SEMANAS

20. Nas duas últimas semanas mais ou menos quantos dias se sentiu doente? _____

21. Nas duas últimas semanas mais ou menos quantos dias esteve sem ser capaz de fazer qualquer coisa? _____

22. Nas duas últimas semanas mais ou menos quantos dias esteve de cama? _____

23. Nas duas últimas semanas quantas vezes foi ao médico? _____

24. Nas duas últimas semanas mais ou menos quantas vezes recorreu à urgência? _____ E qual o motivo? _____

PARTE II - ESCALA DE AJUSTAMENTO MENTAL À DOENÇA

As afirmações que se seguem descrevem reacções que as pessoas têm face a um problema de saúde. Naturalmente que as pessoas respondem de formas muito diferentes a um mesmo acontecimento, mas nós queremos conhecer a forma como lida com esta situação.

Se tiver dúvidas sobre alguma resposta, dê a que considera mais apropriada. Por favor faça um círculo à volta de um dos números, à direita de cada afirmação, indicando até que ponto cada uma das afirmações se aplica a si neste momento. Por exemplo, se a afirmação não se aplica de modo algum a si, deve fazer um círculo no número 1, na primeira coluna.

	NÃO SE APLICA DE MODO ALGUM A MIM	NÃO SE APLICA A MIM	APLICA -SE A MIM	APLICA-SE TOTALMEN TE A MIM
1. Tenho feito coisas que acredito vão melhorar a minha saúde, por exemplo mudei a minha dieta.....	1	2	3	4
2. Sinto que não posso fazer nada para me animar.....	1	2	3	4
3. Sinto que os meus problemas de saúde me impedem de fazer planos para o futuro....	1	2	3	4
4. Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a minha saúde.....	1	2	3	4
5. Não fico muito tempo a cismar na minha doença.....	1	2	3	4
6. Acredito verdadeiramente que vou melhorar...	1	2	3	4
7. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas.....	1	2	3	4
8. Deixei tudo ao cuidado dos médicos.....	1	2	3	4
9. Sinto que a vida é sem esperança.....	1	2	3	4
10. Tenho feito coisas que acredito que vão melhorar a minha saúde, por exemplo, exercício físico.....	1	2	3	4
11. Desde que a doença foi diagnosticada, percebi que a vida é valiosa e estou a aproveitá-la da melhor forma possível.....	1	2	3	4
12. Entreguei-me nas mãos de Deus.....	1	2	3	4
13. Tenho planos para o futuro, por exemplo férias, trabalho, reformas na casa....	1	2	3	4
14. Estou preocupado/a que a doença volte a parecer ou piorar....	1	2	3	4
15. Tive uma vida boa e o que vier daqui para a frente é bem-vindo.....	1	2	3	4

	NÃO SE APLICA DE MODO ALGUM A MIM	NÃO SE APLICA A MIM	APLICA -SE A MIM	APLICA-SE TOTALMEN TE A MIM
16. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a minha saúde.....	1	2	3	4
17. Sinto que não há nada que eu possa fazer que me ajude.....	1	2	3	4
18. Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui.....	1	2	3	4
19. Gostaria de contactar com outras pessoas que estivessem na mesma situação...	1	2	3	4
20. Estou decidido/a a pôr tudo isto para trás das costas.....	1	2	3	4
21. Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido comigo.....	1	2	3	4
22. Sofro de grande ansiedade por causa disto.....	1	2	3	4
23. Não tenho muita esperança no futuro.....	1	2	3	4
24. Neste momento vivo um dia de cada vez.....	1	2	3	4
25. Apetece-me desistir.....	1	2	3	4
26. Tento manter algum sentido de humor em relação a isto.....	1	2	3	4
27. Os outros preocupam-se mais comigo do que eu próprio....	1	2	3	4
28. Penso noutras pessoas que estão em pior situação.....	1	2	3	4
29. Tento obter o máximo de informação acerca da doença....	1	2	3	4
30. Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos.....	1	2	3	4
31. Tento manter uma atitude muito positiva.....	1	2	3	4
32. Mantenho-me muito ocupado/a, e assim não tenho tempo para pensar nisto....	1	2	3	4
33. Evito saber mais acerca da doença....	1	2	3	4
34. Encaro a minha doença como um desafio....	1	2	3	4
35. Sinto-me fatalista em relação a isto....	1	2	3	4
36. Sinto-me completamente perdido/a sem saber o que fazer....	1	2	3	4
37. Sinto-me muito zangado/a com o que me aconteceu....	1	2	3	4

