

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:
PSIQUIATRIA
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS MULHERES
COM CÂNCER DE MAMA E A PERCEPÇÃO
DE SEUS PARCEIROS**

Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Ciências Médicas: Psiquiatria, como
requisito parcial para a obtenção do
título de Mestre.

ELIANE GOLDBERG RABIN

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck

Porto Alegre, 2006.

Catálogo-na-Publicação

R116 Rabin, Eliane Goldberg
Avaliação da qualidade de vida das mulheres com câncer de mama e a percepção de seus parceiros / Eliane Goldberg Rabin. - 2006.
120 f.

Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.
Orientador: Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck.

1. Qualidade de vida : Avaliação 2. Câncer da mama I. Fleck, Marcelo Pio de Almeida II. Título

NLM WA 30

AGRADECIMENTOS

A minha família de origem, Kurt, Rachel, Richard e Roberto pela confiança, amizade, solidariedade e o incansável espírito de luta dos meus pais trazidos por suas famílias imigrantes, que alimentou cada passo da minha vida.

A família que construí junto com o Mendel, meu marido, parceiro querido e incansável e nossos filhos Eduardo e Cláudio por terem instigado a minha busca, a minha vivacidade e o constante exercício do amor.

A equipe com quem trabalho Menke, Biazús, Cavalheiro, Ana, Rodrigo e Xavier pela parceria, respeito, estímulo e credibilidade no trabalho que desenvolvo.

A enfermeira Luciana Ellwanger pela dedicação e responsabilidade com que esteve envolvida nos vários passos deste trabalho.

As coletadoras Cinara Martins e Marlise Eckhardp pelo empenho em fazer com que tudo desse certo.

A Lenise Di Domenico Colpo bibliotecária do CELG, pela disponibilidade e responsabilidade com que desempenhou suas funções.

A Vânia Hiracata pelo suporte e indispensável conhecimento no tratamento estatístico.

A Elizeth Heldt minha querida amiga e mestra na arte da escrita de trabalhos científicos, pela paciência, carinho, dedicação e horas da sua vida dedicadas em me ajudar.

A Suzana Záchia, amigona do coração e minha secretária particular para assuntos administrativos(dito por ela), pelo carinho, estímulo, suporte e constante preocupação comigo.

A Ângela Tasca, amiga meticulosa e colega, pela preciosa contribuição na correção do português.

Ao Marcelo Fleck, meu orientador que acreditou em mim e me desafiou dizendo que nem todos podiam ser pesquisadores, quando eu não conseguia ir prá frente.

As amigas e colegas da psiconcologia por fazerem de mim uma pessoa melhor.

Aos colegas do grupo de estudos sobre Qualidade de vida pelo constante desafio ao conhecimento e por terem me acolhido de forma tão peculiar.

Ao HCPA por dar guarida aos meus sonhos profissionais.

As minhas queridas pacientes, que me ensinaram a viver cada dia como se fosse o último.

SUMÁRIO

| | |
|----------------------------------------------------|-----|
| RESUMO | 7 |
| ABSTRACT | 9 |
| 1 APRESENTAÇÃO | 11 |
| 2 INTRODUÇÃO: revisão da literatura | 12 |
| 2.1 Tratamento | 13 |
| 2.2 Depressão e Câncer | 15 |
| 2.3 Qualidade de Vida..... | 17 |
| 2.4 Instrumentos | 21 |
| 2.5 Qualidade de Vida, Pacientes e Parceiros | 22 |
| 3 OBJETIVOS | 34 |
| ARTIGO 1..... | 35 |
| Versão em português | 35 |
| Versão em inglês | 51 |
| ARTIGO 2..... | 67 |
| Versão em português | 67 |
| Versão em inglês | 79 |
| 4 CONCLUSÕES..... | 92 |
| 5 PERSPECTIVAS | 93 |
| 6 APRESENTAÇÃO DOS DADOS PRELIMINARES | 94 |
| 7 REFERÊNCIAS | 95 |
| ANEXOS..... | 104 |

LISTA DE TABELAS

Artigo 1. Versão em Português.

Tabela 1. Dados demográficos e clínicos da amostra estudada.....49

Tabela 2. Médias e coeficientes de correlação do WHOQOL-bref e do WHOQOL-bref adaptado à 3ª pessoa entre as pacientes e seus parceiros.....50

Tabela 3. Relação entre as diferenças de percepção dos parceiros quanto à qualidade de vida, avaliada pelo WHOQOL-bref e o adaptado à terceira pessoa, e as variáveis demográficas, clínicas e BDI Regressão Linear Múltipla Hierárquica.....50

Artigo 1. Versão em Inglês

Table 1. Demographic and clinical data on the sample studied.....64

Table 2. Mean and correlation coefficients of WHOQOL-bref and of WHOQOL-bref adapted to the third person between the patients and their partners (n=73).....65

Table 3. Relation between the differences of partner's perception as to the quality of life, assessed according to WHOQOL-bref and the one adapted to the third person and the demographic, clinical, and BDI Hierarchical Multiple Linear Regression variables (n=73).....66

Artigo 2. Versão em Português

Tabela 1. Dados demográficos e clínicos da amostra estudada (n = 73).....77

Tabela 2. Associação entre as características demográficas e clínicas da amostra estudada e os escores do instrumento WHOQOL-bref das pacientes.....78

Artigo 2. Versão em Inglês

Table 1. Clinical and demographic sample data (n = 73).....90

Table 2. Results of Hierarchical Multiple Linear regression between the domains and overall QoL of WHOQOL-bref and the clinical, demographic variables and BDI (n=73).....91

RESUMO

Objetivos: Avaliar a concordância da percepção da qualidade de vida (QV) entre mulheres com câncer de mama e seus parceiros, e investigar os fatores demográficos e clínicos que interferem na QV destas mulheres.

Método: Realizou-se um estudo transversal em mulheres com câncer de mama nos estágios I, II, III, na faixa etária de 18 a 65 anos, com parceiro há pelo menos um ano, coabitando e em condições de compreender os instrumentos, que são autopreenchíveis. As participantes foram selecionadas no Ambulatório do Serviço de Mastologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Foram incluídas 73 mulheres e seus respectivos parceiros. O tamanho da amostra foi calculado para comparação entre dois grupos, com nível de significância de 0,05 e poder de 80%. A QV das mulheres foi avaliada através do questionário do World Health Organization Quality of Life, versão Bref (WHOQOL-Bref); a percepção dos parceiros sobre a QV delas, foi medida através do WHOQOL-bref adaptado à terceira pessoa, os sintomas depressivos das pacientes foram avaliados através do Beck Depression Inventory (BDI) e as características demográficas e clínicas, através da ficha demográfica. Análise estatística: Foi utilizado o Programa SPSS, versão 12.0. o teste T de Student para as variáveis independentes, a correlação de Pearson e o modelo de regressão linear múltipla hierárquica. **Resultados:** A média de idade das mulheres com câncer de mama foi de 47,8 (7,8) anos e o tempo de doença de 3,08(3,2) anos. As variáveis do estudo foram agrupadas em blocos temporalmente relacionadas e realizada regressão linear múltipla hierárquica: bloco 1 (idade e grau de instrução), bloco 2 (estadiamento, tempo de doença, mastectomia e quimioterapia) e bloco 3 (BDI). O ponto de corte do BDI é 10, sendo consideradas deprimidas as mulheres com escore acima. Não houve diferença entre as percepções dos pares em todos os domínios. Entretanto, quando as mulheres estavam deprimidas, os parceiros pontuaram mais alto do que elas os domínios psicológicos e de relações sociais. **Conclusões:** Os parceiros das mulheres com câncer de mama percebem de forma acurada a QV delas, porém, quando elas estão deprimidas, a percepção difere nos domínios psicológico e de relações sociais. O parceiro pode ser útil como um

substituto confiável quando a paciente não puder responder por si. A pior QV esteve associada à presença de mastectomia nos domínios físico e psicológico, e os sintomas depressivos em todos os domínios do WHOQOL-Bref. A avaliação da QV tem utilidade potencial na prática clínica e parece fundamental que os profissionais da saúde estejam alertas aos sintomas de depressão de suas pacientes, inclusive muitos anos após o diagnóstico de câncer.

Palavras-chave: qualidade de vida; câncer de mama; depressão; parceiros.

ABSTRACT

Objectives: To assess the concurrence in perception of quality of life (QOL) between women with breast cancer and their mates and to investigate the demographic and clinical factors interfering in the QOL of these women.

Method: A cross-sectional study in women with breast cancer of stages I, II and III, age bracket 18 to 65, with the same mate for at least a year, living together and capable of understanding the self-reporting instruments. Participants were selected at the outpatient breast cancer unit of Hospital de Clínicas de Porto Alegre and comprised 73 women and their respective mates. Sample size was calculated for comparison between two groups, with 0.5 level of significance and 80% power. QOL of these women was evaluated using the World Health Organization Quality of Life Questionnaire, version Bref (WHOQOL-Bref); mate's perception of their QOL was measured by WHOQOL-Bref adapted to a third person; the depressive symptoms of the patients having been assessed by the Beck Depression Inventory (BDI) and the demographic and clinical characteristics by the demographic record. **Statistical analysis:** Instruments used were the 12.0, SPSS program, Student's T test for the independent variables, the Pearson correlation and multiple hierarchic linear regression model.

Results: The mean age of women with breast cancer was 47.8 (7.8) years and time of disease 3.08 (3.2) years. Study variables were grouped in time related blocks and multiple hierarchic linear regression carried out: block 1 (age and level of education), block 2 (staging, time of disease, mastectomy and chemotherapy) and block 3 (BDI). BDI's cutting point is 10, women with a higher score being considered depressed. There was no difference in the partner's perception in all domains. However, when the women were depressed the mates got higher points in the psychological and social relationship domains. The partner can be useful as a reliable surrogate whenever the patient is unable to give her own answers. The worst QOL was associated to the presence of mastectomy in the physical and psychological domains, and the depressive symptoms in all domains of the WHOQOL-Bref. The assessment of QOL has a potential use in clinical practice and it seems

fundamental that all health professionals be alert to depression symptoms of their patients, even many years after cancer diagnosis.

Keywords: quality of life; breast cancer; depression; partners.