	NÃO SE APLICA DE MODO ALGUM A MIM	NÃO SE APLICA A MIM	APLICA -SE A MIM	APLICA-SE TOTALMENTE A MIM
38. Não acreditei que tinha esta doença....	1	2	3	4
39. Dou valor às coisas boas que me acontecem....	1	2	3	4
40. Tento combater a doença.....	1	2	3	4
41. Penso mais na saúde e bem-estar da minha família do que na minha própria saúde.....	1	2	3	4
42. Procuo a companhia de pessoas que me compreendem e ajudam....	1	2	3	4
43. Vou com regularidade ao médico e sigo os conselhos dos médicos.....	1	2	3	4
44. Não preciso de me preocupar com a minha saúde porque realmente não me sinto muito mal....	1	2	3	4
45. Tenho dito a mim próprio/a "isto não é real".....	1	2	3	4
46. Quando estou triste ou nervoso/a partilho os meus sentimentos com alguém....	1	2	3	4
47. Procuo fazer coisas para me sentir melhor, como passear, fazer compras ou estar com amigos.....	1	2	3	4

Versão desenvolvida para estudo por M. Baltar, J. Ribeiro, A. Torres & M. Araújo (1999), com base na Escala M.A.C. (Watson *et al.*, 1988).

PARTE III - ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Responda, 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.

	NÃO	UM POUCO	BAS- TANTE	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 pequeno <u>passeio</u> , 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				
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
16. Teve prisão de ventre ?	1	2	3	4

Durante a última semana	NÃO	UM POUCO	BASTAN TE	MUITO
17. Teve diarreia ?	1	2	3	4
18. Sentiu-se cansado/a ?	1	2	3	4
19. As dores perturbam 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 ?	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 Péssima	2	3	4	5	6	7 Óptima
--------------	---	---	---	---	---	-------------

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

1 Péssima	2	3	4	5	6	7 Óptima
--------------	---	---	---	---	---	-------------

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Mental Adjustment to Cancer Scale, Escala M.A.C., (Watson *et al.*, 1988).
Tradução e adaptação para a língua portuguesa de M Baltar e J. Ribeiro (1999)
Copyright 1995 EORTC Study Group on Quality of Life (versão Portuguesa)

Se concordar em participar neste estudo por favor assine no espaço abaixo e obrigado por aceitar dar a sua importante contribuição para este estudo.

Eu,....., tomei conhecimento do objectivo do estudo e do que tenho de fazer para participar no estudo. Fui esclarecido sobre todos os aspectos que considero importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado que tenho direito a recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não trará consequências para mim. Assim, declaro que aceito participar na investigação.

Assinatura.....data.....

Assinatura da autora.....data.....

(a solicitar previamente à entrega do questionário, para manter o anonimato)

Anexo D

Coeficiente *Alfa de Cronbach* das sub-escalas da MAD



RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

Correlation Matrix

FS

	AJD39	AJD4	AJD40	AJD42	AJD43
9	1,0000				
0	,4144	1,0000			
2	,5523	,1951	1,0000		
3	,2899	,2133	,4158	1,0000	
6	,3641	,2254	,5919	,3866	1,0000
7	,3749	,2556	,3872	,4470	,2667
	,3857	,3701	,2120	,4990	,1504
	,1889	,4147	-,0579	,0319	-,0575
	,2248	,5831	,2750	,0920	,2015
	AJD46	AJD47	AJD5	AJD6	
6	1,0000				
7	,4483	1,0000			
	,1048	,2018	1,0000		
	,1792	,2640	,2172	1,0000	

N of Cases = 112,0

Means	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	3,0949	2,4911	3,4196	,9286	1,3728	,0710
Variances	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,5565	,2622	,8713	,6091	3,3227	,0360
Inter-item Correlations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,2669	-,1717	,5919	,7636	-3,4476	,0191

Reliability Coefficients 19 items

alpha = ,8658 Standardized item alpha = ,8737

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

Correlation Matrix

114

	AJD2	AJD17	AJD23	AJD25	AJD36
02	1,0000				
017	,4895	1,0000			
023	,3803	,3927	1,0000		
025	,3872	,4570	,3964	1,0000	
036	,3852	,5299	,4224	,5297	1,0000
09	,6219	,5675	,4713	,4512	,5466
	AJD9				
09	1,0000				

N of Cases = 118,0

Statistics for Scale	Mean	Variance	Std Dev	N of Variables		
	10,0339	12,1869	3,4910	6		
Item Means	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	1,6723	1,5508	1,9492	,3983	1,2568	,0226
Item Variances	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,6192	,4500	,9034	,4534	2,0074	,0248
Inter-item Correlations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,4686	,3803	,6219	,2416	1,6353	,0057

Reliability Coefficients 6 items

alpha = ,8342 Standardized item alpha = ,8410

***** Method 2 (covariance matrix) will be used for this analysis *****

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

40

N of Cases = 114,0

Statistics for Scale	Mean	Variance	Std Dev	N of Variables			
	19,7018	13,9103	3,7296	8			
Item Means	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance	
	2,4627	2,1053	2,8333	,7281	1,3458	,0678	
Item Variances	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance	
	,8171	,6161	,9294	,3133	1,5085	,0111	
Inter-item Relations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance	
	,1614	-,1132	,5336	,6468	-4,7121	,0309	

Reliability Coefficients 8 items

alpha = ,6058 Standardized item alpha = ,6062

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

Correlation Matrix

	AJD12	AJD24	AJD30	AJD33	AJD35	
2	1,0000					
4	,2699	1,0000				
0	,0659	,0283	1,0000			
3	,0231	,0667	,2241	1,0000		
5	,2921	,1677	,4215	,3759	1,0000	
5	,2091	,2407	-,1529	,0595	,2992	
	,1616	,2038	,3091	,2090	,3204	
	,2997	,1597	,0134	,0337	,1782	
	AJD45	AJD7	AJD8			
15	1,0000					
7	,1538	1,0000				
3	,4351	,1356	1,0000			

(F)

N of Cases = 117,0

Statistics for Scale	Mean	Variance	Std Dev	N of Variables		
	18,2051	14,8369	3,8519	8		
Item Means	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	2,2756	1,8291	2,7436	,9145	1,5000	,1139
Item Variances	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,8056	,6257	1,1313	,5056	1,8081	,0263
Inter-item correlations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,1859	-,1529	,4351	,5880	-2,8462	,0184

Reliability Coefficients 8 items

Alpha = ,6464 Standardized item alpha = ,6462

Anexo E

Coeficiente *Alfa de Cronbach* das sub-escalas da QLQ-C30



RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

PF
frico

N of Cases = 119,0

Inter-item relations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,3598	-,0375	,7331	,7706	-19,5738	,0787

Item-total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Alpha if Item Deleted
1	5,8992	3,8711	,7382	,5805	,6616
2	5,8151	3,7791	,7323	,6079	,6676
3	6,6891	4,9279	,7432	,6008	,6693
4	6,8655	6,2191	,5009	,3610	,7560
5	7,0672	7,7582	,0641	,1173	,8264

Reliability Coefficients

5 items

Alpha = ,7754

Standardized item alpha = ,7376

Reliability

**** Method 2 (covariance matrix) will be used for this analysis ****

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

N of Cases = 120,0

RF2
Rapeis

Item-Item Relations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,7891	,7891	,7891	,0000	1,0000	,0000

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Alpha if Item Deleted
5	1,6083	,7109	,7891	,6226	.
7	1,7083	,8806	,7891	,6226	.