1 APRESENTAÇÃO

A presente dissertação de Mestrado tem como foco a avaliação da qualidade de vida das mulheres com câncer de mama e a percepção de seus parceiros. Este assunto tem sido uma constante na literatura tendo em vista a prevalência e a morbidade do câncer de mama.

Este trabalho compreende:

a) introdução, abordando a epidemiologia do câncer de mama, tratamentos, depressão e câncer, qualidade de vida, instrumentos, qualidade de vida de pacientes e parceiros;

b) objetivos do estudo;

c) artigo sobre a percepção dos parceiros em relação à qualidade de vida das mulheres com câncer de mama (Artigo 1);

d) artigo sobre fatores preditores da qualidade de vida de mulheres com câncer de mama (Artigo 2).

e) conclusões;

f) referências bibliográficas.

2 INTRODUÇÃO: revisão da literatura

O câncer de mama é a doença maligna mais comum entre mulheres nos países do ocidente, com uma estimativa de 5 anos de sobrevida em 75% dos casos e é a primeira causa de morte em mulheres entre 30-60 anos no mundo (1,2). A cada ano mais de um milhão de mulheres recebem o diagnóstico de câncer de mama, representando mais de 10% de todos os novos casos (3). Segundo a International Agency for Research on Cancer (IARC), o câncer de mama é o mais prevalente, com 4,4 milhões de pessoas no mundo sobrevivendo à doença 5 anos após o diagnóstico (4,5). No Brasil, conforme o Instituto Nacional do Câncer – INCA, estima-se para 2006 uma incidência de 48.930 casos, com uma taxa bruta de 52.93. O Rio Grande do Sul, particularmente, tem alta incidência, com taxa bruta de 88.81 (4.960 casos novos/ano) (6). Os tratamentos para o câncer de mama são bastante conhecidos e resumem-se em cirurgia radical ou conservadora da mama (mastectomia, setorectomia respectivamente), quimioterapia, radioterapia e terapia endócrina (7). Para nortear as ações de saúde no câncer de mama e uniformizar as condutas, foram desenvolvidos critérios de estadiamento que procuram estabelecer uma relação entre a doença e seu prognóstico. Os casos são então agrupados em estágios de I a IV, seguindo a nomenclatura TNM onde T significa o tamanho do tumor, N o número de linfonodos axilares comprometidos e M metástase à distância (8). Estágios iniciais no diagnóstico e o uso de terapia adjuvante têm aumentado a sobrevida e o tempo livre de doença. Alguns estudos têm

avaliado a recuperação dos pacientes com câncer de mama durante o primeiro ano após o diagnóstico. (9,10,11).

2.1 Tratamento

O tratamento efetivo para o câncer de mama pode produzir uma sobrevida de 10 anos, quando comparado com outros órgãos, o que tem estimulado a preocupação com a qualidade de vida das pacientes, através da identificação de suas necessidades psicossociais e de suas habilidades de enfrentamento (12). Como resultado da detecção precoce e da melhoria dos tratamentos, mais mulheres, agora e no futuro, estarão vivendo com a doença e se ajustando às modificações exigidas a este novo viver (1,2). As conseqüências dos tratamentos têm uma forte influência na vida destas mulheres em relação a possíveis disfunções psicológica, sexual e física, podendo causar um impacto deletério na qualidade de vida delas e ressaltando assim a importância de monitorá-las (12,13). Sabe-se que as pacientes com câncer de mama experienciam pelo menos um declínio temporário na sua qualidade de vida, no diagnóstico e durante o tratamento. Depois deste período muitas pacientes melhoram, entretanto algumas sobreviventes continuam a reportar uma piora na qualidade de vida, ao comparar com o período pré-diagnóstico (14,15).

Alguns estudos têm examinado a qualidade de vida de mulheres que permanecem livres da doença por longo período de tempo e mostraram considerável estabilidade nas medidas padronizadas de qualidade de vida relacionadas à saúde. Entretanto, no construto psicossocial o impacto do

diagnóstico de câncer de mama é maior nas mais jovens que nas mais velhas (16,17,18,19).

Shozo Ohsumi e colaboradores (2005), avaliaram os preditores de qualidade de vida relacionados à saúde com a influência do tipo de cirurgia em sobreviventes com câncer de mama. O estudo mostrou que as pacientes tratadas com cirurgia conservadora têm melhor qualidade de vida do que as mastectomizadas e que as mulheres mais jovens e com maior nível de educação têm relações sociais e familiares melhores (20).

Os principais achados do estudo de Engel e colaboradores (2004) vão ao encontro das descrições de Ohsumi e colaboradores (2005) em que as pacientes submetidas à cirurgia conservadora avaliaram a sua qualidade de vida melhor nos vários domínios, mesmo com o passar do tempo. As pacientes com mais de 70 anos, que tinham cirurgia conservadora reportaram escores mais altos em relação a auto-imagem e estilo de vida. Um importante desfecho deste estudo é que as mastectomizadas não só reportaram baixos escores em relação a auto-imagem como também sentiram-se menos atraentes, não gostavam da sua aparência geral, não se sentiam inteiras e estavam insatisfeitas com sua cicatriz. Além disto, mais limitadas para as tarefas, menos atraentes sexualmente, inseguras, evitando contato com outras pessoas. A saúde física e mental não pareceu pior nas mastectomizadas (21). Mulheres idosas sofrem tanto a perda da mama quanto as mais jovens (22). O fato é que existem falhas na descrição da complexa experiência que é perder a mama (23).

Contrário a isto, os estudos de Ganz e colaboradores (1992,1995), relatam que o tipo de cirurgia não afeta a qualidade de vida a longo prazo e que esta tem melhora significativa após o primeiro ano de

tratamento. Estes trabalhos demonstraram melhora no humor, qualidade de vida e performance status, porém sem diferenças entre pacientes com mastectomia e cirurgia conservadora (24,25).

Pesquisas recentes em qualidade de vida confirmaram estas observações, mostrando que não existe um benefício claro para a cirurgia conservadora (12, 21, 26, 27). Entretanto a imagem corporal tem emergido como um fator importante neste procedimento ao mostrar que as mulheres estão mais satisfeitas com sua aparência. Por outro lado a radioterapia que está associada a este tipo de cirurgia como tratamento complementar, pode reduzir esta satisfação e piorar a qualidade de vida delas (28,29).

King e colaboradores (2000) demonstraram que as pacientes durante o tratamento quimioterápico utilizavam ativamente estratégias de enfrentamento, apresentavam um grande medo de recorrência e um pior funcionamento geral (30).

Schover e colaboradores (1995), encontraram em seu estudo, que as pacientes tratadas com quimioterapia têm um maior estresse psicossocial do que aquelas que não se submetem a este tratamento. A quimioterapia também está associada com uma melhor relação conjugal (31).

2.2 Depressão e Câncer

Pacientes com sintomas depressivos têm um pior desempenho social do que aquelas com doença crônica sem depressão. Não foram encontradas interações significativas entre sintomas depressivos

e as doenças crônicas estudadas nas dimensões de bem-estar e desempenho (32, 33).

A percepção dos indivíduos deprimidos sobre sua saúde também está afetada, assim como sua habilidade de interagir socialmente, trabalhar efetivamente e cuidar de sua casa (34). Indivíduos com tendência a depressão tendem a avaliar suas experiências de forma negativa (35,36).

No estudo epidemiológico de Weissman (1987) sobre depressão, estar casado e viver com o parceiro provê uma redução de risco para depressão, enquanto estar casado sem viver com o parceiro aumenta em 25 vezes a possibilidade de depressão (37).

Não é uma surpresa então que a severidade dos sintomas depressivos experienciados por mulheres com câncer de mama pode ser influenciada pela sua avaliação sobre o suporte oferecido pelo parceiro (38,39). Num grande estudo, Hann e colaboradores (2002) confirmaram que o aumento de suporte social, grandes redes de apoio e alta percepção de suporte oferecido pelos parceiros estão associados com menos depressão em pacientes com câncer de mama (40).

Por outro lado, Vinokur e colaboradores (1989) constatou que a ansiedade e a depressão entre os pacientes em período de remissão longo não difere significativamente da população saudável. Pacientes com câncer de mama em remissão por 2-5 anos do início do tratamento têm uma qualidade de vida similar às mulheres saudáveis (41). De qualquer forma, parece fundamental que os profissionais da saúde estejam alertas aos sintomas de depressão de seus pacientes, inclusive muitos anos após o diagnóstico de câncer.

O câncer de mama representa uma ameaça à vida e apresenta um desafio complexo à estabilidade emocional e física dos padrões de comportamento no relacionamento conjugal e social e as pacientes deverão aprender a lidar e se ajustar à trajetória da doença (40).

Assim a qualidade de vida tem se tornado o principal elemento nos estudos de câncer de mama que se propõe a medir este aspecto.

2.3 Qualidade de Vida

Qualidade de vida é um conceito multidimensional, que inclui o status de saúde física, bem estar psicológico, funcionamento social e cognitivo e o impacto da doença e do tratamento na experiência de vida do paciente. Embora qualidade de vida seja um construto eminentemente subjetivo, pode ser mensurada através de instrumentos e reproduzível em estudos com várias populações, incluindo pacientes com câncer (42). Segundo Gill e Feinstein a qualidade de vida, além de avaliar o status de saúde, é uma reflexão sobre como os pacientes percebem e reagem ao seu estado de saúde e outros aspectos não médicos de sua vida. Qualidade de vida é usualmente medida por uma complexa coleção de itens, escalas, domínios e instrumentos e é um atributo inerente ao paciente. A necessidade de incorporar valores e preferências dos pacientes é o que distingue a qualidade de vida de outras medidas de saúde (43). O conceito de qualidade de vida possui intersecções com status de saúde, status funcional, qualidade de vida relacionada à saúde, felicidade, bem estar subjetivo e qualidade de vida ajustada em anos (44). A qualidade de vida

relacionada à saúde está sendo cada vez mais usada na pesquisa clínica como desfecho de doença e tratamento (45).

A medida de qualidade de vida foi introduzida em 1975 como uma palavra-chave nos índices médicos e o seu estudo sistemático iniciou nos anos 80 principalmente em oncologia. Recentemente, a qualidade de vida emergiu como um atributo importante na investigação clínica e no cuidado do paciente. Seu uso reflete um crescimento da importância da apreciação de como os pacientes se sentem e estão satisfeitos com seu tratamento, indo além do foco tradicional de ver o desfecho da doença. Assim, é amplamente aceito que para medir qualidade de vida o paciente deve ser a fonte primária de informação (46,47,48).

Segundo Calman, a avaliação do indivíduo sobre a sua qualidade de vida seria uma lacuna entre as suas expectativas e sua experiência presente (49).

Quando adequadamente medida, a qualidade de vida tem sido usada para distinguir diferentes pacientes ou grupos de pacientes, para prever o resultado individual e avaliar a efetividade da intervenção terapêutica (43).

Nos últimos anos, a qualidade de vida tem se tornado cada vez mais útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos, a partir da perspectiva do paciente. As medidas de qualidade de vida são potencialmente úteis para aplicação na pesquisa e na prática clínica, podendo auxiliar médicos a priorizar problemas, a se comunicar melhor com os pacientes, a prevenir adversidades e a identificar as preferências dos pacientes (50).

Apesar da proliferação de instrumentos e de literatura teórica devotados em avaliar qualidade de vida, nenhum consenso existe para medi-la e há uma mínima concordância sobre seu significado. De fato, o termo qualidade de vida como aplicado na literatura médica, pode não ter um significado distinto ou único. Conceitos gerais abrangem uma visão sistêmica com ênfase no social, ambiental e bem estar físico dos pacientes após tratamento e também aqueles que descrevem o impacto da doença para lidar com o dia a dia. Muitos pesquisadores parecem substituir qualidade de vida por outros termos para descrever a saúde do paciente (tais como saúde/status funcional) ou sumarizar estes aspectos da qualidade de vida que são impactados pelo status de saúde (qualidade de vida relacionada à saúde).

Apesar da ausência de consenso, os instrumentos que se propõem a avaliar qualidade de vida se multiplicam exponencialmente, trazendo uma avalanche de dados sem, no entanto, saber o que de fato estão medindo. Sem uma base conceitual clara não há como unir o que está sendo medido com o que deveria estar sendo medido (44).

Em 1991, um grupo de pesquisadores da Organização Mundial da Saúde (WHO) começou a desenvolver uma definição unificada e transcultural de qualidade de vida que se estabeleceu como a “percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto de sua cultura e dos sistemas de valores da sociedade em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (51).

Esta definição é considerada a primeira que, direta e formalmente, incorporou componentes culturais a sua base teórica.

Atualmente, aceita-se que as intervenções em saúde são propostas ao paciente com o intuito de dar-lhe uma vida mais confortável do que propriamente proporcionar-lhe a cura, e que a informação válida para avaliar qualidade de vida é dada pelo paciente. Não é apropriado somente aceitar a percepção do médico, particularmente quando o grau de discordância entre médico / paciente é levada em consideração (52).

Este grupo considera o conceito de qualidade de vida incorporando, de forma complexa, a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente (53).

Existem três aspectos fundamentais referentes ao construto qualidade de vida que estão implícitos no conceito deste grupo:

- 1- Subjetividade: a perspectiva do indivíduo é o que está em questão. A realidade objetiva só conta na medida em que é percebida pelo indivíduo;
- 2- Multidimensionalidade: a qualidade de vida é composta por várias dimensões, e sua medida é feita através de escores em vários domínios (físico, mental, social, etc.)
- 3- Presença de dimensões positivas e negativas: mobilidade e dor (44).

As avaliações psicométricas incluem, em sua maioria, dimensões múltiplas tais como: função física, status psicológico e relações sociais no sentido de criar um perfil de desfecho do paciente (54,55).

Apesar do número muito grande de publicações, poucas têm reportado os resultados de qualidade de vida usando instrumentos para avaliá-la. Existe um consenso entre pesquisadores da oncologia dos EUA e

Europa desde 1980 de que somente a avaliação do estatus de saúde é que deveria estar relacionado à qualidade de vida (56,57,53)

2.4 Instrumentos

Há instrumentos genéricos e outros específicos e é de vital importância escolher o mais adequado para o que se quer medir.

Os instrumentos genéricos têm o potencial de capturar efeitos de intervenções em saúde, tais como os efeitos colaterais e ainda apontar efeitos da comorbidade sobre a saúde. A característica dos instrumentos denominados genéricos é que podem ser usados para uma vasta gama de condições, assim como para a população em geral. São utilizados geralmente para medir o status funcional em populações com doenças crônicas. A tendência é utilizar instrumentos genéricos, desde que forneçam o embasamento para comparar diferentes tipos de doenças e tratamentos (58). Exemplos de instrumentos genéricos são: Medical Outcomes Study 36-Item Short Form (SF36), que é o mais utilizado para avaliar a qualidade de vida relacionada a saúde (59), EuroQol Instrument (EQ-5D), Health Utilities Index (HUI), World Health Organization Quality of Life (WHOQOL e WHOQOL-BREF).

O WHOQOL é um instrumento genérico que também pode ser utilizado para pacientes com câncer, exemplificado através de um estudo japonês, que selecionou 197 pacientes com câncer. Os resultados indicaram que este instrumento foi suficientemente sensível para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com câncer. Foi desenvolvido simultaneamente através

do mundo em mais de 15 idiomas, podendo comparar a qualidade de vida internacionalmente. É importante salientar que o WHOQOL é baseado na percepção da pessoa sobre a sua condição de vida (56).

Os instrumentos específicos são desenvolvidos para o uso em grupos de doenças definidas, sendo mais responsivos às modificações importantes do estado de saúde (60). Podemos citar como exemplos destes na oncologia: Functional Assessment Cancer Therapy – FACT, Functional Living Index Cancer – FLIC, Psychosocial Adjustment to Illness Scale – PAIS, etc.

2.5 Qualidade de Vida, Pacientes e Parceiros

Estudos longitudinais relacionados a pacientes oncológicos ficam muito comprometidos em sua análise, pois podem perder o seguimento destes pacientes por progressão rápida da doença ou por aumento de sintomas. Para minimizar estes problemas sugere-se que o cuidador informal possa ser uma fonte secundária de informação (61,62).

O diagnóstico e o tratamento do câncer em um membro da família pode ter um impacto prático e emocional significativo em toda a família, particularmente para o parceiro (63). O parceiro é freqüentemente a fonte chave de suporte social para o paciente durante o tratamento e um estresse elevado pode interferir com a sua habilidade de prover este suporte. Quanto maior o dano do paciente mais estresse para o parceiro (64). Um paciente que está mais ansioso ou deprimido pode comportar-se

de uma maneira mais hostil ou negativa, estimulando um conflito com o parceiro, comprometendo a qualidade do relacionamento marital (65).

O estudo de Fang e colaboradores (2001) mostrou que elevados níveis de danos funcionais estão associados a maior estresse psicológico, podendo levar a uma pobre qualidade no relacionamento conjugal (66).

Coyne e Gottlieb (1990,1991) examinaram o cuidado informal no contexto do enfrentamento causado pelo estresse em mulheres com câncer de mama. Cuidado informal aqui entendido como comunicação diádica onde uma das partes está vivenciando estresse emocional e a outra tentando aliviar este estresse; podendo ser exercido por cuidadores formais ou informais. Neste estudo, entende-se por cuidador informal o parceiro, porque este tem um papel importante na adaptação da paciente à doença. Os autores concluíram que relações mais próximas podem ser uma fonte tanto de estresse quanto de suporte, e a participação e a empatia são dois componentes centrais do cuidado informal (67, 68).

Estudos na área têm mostrado que o parceiro é o mais freqüente cuidador informal. Além disso, estudos consistentes sobre pacientes com câncer de mama indicam o parceiro com uma fonte valiosa de suporte emocional. O status marital tem sido freqüentemente utilizado como index de suporte social, mostrando papel importante na sobrevivência (36,69). Os parceiros tendem a ser superprotetores ou críticos, podendo maximizar ou minimizar o impacto da doença (70).

O estudo de Brown e Harris (1978) mostrou que a ausência de uma relação de intimidade com o marido ou namorado não é compensada por uma relação de confiança com um amigo ou um membro da família (33).

Pistrang e Baker (1995) mostraram que a satisfação em cuidar do parceiro está positivamente associada com o bem estar psicológico. Outros relacionamentos que provêm um boa ajuda não substituem um cuidado problemático com o parceiro. Os dados mostram que uma relação conflituada é um fator de risco na resposta psicológica para o câncer de mama. O bem estar destas mulheres está fortemente associado com um bom cuidado do parceiro e sugerem que o parceiro tem um papel importante na adaptação das pacientes com câncer de mama e que as intervenções devem ser efetivas em ajudar os casais a minimizar o estresse psicológico (36).

Pacientes com câncer de mama experienciam um processo adaptativo de recuperação psicológica. As pacientes e seus parceiros que reportam um suporte adequado também referem menos problemas de ajustamento e menores níveis de estresse psicológico (36).

Northouse e colaboradores (2001) mostraram que um alto nível de suporte familiar foi um preditor de baixo estresse psicológico (71). A literatura mostra que o estresse entre pacientes com câncer pode ter um efeito significativo na qualidade de vida, comportamento e saúde (72,73). Apesar do relacionamento conjugal ser afetado com o diagnóstico de câncer de mama, muitos casais adquirem uma forma muito própria para enfrentar as dificuldades. Nenhum estudo até agora considerou os pontos de vista de ambos parceiros simultaneamente. As reações do paciente ao câncer afetam o esposo, assim como as reações do esposo afetam a paciente.

Este estudo longitudinal de Northouse e colaboradores (2001) é o primeiro a estimar a proporção de casais que enfrentam o câncer de mama no primeiro ano com uma relação próxima e identifica características

modificáveis que contribuem para um resultado positivo. Este estudo endossa os achados de outro estudo quantitativo, que mostra que o câncer não está associado à separação dos parceiros (74,75,76). O relacionamento próximo mostra uma alta satisfação marital. Os achados estão de acordo com a literatura que enfatiza a importância do suporte social mútuo no relacionamento de casais em geral, principalmente nos casos de câncer de mama. Os resultados são consistentes no aspecto de que as manifestações de carinho e afeto pelo esposo podem contribuir para a intimidade e manter o casal junto através deste momento difícil. Fornece evidências de que o câncer de mama, assim como em outros tipos de câncer, pode ser uma experiência de crescimento para muitos casais. De alguma forma, os resultados mostram que o câncer de mama pode não ser tão assustador para o casal (77).