Reliability Coefficients 2 items

alpha = ,8793 Standardized item alpha = ,8821

Reliability

**** Method 2 (covariance matrix) will be used for this analysis ****

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

EF
emotional

N of Cases = 120,0

Item-Item Correlations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,6693	,5423	,7587	,2163	1,3989	,0059

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Alpha if Item Deleted
1	5,7000	5,3882	,7551	,6280	,8586
2	5,5500	4,9891	,8408	,7248	,8250
3	5,6333	5,8308	,6928	,5444	,8813
4	5,7417	4,9999	,7515	,5698	,8622

Reliability Coefficients

4 items

alpha = ,8894 Standardized item alpha = ,8901

Reliability

**** Method 2 (covariance matrix) will be used for this analysis ****

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

*cf
cognitio*

N of Cases = 119,0

Inter-item Correlations	Mean ,2210	Minimum ,2210	Maximum ,2210	Range ,0000	Max/Min 1,0000	Variance ,0000
----------------------------	---------------	------------------	------------------	----------------	-------------------	-------------------

Inter-total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Alpha if Item Deleted
20	1,6555	,6345	,2210	,0488	.
25	1,5462	,6228	,2210	,0488	.

Inter-item Reliability Coefficients 2 items

Alpha = ,3620 Standardized item alpha = ,3620

Reliability

***** Method 2 (covariance matrix) will be used for this analysis *****

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

SF
Social

N of Cases = 119,0

Inter-item Correlations	Mean ,7014	Minimum ,7014	Maximum ,7014	Range ,0000	Max/Min 1,0000	Variance ,0000
----------------------------	---------------	------------------	------------------	----------------	-------------------	-------------------

Intra-total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Alpha if Item Deleted
26	1,5630	,6379	,7014	,4920	.
27	1,5546	,6389	,7014	,4920	.

Reliability Coefficients

2 items

Alpha = ,8245

Standardized item alpha = ,8245

Reliability

***** Method 2 (covariance matrix) will be used for this analysis *****

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

N of Cases = 121,0

*QL2
paude oked*

Inter-item Correlations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,7267	,7267	,7267	,0000	1,0000	,0000

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Alpha if Item Deleted
29	4,6942	2,4307	,7267	,5281	.
30	4,5455	2,2333	,7267	,5281	.

Reliability Coefficients

2 items

Alpha = ,8413

Standardized item alpha = ,8417

Reliability

**** Method 2 (covariance matrix) will be used for this analysis ****

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

FA
Fadiah

N of Cases = 120,0

Inter-item Correlations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,7234	,6787	,7473	,0687	1,1012	,0012

Inter-total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Alpha if Item Deleted
18	4,0417	2,4940	,8131	,6627	,7985
12	4,2000	2,2790	,7626	,5879	,8536
10	3,9917	2,7982	,7611	,5921	,8499

Reliability Coefficients 3 items

Alpha = ,8829 Standardized item alpha = ,8870

Reliability

**** Method 2 (covariance matrix) will be used for this analysis ****

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

*NW
N2urea/womito*

N of Cases = 121,0

Item-Item Relations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,6839	,6839	,6839	,0000	1,0000	,0000

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Alpha if Item Deleted
4	1,2893	,6073	,6839	,4677	.
5	1,3884	,5729	,6839	,4677	.

Reliability Coefficients

2 items

alpha = ,8121 Standardized item alpha = ,8123

Reliability

**** Method 2 (covariance matrix) will be used for this analysis ****

RELIABILITY ANALYSIS - SCALE (ALPHA)

PA
DOR

N of Cases = 120,0

Inter-item relations	Mean	Minimum	Maximum	Range	Max/Min	Variance
	,6505	,6505	,6505	,0000	1,0000	,0000

Item-total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Alpha if Item Deleted
19	1,5917	,5966	,6505	,4232	.
9	1,3667	,4695	,6505	,4232	.