Existem muitas razões do porquê estudar o valor da avaliação feita por cuidadores informais em casa (membros da família ou amigos íntimos) ou cuidadores formais na clínica (médicos ou enfermeiros). O julgamento do cuidador informal sobre a qualidade de vida do paciente tem uma importância fundamental nas decisões quanto ao tratamento, particularmente em oncologia, em que muitos pacientes são tratados com cuidados paliativos e não com função curativa (78). É importante entender as possibilidades dos cuidadores informais em acessar com precisão o nível de funcionamento e bem estar do paciente. A opinião prevalente em oncologia é que a capacidade dos cuidadores em avaliar a qualidade de vida dos pacientes é limitada (79, 80).

Os pesquisadores têm utilizado, com maior frequência, instrumentos que medem vários domínios de status de saúde. Entre os

estudos que utilizam as medidas de saúde como desfecho, os familiares são usados para prover informação sobre pacientes e corroborar com suas respostas. Duas questões relacionadas a esta estratégia são importantes: primeiro, se o familiar é de fato uma fonte de informação que representa a impressão do paciente; e segundo, em que dimensões as avaliações feitas por familiares e pacientes são mais concordantes. A saúde funcional, saúde geral e atividade social é geralmente avaliada por observador externo, mostrando que o cuidador poderia descrever o status do sujeito tanto quanto ele próprio. Em contraste, no status emocional e na satisfação, onde existe uma discrepância significativa, o sujeito vivencia-as como sentimentos privados. Uma concordância fraca entre sujeitos e cuidadores, nestas facetas, é compreensível. De acordo com esta lógica, os cuidadores parecem ter uma acurácia menor que os sujeitos nestas variáveis subjetivas (81).

Os parceiros são freqüentemente questionados a tomar decisões pelos pacientes, quando estes estão incapacitados. Os parceiros ocupam uma proporção maior com os cuidados, e também com os incômodos, que os outros cuidadores. A literatura tem mostrado aspectos positivos do cuidado com os parceiros descrevendo uma auto-estima aumentada, orgulho, gratificação e o sentimento de estar perto do parceiro (82). Axelsson sugere que a responsabilidade de cuidar do parceiro doente pode conferir um senso de significado à vida e isto aumentaria a qualidade de vida global de ambos (83).

Muitos estudos sobre qualidade de vida relatam exclusivamente o que dizem os pacientes, porém o cuidado diário dos pacientes ocorre com a ajuda e suporte do cuidador (esposo, filho ou amigo) (84). Os cuidadores

informais são um instrumental no cuidado do paciente e suas contribuições, entendimento e expectativas relacionados à doença do paciente e ao processo de tratamento, são cruciais para o sucesso da ajuda (85). Estas comparações são muito importantes porque os cuidadores têm um papel fundamental na reabilitação dos pacientes (9). Os cuidadores julgam que os pacientes têm maiores níveis de alteração de funcionamento e menores níveis de bem estar, quando comparado ao julgamento dos próprios pacientes (86).

No estudo de Brady e colaboradores (1997), os pacientes avaliaram sua qualidade de vida maior que seus confidentes para cada escala individual. Os resultados mostraram evidência moderada de concordância entre pacientes e confidentes, podendo estes servirem como uma fonte de colaboração confiável para avaliar a qualidade de vida dos pacientes nos aspectos médicos e psicossociais (87).

A revisão de Sneeuw e colaboradores (2002), concentra estudos publicados entre 1991 e 2000 descrevendo a concordância entre paciente e cuidador utilizando vários instrumentos que avaliam a saúde relacionada à qualidade de vida. Uma questão importante é o quão significativa uma medida de concordância deve ser para se dizer que é satisfatória; pode ser sugerido que uma correlação de 0.60 representa uma boa concordância e que correlações moderadas (entre 0.40 e 0.60) são inaceitáveis. É importante considerar que, mesmo quando uma correlação moderada é encontrada, a avaliação dos cuidadores parece ser idêntica ou quase similar a dos pacientes. Em geral, tem sido reportado um nível de concordância de moderado a alto entre paciente e cuidador. Os cuidadores tendem a reportar mais problemas na qualidade de vida relacionada à saúde

do que os próprios pacientes. A evidência é significativa no que diz respeito a acurácia da informação do cuidador (45).

Os pacientes, ao reportarem problemas, podem fazê-lo de forma insuficiente por dificuldades de comunicação, de conhecimento, por estresse em função de sintomas severos ou se a avaliação causar muito incômodo nos aspectos físicos e emocionais. Quando isto acontece os familiares mais próximos (parceiros, parentes, pais, amigos) ou profissionais da área da saúde podem ser úteis como fonte alternativa para esta informação (88).

Lançar mão dos cuidadores pode ser uma maneira efetiva de obter informação quando esta é esquecida pelo paciente. Este é um assunto importante no que concerne a vários tipos de população, inclusive os pacientes oncológicos (89). O maior nível de concordância entre pacientes e cuidadores foi encontrado no domínio físico. Existe uma tendência de que os cuidadores avaliem com mais acurácia o que é concreto (45). Para os domínios psicossociais, que inclui o funcionamento emocional, social e cognitivo, a concordância entre os pares é mais limitada (0.50) (46). A confiabilidade dos dados gerados pelos cuidadores é similar ou pouco melhor do que o dos pacientes (90, 91, 92, 93).

O objetivo do estudo de Sneeuw e colaboradores (1998), foi examinar quando os cuidadores provêm informações úteis sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes oncológicos. A concordância foi de moderada a boa. Os cuidadores são confiáveis na suas avaliações. Nesta comparação o paciente é a primeira fonte de informação e deveria ser tomado como padrão ouro para o qual a avaliação do cuidador deve corresponder. Discrepâncias entre paciente-cuidador não devem ser interpretadas como evidência de uma informação sem consistência. Os

cônjuges são os cuidadores que avaliam com a mesma eficiência as mudanças emocionais, a saúde geral e a qualidade de vida, com eficiência similar a dos pacientes (94). Quando a doença do paciente fica mais severa, o nível de concordância entre paciente-cuidador decresce. O fato de ver a pessoa amada em uma condição crítica pode levar o cuidador a subestimar a capacidade do paciente (93).

Os membros da família estão mais cientes do estado de saúde total do paciente, e dentre eles são os cônjuges que provêm informações mais precisas. Isto se deve ao fato das idades serem próximas e de residirem na mesma casa. Omne-Ponten e colaboradores (1995) mostraram em seus resultados um alto grau de concordância na avaliação do casais (72).

Sneeuw e colaboradores (1997), em estudo realizado com pacientes com câncer cerebral, mostraram que a utilização do cuidador como avaliador da qualidade de vida destes pacientes são úteis em estudos transversais e longitudinais (95).

Os pacientes podem minimizar o que sentem para agradar seu médico, por medo de que o tratamento ativo possa ser suspenso se a condição clínica for ruim. Esta é uma das razões pelas quais seus parceiros ou outros familiares podem ser melhores avaliadores da qualidade de vida dos pacientes. Parceiros ou outros familiares próximos podem estar numa posição melhor do que os médicos que tratam para acessar a qualidade de vida, porque eles observam os pacientes por longos períodos em várias circunstâncias (88).

A maior concordância foi observada nas dimensões concretas da qualidade de vida, como status funcional, enquanto uma baixa

concordância foi observada nas dimensões subjetivas, como saúde emocional (88). Outros investigadores também encontraram uma tendência dos cuidadores em avaliar os pacientes como mais incapacitados do que eles mesmos e a concordância foi pior para os domínios psicosociais (90, 96, 97).

Aaronson e colaboradores (1993) avaliaram a variação da qualidade de vida em pacientes com câncer de esôfago, encontraram uma concordância de pobre à moderada entre pacientes e médicos e uma concordância um pouco melhor entre pacientes e familiares cuidadores (98,99). Outro estudo, também com pacientes oncológicos, mostrou uma concordância global na maioria dos casos quando a avaliação era feita por médicos ou cuidadores familiares (ICC 0,32 e 0,72) (92). Sneeuw e colaboradores (1999) examinaram a utilidade do cuidador familiar com o mesmo instrumento de avaliação utilizado pelo paciente. Concluíram que a média de escores dos cuidadores foi similar ou equivalente a dos pacientes, variando de 0,4 a 0,6 (100). Familiares mais íntimos mostraram uma concordância melhor com os pacientes que seus médicos na maioria dos domínios. Segundo Sprangers (1992), familiares avaliaram pacientes com câncer de mama como sendo mais lábeis emocionalmente do que eles mesmos se avaliaram. Esta discordância tem sido mostrada em outros estudos possivelmente porque o funcionamento emocional é um dos mais subjetivos domínios da análise da qualidade de vida. Epstein (1989) reforça que a informação sobre a qualidade de vida deve ser dada pelo paciente mas que se houver alguma impossibilidade, os parceiros ou familiares íntimos podem fazê-lo de forma confiável (88, 96).

Alguns estudos realizados em várias áreas, inclusive na oncologia, que examinaram a acurácia das informações dos sujeitos, principalmente idosos, em relação a saúde, decisões de manter a vida com tratamentos hipotéticos, o status funcional e a qualidade de vida, mostraram que a acurácia das respostas dos cuidadores é alta, quando a informação é concreta e observável e, que tendem a subestimar a qualidade de vida geral dos pacientes (62,101,102,103,104,105).

Sneeuw e colaboradores (1997) mostraram que aproximadamente 60% das comparações feitas entre pacientes-cuidadores foram concordantes. Discrepâncias substanciais entre pacientes-cuidadores foram percebidas em um número muito pequeno (5 a 10%) (95).

Existe uma notável tendência de que os parceiros percebam o humor dos pacientes como pior do que elas mesmas. Isto é análogo ao achado de que os familiares próximos avaliam os pacientes com câncer de mama mais comprometidos emocionalmente do que eles mesmos. As avaliações dos parceiros são muito próximas àquelas dos pacientes (99).

Knight e colaboradores (2001) evidenciaram consistência interna, concordância e validade das respostas sobre qualidade de vida dos parceiros, especialmente nas dimensões objetivas da qualidade de vida (106).

Slevin e colaboradores (1988) mostraram que o nível de concordância foi menor entre pacientes e médicos do que o observado entre esposos ou amigos próximos. Quanto mais tempo o cuidador estiver com o paciente, mais condições de avaliar as questões subjetivas (107).

A avaliação sobre a saúde na qualidade de vida realizada pelo cuidador pode ser utilizada para substituir, ou complementar a avaliação do

paciente. O cuidador pode fazer esta avaliação como se fosse o paciente, isto é, responder como o paciente responderia (perspectiva cuidador-paciente). A diferença entre a auto-avaliação do paciente e a perspectiva cuidador-paciente é definida como intervalo entre avaliadores, que possibilita ao cuidador compreender como o paciente percebe sua situação (35). O ponto de vista cuidador-paciente é entendido como julgamento substituto onde o cuidador acessa a mente e o corpo do paciente com o objetivo de responder a qualidade de vida relacionada a saúde. O uso de cuidadores neste tipo de avaliação tem sido útil em estados de doença e em subgrupos de pacientes, incluindo os oncológicos (94). A abordagem analítica para investigações da validade e fidedignidade na utilização de cuidadores na resposta dada pelos pacientes, é examinar diferenças e concordâncias entre a dupla cuidador-paciente, entre pacientes que são capazes de responder o instrumento sobre a qualidade de vida relacionada à saúde. Alguns estudos sobre pacientes em condições como as oncológicas, têm utilizado cuidadores respondendo sobre seu estado de saúde em torno de 20 a 50% e observaram que os cuidadores sejam familiares ou profissionais da saúde tendem a subestimar a auto-avaliação realizada pelo paciente (88). Uma recente revisão mostrou que os cuidadores tendem a reportar mais problemas na qualidade de vida relacionada à saúde que os próprios pacientes (35). Melhores níveis de concordância na resposta têm sido descritos em relação aos sintomas e nos domínios de saúde, pois são mais objetivos; no entanto, tendem a perceber pior os domínios subjetivos (108). O nível de concordância entre paciente e cuidador tende a decrescer com a severidade da doença (109,93). Auto-avaliações sobre qualidade de vida relacionada à saúde representam a visão e a compreensão do paciente

sobre a sua saúde e bem estar (110,111,112). As características do avaliador, como idade e tipo de cuidador (familiar ou profissional da saúde), têm sido identificadas como fator de discordância entre paciente e cuidador (113,114). Expectativas em relação à qualidade de vida podem representar um outro fator que contribui para as diferenças entre os avaliadores. A qualidade de vida pode ser melhorada, alinhando as expectativas com a realidade ou reduzindo-as, isto é um mecanismo psicológico que contribui para a adaptação à doença crônica (115).

Confiança e tolerância no relacionamento entre cuidador-paciente pode influenciar na avaliação do cuidador. Quanto menor o intervalo entre avaliador e avaliando, mais forte a evidência para validar a perspectiva de substituir a avaliação do paciente pela do cuidador (35).

Como consideração final, salientamos a importância do paciente responder por si mesmo como um indicador muito valioso, porém, o julgamento do parceiro sobre a qualidade de vida deles é extremamente importante em função dos cuidados e desfechos em algumas circunstâncias. Primeiro, quando os pacientes estão impossibilitados de responder sobre sua qualidade de vida devido a limitações cognitivas ou funcionais no câncer avançado, o julgamento dos parceiros pode trazer informações muito precisas. Segundo, quando os parceiros têm um papel como responsáveis legais: seu julgamento sobre a qualidade de vida pode contribuir para a tomada de decisões. Terceiro, o julgamento dos parceiros sobre a qualidade de vida deles pode prover uma compreensão mais ampla do que a simplesmente dada pelo próprio paciente (116,117).

3 OBJETIVOS

O presente estudo tem os seguintes objetivos:

- 1- Avaliar a concordância da percepção da qualidade de vida (QV) entre mulheres com câncer de mama e seus parceiros;
- 2- Investigar os fatores demográficos e clínicos que interferem na Qualidade de vida destas mulheres.

ARTIGO 1

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA E A PERCEPÇÃO DE SEUS PARCEIROS

Versão em português

Submetido para:

THE BREAST JOURNAL

13/07/2006

TBJ – 002380-2006

Avaliação da qualidade de vida das mulheres com câncer de mama e a percepção de seus parceiros

E.G. Rabin, RN ^{1,2}, E. Heldt RN, MS ¹, V.N. Hirakata MS¹, A.C.C. Bittelbrunn MD, MS², M.P.A. Fleck MD, PhD¹

¹ Postgraduate Program in Medical Sciences: Psychiatry, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brazil.

² Breast Unit of Hospital de Clínicas de Porto Alegre – RS, Brazil.

Resumo Os dados da literatura são escassos no que se refere à percepção dos parceiros sobre a qualidade de vida das mulheres com câncer de mama.

Nós avaliamos a qualidade de vida de 73 mulheres com câncer de mama nos estágios I a III e a percepção dos seus parceiros (coabitando há pelo menos um ano) utilizando os instrumentos WHOQOL-Bref e o WHOQOL adaptado a terceira pessoa, respectivamente. As mulheres também foram avaliadas através da escala de depressão de Beck e consideradas sintomáticas quando o escore foi maior do que 10.

Não existe diferença entre as percepções da qualidade de vida e seus domínios entre os parceiros. Entretanto, quando as mulheres estavam com sintomas depressivos mais intensos (BDI), encontramos diferenças entre os parceiros, onde os homens estimaram os domínios psicológico e de relações sociais de suas parceiras com escores superiores aos delas próprios.

Os parceiros das mulheres com câncer de mama tem uma percepção bastante acurada da qualidade de vida delas. As únicas exceções encontradas estão relacionadas com a depressão delas. Este dado pode ter implicações importantes na utilização dos parceiros como substitutos confiáveis na avaliação da qualidade de vida de seus pares.

Palavras-chaves: câncer de mama; qualidade de vida; parceiros; depressão; WHOQOL-bref.

Endereço para correspondência:

Eliane G. Rabin
Rua Déa Coufal, 1380 / 02
Porto Alegre RS – Brazil
Phone/Fax: +55 51-33333572
e-mail: egrabin54@yahoo.com.br

Introdução

O câncer de mama é a doença maligna mais comum entre mulheres nos países do ocidente, sendo a primeira causa de morte em mulheres entre 30-60 anos no mundo.^{1,2} A cada ano mais de um milhão de mulheres recebem o diagnóstico de câncer de mama representando mais de 10% de todos os novos casos.³ Os tratamentos para o câncer de mama são bastante conhecidos e resume-se em cirurgia radical ou conservadora da mama (mastectomia, setorectomia) respectivamente, quimioterapia, radioterapia e terapia endócrina.⁴ Para nortear as ações de saúde no câncer de mama, uniformizando as condutas, foram desenvolvidos critérios de estadiamento que procuram estabelecer uma relação entre a doença e seu prognóstico, onde os casos são agrupados em estágios de I a IV.⁵ Estágios iniciais no diagnóstico e o uso de terapia adjuvante têm aumentado a sobrevida e o tempo livre de doença.

O tratamento efetivo para o câncer de mama pode produzir uma sobrevida de 10 anos quando comparado com outros órgãos o que tem estimulado a preocupação com a qualidade de vida (QV) dos pacientes.⁶ Como resultado da detecção precoce e da melhoria dos tratamentos, mais mulheres, agora e no futuro, estarão vivendo com a doença e se ajustando às modificações exigidas: alteração da imagem corporal (perda da mama, alopecia, alteração do peso), modificação nas relações interpessoais (isolamento, relacionamento conjugal, familiar e profissional) com conseqüente influência no estado de humor.^{1,2, 6, 7} Sabe-se que as pacientes com câncer de mama, experenciam pelo menos um declínio temporário em sua QV, quando do diagnóstico e durante o tratamento. Depois deste

período muitas pacientes melhoram, entretanto algumas sobreviventes continuam a reportar uma piora na qualidade de vida, quando comparam com o período pré-diagnóstico.^{8,9}

Nos últimos anos a QV vem se tornando cada vez mais uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos médicos a partir da perspectiva do paciente. As medidas de QV são potencialmente úteis para aplicação na pesquisa e na prática clínica. Neste contexto a informação sobre o processo patológico é impossível separar a doença de uma percepção própria do sujeito. Uma das maneiras de avaliar estas perspectivas é a utilização de instrumentos para avaliar QV. A avaliação da QV tem utilidade potencial na prática clínica: pode auxiliar os profissionais a priorizar problemas, a se comunicar melhor com os pacientes, a prevenir adversidades e a identificar as preferências destes.¹⁰

O diagnóstico e o tratamento do câncer de mama podem ter um impacto prático e emocional significativo em toda a família, particularmente para o parceiro.¹¹ Estudos na área têm mostrado que o parceiro é o mais freqüente cuidador informal, além disso, pacientes com câncer de mama indicam o parceiro com uma fonte valiosa de suporte emocional. O status marital tem sido freqüentemente utilizado como indicador de suporte social mostrando papel importante na sobrevivência e na adaptação à doença.^{12,13} Os parceiros tendem a ser superprotetores ou críticos, podendo maximizar ou minimizar o impacto da doença.¹⁴

O parceiro é freqüentemente a fonte chave de suporte social para a paciente durante o tratamento e um estresse elevado pode interferir com a sua habilidade de prover este suporte. Quanto maior o dano da paciente mais estresse para o parceiro.¹⁵ De acordo com Hann et al (2002)

o aumento de suporte social, e a percepção de suporte adequado dos parceiros estão associados com menos depressão em pacientes com câncer de mama.¹⁶

Segundo Weger et al (1996), os indivíduos (pacientes e parceiros) refletem seu sistema pessoal de julgamentos e valores (percepções), sobre o que constitui o bem-estar, a satisfação e o estado de saúde (QV). Pode existir então, uma incongruência entre as percepções destes sobre o impacto da sua condição e tratamentos.¹⁷

Northouse et al (2001) mostraram que um alto nível de suporte familiar foi um preditor de baixo estresse psicológico. Apesar do relacionamento conjugal ser afetado com o diagnóstico de câncer de mama, muitos casais parecem ter uma forma de enfrentar o desafio e de adquirir um suporte para fazê-lo ou ambos. Nenhum estudo até agora considerou os pontos de vista de ambos parceiros simultaneamente. As reações do paciente ao câncer afetam o esposo assim como as reações do esposo afetam a paciente.¹⁸ O objetivo deste estudo é avaliar e comparar a QV das mulheres com câncer de mama através da percepção de seu parceiro.