Reliability Coefficients 2 items

Alpha = ,7848 Standardized item alpha = ,7882

Anexo F

Correlação entre as sub-escalas da MAD e da QLQ-C30



Correlations

		AP3	CF2	CO3	AJD38	DI3	DY3	EF2
Pearson Correlation	AP3	1,000	-,484**	,270**	,101	-,033	,424**	-,547**
	CF2	-,484**	1,000	-,449**	-,011	,130	-,426**	,657**
	CO3	,270**	-,449**	1,000	,130	-,192*	,307**	-,497**
	AJD38	,101	-,011	,130	1,000	,069	,175	,025
	DI3	-,033	,130	-,192*	,069	1,000	-,130	,177
	DY3	,424**	-,426**	,307**	,175	-,130	1,000	-,367**
	EF2	-,547**	,657**	-,497**	,025	,177	-,367**	1,000
	ESPLUTA	,013	,107	-,019	-,051	-,104	,099	,008
	FA3	,560**	-,587**	,394**	-,001	-,125	,463**	-,697**
	FATALISM	,049	-,134	,265**	,280**	-,085	,191*	-,157
	FI3	,278**	-,371**	,213*	,007	-,069	,180	-,419**
	NV3	,433**	-,424**	,419**	,164	,041	,368**	-,522**
	PA3	,316**	-,370**	,236**	-,089	,132	,241**	-,422**
	PF2	-,378**	,470**	-,299**	-,053	,061	-,392**	,473**
	PREOCUPA	,269**	-,223*	,171	,089	-,233*	,257**	-,465**
	QL3	-,189*	,311**	-,048	,112	,040	,028	,341**
	RF2	-,551**	,491**	-,441**	-,044	,085	-,357**	,569**
	SF2	-,198*	,246**	-,061	-,077	-,142	,002	,203*
	SL3	,366**	-,462**	,134	-,039	,192*	,135	-,491**
	Sig. (2-tailed)	AP3	,	,000	,003	,269	,726	,000
CF2		,000	,	,000	,907	,160	,000	,000
CO3		,003	,000	,	,154	,037	,001	,000
AJD38		,269	,907	,154	,	,458	,055	,788
DI3		,726	,160	,037	,458	,	,160	,055
DY3		,000	,000	,001	,055	,160	,	,000
EF2		,000	,000	,000	,788	,055	,000	,
ESPLUTA		,895	,264	,840	,591	,278	,300	,933
FA3		,000	,000	,000	,987	,174	,000	,000
FATALISM		,604	,152	,004	,002	,367	,040	,095
FI3		,002	,000	,020	,942	,458	,050	,000
NV3		,000	,000	,000	,070	,656	,000	,000
PA3		,000	,000	,009	,331	,153	,008	,000
PF2		,000	,000	,001	,561	,509	,000	,000
PREOCUPA		,004	,018	,071	,347	,013	,006	,000
QL3		,038	,001	,601	,220	,663	,763	,000
RF2	,000	,000	,000	,630	,356	,000	,000	
SF2	,031	,007	,510	,403	,122	,984	,026	
SL3	,000	,000	,142	,671	,036	,141	,000	