Método

Sujeitos

Trata-se de um estudo transversal onde 76 mulheres com diagnóstico de câncer de mama e seus parceiros foram recrutados no ambulatório do Serviço de Mastologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), durante 2003 / 2004. Os critérios de inclusão para participação no estudo foram: idade entre 18 a 65 anos, com câncer de mama nos estágios I, II e III, ter parceiro há pelo menos um ano, coabitando e condições de

compreensão do instrumento. Foram excluídas as pacientes com doença terminal, isto é, doença avançada, incurável e progressiva, sem resposta ao tratamento específico e com prognóstico de vida inferior a seis meses.¹⁹ O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e todas as pacientes e seus parceiros assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Instrumentos

A aplicação dos instrumentos e a coleta dos dados sócio-demográficos e clínicos foram realizadas por pesquisadores auxiliares treinados previamente, enquanto as pacientes aguardavam suas consultas no ambulatório. Os prontuários das pacientes foram acessados pela equipe de pesquisadores para confirmação dos dados coletados. Quando o parceiro não estava presente no momento da avaliação, a paciente levava o instrumento e o termo de consentimento livre e esclarecido para o mesmo, com orientação de retorno do material em até 10 dias.

A QV das pacientes foi avaliada através do WHOQOL-Bref²⁰ que é um instrumento genérico, auto-aplicável, validado para nossa cultura.²¹ Consta de 26 questões, sendo duas gerais sobre a qualidade de vida e as 24 demais representam cada uma das facetas que compõem o instrumento original. O primeiro domínio, que é o físico, composto por questões de dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação e tratamento e capacidade de trabalho. O domínio psicológico compreende questões referentes a sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade,

religião, crenças pessoais. O domínio de relações sociais avalia as relações pessoais, suporte social e atividade sexual. O domínio do meio ambiente avalia segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte. A escala fornece um escore de 1-100 em cada domínio, pontuando de forma crescente a QV.

Para avaliar a percepção dos parceiros sobre a QV das pacientes, utilizou-se o instrumento WHOQOL-Bref, adaptado à terceira pessoa.²² Para esta adaptação transformou-se o original do WHOQOL-Bref em itens dirigidos à uma terceira pessoa. Por exemplo: 1- Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau-humor, desespero, ansiedade, depressão? 2- Com que frequência ela tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

Para identificar a presença de sintomas depressivos, foi utilizado o Inventário de Depressão de Beck (BDI), que é um instrumento auto-aplicável, validado para o português²³ com o objetivo de identificar e quantificar os quadros de depressão leve, moderada e severa tanto em pacientes internados quanto em pacientes ambulatoriais.²⁴ Consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes cujas intensidades variam de 0 a 3. Escores inferiores a 10 representam ausência de depressão. De 10 a 18, depressão leve. De 19 a 29, depressão moderada e acima de 30, depressão grave.

Análise Estatística

As freqüências dos dados foram descritas através da média e desvio padrão ($\pm dp$). A comparação entre os escores do WHOQOL-bref das pacientes e da percepção de seus parceiros foi realizada através do teste t de Student para amostras pareadas e do coeficiente de correlação intraclasse. Para verificar a associação entre as variáveis do estudo e as diferenças dos escores do instrumento WHOQOL-bref das pacientes e da percepção de seus parceiros em relação à qualidade de vida delas, foram utilizados o coeficiente de correlação de Pearson, o teste t de Student e a análise de variâncias.

As variáveis do estudo foram agrupadas em blocos temporalmente relacionadas. Três blocos foram considerados, sendo estes: bloco 1 (idade, tempo de coabitação e grau de instrução), bloco 2 (estadiamento, tempo de doença, mastectomia e quimioterapia) e bloco 3 (BDI). Foi realizada a regressão linear múltipla hierárquica, que é uma forma de modelagem onde todas as variáveis de um determinado bloco são inseridas no modelo ao mesmo tempo, respeitando a permanência da variável significativa para a entrada do próximo bloco com todas as variáveis do estudo. Por fim, as variáveis foram analisadas conforme a permanência no seu bloco. Desta forma, pôde-se avaliar quais as variáveis associadas de forma independente das demais. O nível de significância considerado foi $\alpha = 0,05$.

Resultados

Foram recrutados 76 casais, sendo que 73 (96%) preencheram todos os instrumentos. As 3 perdas foram pelo não retorno do material. A análise descritiva das variáveis demográficas e clínicas das pacientes está apresentada na Tabela 1.

Ao compararmos as médias de percepções da QV entre os pares não encontramos diferenças significativas (Tabela 2), sendo significativa a correlação das respostas dos pares em todos os domínios.

Foram realizadas regressões lineares múltiplas hierárquicas com todas as variáveis consideradas no estudo em relação às diferenças de percepção do parceiro quanto à qualidade de vida da paciente (Tabela 3). Para o primeiro bloco foram consideradas as variáveis demográficas (idade, instrução e tempo de coabitação). Para o segundo bloco foram consideradas as variáveis clínicas (estadiamento, tempo de doença, mastectomia e quimioterapia). Para o terceiro bloco foi considerada a variável BDI, onde nos domínios psicológicos e de relações sociais somente o BDI permaneceu significativo. Para os demais domínios nenhuma variável permaneceu estatisticamente significativa.

Discussão

O propósito deste estudo foi avaliar a concordância da percepção da QV entre os pares (mulheres com câncer de mama e seus parceiros). Nossos resultados mostraram que os pares foram concordantes em suas percepções para todos os domínios da QV ($r = 0,58 - 0,44$). Sneeuw et al (2002) utilizando vários instrumentos que avaliam a saúde relacionada à qualidade de vida, questionou o quanto uma medida de concordância entre paciente e cuidador é satisfatória. Os autores consideram que mesmo

quando uma correlação moderada é encontrada a avaliação dos cuidadores parece ser idêntica ou quase similares a dos pacientes.²⁵ Omne-Ponten et al (1995), mostraram em seus resultados um alto grau de concordância na avaliação dos casais.²⁶ No entanto, Brady et al (1997), mostraram evidência moderada de concordância entre pacientes e parceiros, podendo estes servir como uma fonte de colaboração confiável para avaliar a qualidade de vida dos pacientes nos aspectos clínicos e psicossociais.²⁷

Nos estudos de Coyne (1990) e Gottlieb (1991), cuidador informal, aqui tido como o companheiro, tem um papel importante na adaptação da paciente à doença.^{28, 29} De fato, os companheiros são um instrumental no cuidado da paciente e suas contribuições, entendimento e expectativas relacionadas à doença do paciente e ao processo de tratamento são cruciais para o sucesso da ajuda.³⁰ No presente estudo a única discordância encontrada está relacionada à presença de sintomas depressivos, ou seja, quanto maior a pontuação no BDI, menor a concordância na QV para os domínios psicológico e de relações sociais se utilizarmos um limiar para significância estatística 0,05. Se utilizarmos o limiar de 0,10 como freqüentemente tem sido sugerido quando se utiliza regressão linear múltiplas, os demais domínios do WHOQOL (físico e ambiental) também se tornam significativos. Assim, a análise de regressão múltipla aponta que a única variável que afeta consistentemente a discrepância da avaliação da própria paciente de sua qualidade de vida em relação ao que percebe seu companheiro é a depressão: quanto maior a intensidade da depressão menos diferença existe entre a percepção da paciente e do cuidador.

Este resultado pode ser mais bem entendido partindo de dois achados, um deles observados neste estudo e o segundo da literatura: (1)

as mulheres tendem a avaliar um pouco melhor (diferença não significativa - ver tabela 2) sua qualidade de vida comparado ao que seus companheiros avaliam; (2) a intensidade da depressão piora a forma com que as pessoas avaliam sua qualidade de vida. Desta forma, quanto mais deprimida estiver a mulher com câncer de mama, pior ela avaliará sua qualidade de vida e conseqüentemente se aproximará mais da avaliação de seu companheiro que é a princípio pior do que a feita pela própria paciente. Resultados semelhantes foram encontrados por Trentini e colaboradores (2004) quando estudaram a diferença de percepção de qualidade de vida entre idosos e seus cuidadores.²² Este achado está de certa forma de acordo com outros dados da literatura em que existe uma tendência de que os cuidadores avaliem com mais acurácia o que é físico ²⁵, entretanto para os domínios psicossociais a concordância entre os pares é mais limitada.³¹

Vinokur et al, (1989) constataram que a ansiedade e a depressão entre as pacientes com câncer de mama em remissão por 2-5 anos não difere significativamente da população saudável. Na amostra em estudo, o tempo de doença foi em média 3,1 anos, entretanto, pelo menos 42% apresentava pontuação para depressão de moderada a grave. Parece fundamental que os profissionais da saúde estejam alertas aos sintomas de depressão de seus pacientes inclusive muitos anos após o diagnóstico de câncer.³²

Existem muitas razões do porque é importante estudar o valor da avaliação feita por cuidadores informais. O julgamento do cuidador informal sobre a qualidade de vida do paciente tem uma importância fundamental nas decisões quanto ao tratamento, particularmente em oncologia, onde muitos pacientes são tratados com cuidados paliativos e

não com função curativa.³³ É importante entender as possibilidades dos cuidadores informais em acessar com precisão o nível de funcionamento e bem estar do paciente.

Como consideração final salientamos a importância do paciente responder por si mesmo como um indicador muito valioso, porém, o julgamento do parceiro sobre a qualidade de vida delas é importante em função dos cuidados e desfechos em algumas circunstâncias: quando os pacientes estão impossibilitados de responder sobre sua QV devido a limitações cognitivas ou funcionais, quando os parceiros são os representantes legais e quando o julgamento dos parceiros sobre a QV deles pode prover uma compreensão mais ampla do que a simplesmente dada pelo próprio paciente.^{34, 35}

Referências

- 1- Baider L, Andrisch E, Goldzweig G, Uziely B, et al. Changes in psychosocial distress of women with breast cancer in long term remission and their husbands. *Psychosomatics* 2004;45(1):58.
- 2- Jemal A, Thomas A, Murray T, Thun M. Cancer statistics. *CA Cancer J Clin* 2002;52:23-47.
- 3- Anderson BO, Shyyan R, Eniu A, et al. Breast cancer limited-resource countries: an overview of the breast health global initiative 2005 guidelines. *Breast Cancer J* 2006;12(suppl.1):S3-S15.
- 4- Rabin EG, Menke CH, et al. Rotinas em mastologia. Porto Alegre: Artmed, 2000.
- 5- Freitas F, et al. Rotinas de ginecologia. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- 6- Fallowfield LJ. Assesment of quality of life in breast cancer. *Acta Oncol* 1995;34(5):689-94.
- 7- Irvine D, Brown B, Crooks D, Roberts J, Browne G. Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer* 1991;67:1097-117.
- 8- Sandgren AK, Mullens AB, et al. Confidant and Breast cancer patient reports of quality of life. *Qual Life Res* 2004;13:155-60.
- 9- Glanz K, Lerman C. Psychosocial impacto of breast cancer: a critical review. *Annals Beh Méd* 1992;14:204-12.

- 10- Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001;322:1357-60.
- 11- Blanchard CG, Albrecht TL, Ruckdeschel JC. The crises of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology* 1997;11:189-94.
- 12- Pistrang N, Baker C. The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Soc Sci Med* 1995;40(6):789-97.
- 13- Andersen BL. Psychological interventions for breast cancer patients to enhance the quality of life. *J Consult Clin Psychol* 1992;60:552-68.
- 14- Coyne J, Kessler R, et al. Living with a depressed person. *J Consult Clin Psychol* 1987;55:347-52.
- 15- Haddad P, Pitceantly C, Maguire P. Psychological morbidity in the partners of cancer patients. In: Baider L, et al. *Cancer and the family*. New York: Wiley; 1996. p.257-68.
- 16- Hann D, et al. The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients: age and gender differences. *J Psychosom Res* 2002;52:279-83.
- 17- Weger, NK, Naughton, MJ, Furberg, CD. Cardiovascular Disorders. In: SPILKER, Bert. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd. ed. New York: Lippincott-Raven Pub, 1996.
- 18- Northouse LL, Templin T, Mood D. Couple's adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *J Behav Med* 2001;24:115-36.
- 19- Arrieta, Gil. *Enfermería en cuidados paliativos*. Buenos Aires: Eulalia Imedio, 1998.
- 20- The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assessment 1998. *Psychol Med* 1998; 28:551-558.
- 21- Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública* 2000; 34(2):178-83.
- 22- Trentini, CM. Qualidade de vida em idosos. Tese de Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria. Porto Alegre: FAMED / UFRGS, 2004.
- 23- Gorenstein, C, Andrade LH. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. *Rev Psiquiatr Clin* 1998; 25:245-250.
- 24- Beck AT, Steer RA. Beck Depression Inventory (BDI). In: Rush AJ, Pincus HA, First MB, et al (eds). *Handbook of Psychiatric Measures*. Washington, DC: American Psychiatric Association Press, 2000. pp. 519-523.
- 25- Sneeuw KCA, Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002;55(11):1130-43.
- 26- Omne-Ponten M, Holmberg L, Sjoden PO, Bergstrom R. The married couple's assessment of the experience of early breast cancer: a longitudinal interview study. *Psychoncology* 1995;4:183-90.
- 27- Brady MJ, Cella DF, Mo F, et al. Reliability and validity of the functional assessment of cancer therapy – breast quality of life instruments. *J Clin Oncol* 1997;15:974-86.

- 28- Coyne JC, Bolger N. Doing without social support as an explanatory concept. *J Soc Clin Psychol* 1990;9:148-58.
- 29- Gottlieb BH, Wagner F. Stress and support processes in close relationships. In: *The Social Context of Coping*. New York: Plenum Press; 1991. p.165-88.
- 30- Stanton AL, Snider PR. Coping with a breast cancer diagnosis: a prospective study. *Health Psychol* 1993; 12:16-23.
- 31- Magaziner J. The use of proxy respondents in health studies of the aged. In: Wallace RB, Woolson RF, editors. *The epidemiologic study of the elderly*. New York: Oxford University Press; 1992. p. 120–9.
- 32- Vinokur AD, Threatt BA, Vinokur-Kaplan D, Satariano WA. The process of recovery from breast cancer for younger and older patients. Changes during the first year. *Cancer* 1990;65:1242–54.
- 33- Pearlman RA, Uhlmann RF, Jecker NS. Spousal understanding of patient quality of life: implications for surrogate decisions. *Clin Ethics* 1992;3:114-21.
- 34- Curtis A, Fensler J. Quality of life of oncology hospice patients: a comparison of patients and primary caregiver reports. *Nurs Forum* 1989;16:49-53.
- 35- Grassi L, Indelli M, Maltoni M, et al. Quality of life of homebound patients with advanced cancer: assessments by patients, family members and oncologists. *J Psychosocial Oncol* 1996;14:31-46.
- 36- Singletary SE, Allred C, Ashley P et al. Staging system for breast cancer: revisions for the 6th edition of the AJCC Cancer Staging Manual. *Surg Clin North Am* 2003; 83(4):803-19.

Tabela 1 – Dados demográficos e clínicos da amostra estudada (n = 73).

| Variáveis | Valores |
|--------------------------------------|---------------|
| Idade, anos (média dp) | 47,85 ± 7,88 |
| Tempo de coabitação, anos (média dp) | 20,45 ± 11,50 |
| Grau de instrução (%) | |
| Fundamental | 36 (49,3) |
| Médio / Superior | 37 (50,7) |
| Estadiamento (%) | |
| I | 16 (21,9) |
| II | 48 (65,8) |
| III | 9 (12,3) |
| Tempo de doença, anos (média dp) | 3,08 ± 3,28 |

| | |
|--------------------|--------------|
| Mastectomia (%) | |
| Sim | 32 (43,8) |
| Não | 41 (56,2) |
| Quimioterapia (%) | |
| Sim | 44 (60,3) |
| Não | 29 (39,7) |
| BDI (média dp) (%) | 10,63 ± 8,36 |
| 0 a 9 | 38 (52,1) |
| 10 a 18 | 20 (27,4) |
| 19 a 63 | 15 (20,5) |

Valores expressos em média ± desvio-padrão ou frequência absoluta (frequência relativa)

BDI: Inventário de Depressão de Beck

Ver classificação de tumores segundo UICC, 2003 (36).

Tabela 2 – Médias e coeficientes de correlação do WHOQOL-bref e do WHOQOL-bref adaptado à 3ª pessoa entre as pacientes e seus parceiros (n=73).

| Domínios | Paciente | Percepção do parceiro | P* | Diferença (IC _{95%})** | r [♦] |
|------------------|-------------|-----------------------|-------|----------------------------------|----------------|
| Físico | 62,5 ± 20,1 | 59,3 ± 16,3 | 0,115 | 3,2 (-0,8;7,2) | 0,58 |
| Psicológico | 66,0 ± 17,0 | 65,6 ± 12,7 | 0,839 | 0,3 (-3,0;3,7) | 0,57 |
| Relações sociais | 73,2 ± 17,3 | 71,5 ± 15,6 | 0,403 | 1,7 (-2,3;5,8) | 0,47 |
| Meio-ambiente | 63,4 ± 11,8 | 62,7 ± 12,0 | 0,645 | 0,7 (-2,3;3,6) | 0,44 |
| Overall | 65,2 ± 18,8 | 67,0 ± 17,7 | 0,436 | -1,7 (-6,1;2,6) | 0,48 |

* Teste t de Student

** Diferença entre médias de WHOQOL das pacientes e da percepção de seus parceiros em relação à qualidade de vida delas; Teste t de Student para amostras pareadas: P > 0,05

♦ Coeficiente de correlação de Pearson, P<0,001

Tabela 3 - Relação entre as diferenças de percepção dos parceiros quanto à qualidade de vida, avaliada pelo WHOQOL-bref e o adaptado à terceira pessoa, e as variáveis demográficas, clínicas e BDI Regressão Linear Múltipla Hierárquica (n=73).

| Variáveis | Domínios | | | | | | | | | |
|--------------------------------------|----------|-------|-------------|--------------|------------------|--------------|---------------|-------|---------|-------|
| | Físico | | Psicológico | | Relações Sociais | | Meio Ambiente | | Overall | |
| | β | p | β | p | β | p | β | p | β | P |
| Idade | 0,15 | 0,276 | 0,02 | 0,905 | -0,05 | 0,689 | 0,09 | 0,518 | -0,11 | 0,439 |
| Grau de instrução Fundamental | 0,20 | 0,108 | 0,07 | 0,565 | -0,01 | 0,954 | -0,11 | 0,379 | 0,02 | 0,875 |
| Tempo de coabitação | -0,25 | 0,070 | -0,01 | 0,935 | 0,17 | 0,223 | -0,07 | 0,619 | -0,01 | 0,977 |
| Estadiamento* | | | | | | | | | | |
| I | – | – | – | – | – | – | – | – | – | – |
| II | -0,09 | 0,551 | 0,01 | 0,965 | -0,05 | 0,752 | -0,01 | 0,990 | -0,07 | 0,634 |
| III. | -0,76 | 0,614 | 0,04 | 0,774 | -0,07 | 0,640 | -0,05 | 0,726 | -0,26 | 0,090 |
| Tempo de doença | -0,16 | 0,194 | 0,12 | 0,328 | 0,01 | 0,930 | -0,13 | 0,307 | 0,17 | 0,167 |
| Mastectomia | -0,21 | 0,091 | -0,15 | 0,248 | -0,14 | 0,262 | -0,05 | 0,710 | -0,06 | 0,607 |
| Quimioterapia | -0,01 | 0,959 | -0,06 | 0,665 | 0,05 | 0,694 | 0,22 | 0,106 | -0,03 | 0,800 |
| BDI | -0,23 | 0,054 | -0,30 | 0,009 | -0,32 | 0,006 | -0,21 | 0,069 | -0,12 | 0,322 |

Os valores apresentados de cada variável estão controlados para as demais do mesmo nível (bloco) ou superior que foram estatisticamente significantes

* as 2 categorias de estadiamento foram comparadas ao estadiamento I

ARTIGO 1

**QUALITY OF LIFE ASSESSMENT OF WOMEN WITH BREAST CANCER
AND THE PERCEPTION OF THEIR MALE PARTNERS**

Versão em inglês

Quality of life assessment of women with breast cancer and the perception of their male partners

E.G. Rabin, RN^{1,2}, E. Heldt RN, MS¹, V.N. Hirakata MS¹, A.C.C. Bittelbrunn MD, MS², M.P.A. Fleck MD, PhD¹

¹ Postgraduate Program in Medical Sciences: Psychiatry, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brazil.