Correlations

		ESPLUTA	FA3	FATALIS M	FI3	NV3	PA3
Pearson correlation	AP3	,013	,560**	,049	,278**	,433**	,316**
	CF2	,107	-,587**	-,134	-,371**	-,424**	-,370**
	CO3	-,019	,394**	,265**	,213*	,419**	,236**
	AJD38	-,051	-,001	,280**	,007	,164	-,089
	DI3	-,104	-,125	-,085	-,069	,041	,132
	DY3	,099	,463**	,191*	,180	,368**	,241**
	EF2	,008	-,697**	-,157	-,419**	-,522**	-,422**
	ESPLUTA	1,000	-,084	-,150	-,113	,068	-,136
	FA3	-,084	1,000	,159	,486**	,580**	,550**
	FATALISM	-,150	,159	1,000	,130	,109	,269**
	FI3	-,113	,486**	,130	1,000	,308**	,335**
	NV3	,068	,580**	,109	,308**	1,000	,334**
	PA3	-,136	,550**	,269**	,335**	,334**	1,000
	PF2	,180	-,794**	-,321**	-,374**	-,457**	-,666**
	PREOCUPA	,024	,350**	,555**	,262**	,157	,311**
	QL3	,278**	-,499**	-,347**	-,403**	-,207*	-,516**
	RF2	,001	-,712**	-,202*	-,442**	-,440**	-,483**
	SF2	,247**	-,354**	-,052	-,475**	-,096	-,166
	SL3	-,218*	,566**	,154	,303**	,305**	,506**
Sig. (2-tailed)	AP3	,895	,000	,604	,002	,000	,000
	CF2	,264	,000	,152	,000	,000	,000
	CO3	,840	,000	,004	,020	,000	,009
	AJD38	,591	,987	,002	,942	,070	,331
	DI3	,278	,174	,367	,458	,656	,153
	DY3	,300	,000	,040	,050	,000	,008
	EF2	,933	,000	,095	,000	,000	,000
	ESPLUTA	,	,380	,118	,240	,474	,154
	FA3	,380	,	,088	,000	,000	,000
	FATALISM	,118	,088	,	,166	,242	,003
	FI3	,240	,000	,166	,	,001	,000
	NV3	,474	,000	,242	,001	,	,000
	PA3	,154	,000	,003	,000	,000	,
	PF2	,057	,000	,000	,000	,000	,000
	PREOCUPA	,804	,000	,000	,005	,095	,001
	QL3	,003	,000	,000	,000	,022	,000
	RF2	,991	,000	,029	,000	,000	,000
	SF2	,009	,000	,581	,000	,296	,070
	SL3	,021	,000	,097	,001	,001	,000

Correlations

		PF2	PREOCUPA	QL3	RF2	SF2	SL3
Pearson correlation	AP3	-,378**	,269**	-,189*	-,551**	-,198*	,366**
	CF2	,470**	-,223*	,311**	,491**	,246**	-,462**
	CO3	-,299**	,171	-,048	-,441**	-,061	,134
	AJD38	-,053	,089	,112	-,044	-,077	-,039
	DI3	,061	-,233*	,040	,085	-,142	,192*
	DY3	-,392**	,257**	,028	-,357**	,002	,135
	EF2	,473**	-,465**	,341**	,569**	,203*	-,491**
	ESPLUTA	,180	,024	,278**	,001	,247**	-,218*
	FA3	-,794**	,350**	-,499**	-,712**	-,354**	,566**
	FATALISM	-,321**	,555**	-,347**	-,202*	-,052	,154
	FI3	-,374**	,262**	-,403**	-,442**	-,475**	,303**
	NV3	-,457**	,157	-,207*	-,440**	-,096	,305**
	PA3	-,666**	,311**	-,516**	-,483**	-,166	,506**
	PF2	1,000	-,368**	,528**	,681**	,315**	-,501**
	PREOCUPA	-,368**	1,000	-,244**	-,338**	-,082	,264**
	QL3	,528**	-,244**	1,000	,388**	,277**	-,425**
	RF2	,681**	-,338**	,388**	1,000	,414**	-,419**
	SF2	,315**	-,082	,277**	,414**	1,000	-,235**
SL3	-,501**	,264**	-,425**	-,419**	-,235**	1,000	
Sig. (2-tailed)	AP3	,000	,004	,038	,000	,031	,000
	CF2	,000	,018	,001	,000	,007	,000
	CO3	,001	,071	,601	,000	,510	,142
	AJD38	,561	,347	,220	,630	,403	,671
	DI3	,509	,013	,663	,356	,122	,036
	DY3	,000	,006	,763	,000	,984	,141
	EF2	,000	,000	,000	,000	,026	,000
	ESPLUTA	,057	,804	,003	,991	,009	,021
	FA3	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	FATALISM	,000	,000	,000	,029	,581	,097
	FI3	,000	,005	,000	,000	,000	,001
	NV3	,000	,095	,022	,000	,296	,001
	PA3	,000	,001	,000	,000	,070	,000
	PF2	,	,000	,000	,000	,000	,000
	PREOCUPA	,000	,	,009	,000	,388	,004
	QL3	,000	,009	,	,000	,002	,000
	RF2	,000	,000	,000	,	,000	,000
	SF2	,000	,388	,002	,000	,	,010
SL3	,000	,004	,000	,000	,010	,	