² Breast Unit of Hospital de Clínicas de Porto Alegre – RS, Brazil.

Summary Scanty scientific data exists regarding the quality of life (QOL) of female breast cancer patients as perceived by their male partners.

We evaluated the QOL of 73 breast cancer patients with stage I to III and their partners (with cohabitation for at least one year) perception using the WHOQOL-Bref and WHOQOL-bref adapted for the third person questionnaires, respectively. The breast cancer patients were also evaluated by the Beck Depression Scale and were considered as depressed if they had a score greater than 10.

There is no difference between the perceptions of QOL and its domains between the breast cancer patients and their partners. However, when the women were depressed as measured by the BDI scale, we found differences as their partners rated them higher on the psychological and social relationships domains, respectively.

Male partners of breast cancer patients have a very accurate perception of their mate's QOL. The only exceptions we found were in the psychological and social relationships domains when the women, respectively were depressed. These finding may have important implications as the male partners of breast cancer patients may be seen as reliable surrogates of their QOL.

Keywords: Breast cancer; quality of life; proxy; partners; depression; WHOQOL-bref.

* Corresponding author: Eliane G. Rabin
Rua Déa Coufal, 1380 / 02
Porto Alegre RS – Brazil
Phone/Fax: +55 51-33333572
e-mail: egrabrin54@yahoo.com.br

Introduction

Breast cancer is the most common disease among women from occidental countries and the first cause of death in women between the age of 30 to 60 in the world.^{1, 2} Each year, more than one million women receive the diagnosis that they have breast cancer, which represents more than 10% of all new cases.³ The treatments of breast cancer are very well known, and can be summarized as radical or breast-conserving surgery (mastectomy and lumpectomy respectively), chemotherapy, radiotherapy, and endocrine therapy.⁴ In order to guide the health actions against breast cancer and to make the care plan uniform, criteria of stages have been developed that try to establish a relation between the disease and its prognosis, the cases being grouped into stages I to IV.⁵ Initial stages at the diagnosis and the use of adjuvant therapy have increased survival and disease-free time.

The effective treatment for breast cancer can produce a life expectancy of 10 years when compared with other organs, which has increased concern with the patient's quality of life (QOL).⁶ As a result of the early detection and of the improvement in treatments, more women, now and in the future, lives with the disease and have to adjust to the changes needed: change in body image (loss of a breast, alopecia, change of weight), modification in interpersonal relations (isolation and marriage, family, and professional relationships) with a consequential influence on moods.^{1, 2, 6, 7} In general, breast cancer patients experience at least one temporary decline in their QOL upon diagnosis and during treatment. After this time period, many patients get better, but some survivors continue to report a loss in quality of life when compared with the prediagnosis period.^{8,9}

In the last years, QOL has been continually more used to determine the global impact of diseases and of medical treatments based on the patient's perspective. The QOL measurements are potentially useful to apply in the research and in clinical practice since it is impossible to separate the disease itself from the sick person's perception of it. One of the ways to evaluate these perspectives is the utilization of instruments to evaluate QOL. QOL assessment is potentially useful in clinical practice since it can help health professionals to prioritize problems, communicate better with the patients, prevent adversities, and identify their preferences.¹⁰

Breast cancer diagnosis and treatment may have a significant practical and emotional impact on the entire family, but particularly on the partner.¹¹ Studies in this area have shown that the partner is the most frequent informal caregiver, and furthermore, patients with breast cancer say that their partner is a valuable source of emotional support. Marital status has frequently been used as an index of social support showing an important role in survival and in adapting to the disease.^{12,13} The partners tend to be overprotecting or critical, either maximizing or minimizing the impact of the disease.¹⁴

The partner frequently is the key source of social support for the patient during treatment and an elevated level of stress could interfere with his ability to provide such support. The greater the patient's damage, the greater the stress for the partner.¹⁵ According to Hann D, et al (2002), the increase of social support and the partners' perception of adequate support are associated with less depression in breast cancer patients.¹⁶

According to Weger et al (1996), the individuals (patients and partners) reflect their personal system of judgments and values (perceptions)

about what constitutes well-being, satisfaction, and their state of health (QOL). Therefore, there could be incongruence between their perceptions on the impact of their condition and treatments.¹⁷

Northouse et al (2001) showed that a high level of family support was a predictor of low psychological stress. Though the marital relationship is affected with the diagnosis of breast cancer, many couples seem to have a way of dealing with the challenge and of taking on a support to do this, or both. No study up to now has considered the points of view of both partners simultaneously. The reactions of the cancer patient affect the husband as well as the reactions of the husband affect the patient.¹⁸ The objective of this study is to assess and compare the QOL of women with breast cancer with their partner's perception.

Materials and Methods

Subjects

This is a cross sectional study where 73 women diagnosed with breast cancer and their partners were recruited in the Breast Unit at Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), during 2003 / 2004. The criteria for being included in the study were the following: To be of age 18 to 65 with breast cancer in stages I, II, or III, have had a partner for at least one year, living together, and with a capacity to understand the instrument. The patients with a terminal disease, defined as an advanced disease, incurable and progressive, without response to specific treatment and with a prognosis of less than six months of life, were excluded.¹⁹ The study was approved by the Research Ethics Committee of HCPA and all the patients and their partners signed a term of free and informed consent.

Instruments

The application of the instruments and the gathering of the social-demographic and clinical data were carried out by previously trained assistant researchers while the patients waited for their appointment at the clinic. The medical records of the patients were accessed by the research team in order to confirm the data gathered. When the partner was not present at the time of assessment, the patient would take the instrument and the free and informed consent form with him, with orientation to bring the material back within 10 days.

The QOL of the patients was evaluated according to our language (Brazilian-portuguese) WHOQOL-Bref²⁰, which is a generic instrument, self-applied, validated for our culture²¹. It has 26 questions, two of a general nature about quality of life and the other 24 representing each one of the facets that make up the original instrument. The first domain, which is physical, has questions about pain and discomfort, energy and fatigue, sleep and rest, mobility, daily activities, dependence on medication and treatment, and working capacity. The psychological domain covers questions that refer to positive feelings, thinking, learning, memory and concentration, self-esteem, body image and appearance, negative feelings, spirituality, religion, and personal beliefs. The social relations domain evaluates personal relations, social support, and sexual activity. The environment domain evaluates physical safety and protection, home environment, financial resources, health and social care (availability and quality), opportunities to gain new information and skills, participation in opportunities of recreation and leisure, physical environment (pollution, noise, traffic, weather), and

transportation. The scale provides a score of 1 to 100 in each domain, rating QOL in an increasing way.

To evaluate the perception of the partners about the QOL of the patients, a WHOQOL-Bref instrument was used adapted to the third person.²² To exemplify its format, question 26 that originally is asked in WHOQOL as “How often do you have negative feelings such as blue mood, despair, anxiety, depression? was changed to read How often does she have negative feelings such as blue mood, despair, anxiety, depression?”

In order to identify the presence of depression symptoms, the Beck Depression Inventory (BDI) was used, which is a self-applied instrument, validated for the Portuguese language²³ with the objective of identifying and quantifying the cases of light, moderate, and severe depression both in hospitalized patients as well as clinic patients.²⁴ It is made up of 21 items, including symptoms and attitudes whose intensity varies from 0 to 3. Scores below 10 represented absence of depression, from 10 to 18 light depression, from 19 to 29 moderate depression, and above 30 severe depression.

Statistical Analysis

The frequencies of the data were described by means of average and standard deviation (\pm sd). The comparison between the WHOQOL-bref scores of the patients and of the perception of their partners was made by means of the Student-t test for pairwise samples and of the intraclass correlation coefficient. In order to check the association between the variables of the study and the differences in the patients' scores with the WHOQOL-bref instrument and the perception of their partners in relation to

their quality of life, Pearson's correlation coefficient, the Student-t test, and the analysis of variance were used.

The variables of the study were grouped into blocks temporarily related. Three blocks were considered, which are the following: Block 1 (age, time of cohabitation, and education level), Block 2 (stage, time with the disease, mastectomy, and chemotherapy), and Block 3 (BDI). A hierarchical multiple linear regression was carried out, which is a form of modeling where all the variables of a certain block are inserted in the model at the same time while still respecting the permanence of the significant variable for the entry of the next block with all the variables of the study. Lastly, the variables were analyzed according to the permanence in their block. This made it possible to evaluate which were the associated variables independently from the others. The significance level considered was $\alpha = 0.05$.

Results

A total sample of 73 couples that filled out the instruments. The descriptive analysis of the demographic and clinical variables of the patients is presented in Table 1.

Upon comparing the averages of QOL perceptions between the pairs, we did not find significant differences (Table 2), being significant the correlation of the answers of the pairs in all the domains.

Hierarchical multiple linear regressions were done with all the variables considered in the study in relation to the differences of perception of the partner as to the patient's quality of life (Table 3). The demographic variables (age, education level, and time of cohabitation) were considered for the first block. The clinical variables (stage, survival time, mastectomy, and

chemotherapy) were considered for the second block. The BDI variable was considered for the third block where in the psychological and social relations domains, only the BDI stood out as significant. For the other domains, no variable appeared to be statistically significant.

Discussion

The purpose of this study was to evaluate the congruity of the QOL perception between the pairs (women with breast cancer and their partners). Our results showed that the pairs were congruent in their perceptions for all the QOL domains ($r = 0.58 - 0.44$). The multiple regression analysis showed that depression in the woman seems to be the only one of the variables analyzed that interferes in a consistent way with the congruity with the quality of life assessment made by the patient and her partner. Sneeuw et al (2002), using various instruments that assess health related to quality of life, questioned how much a measurement of congruity between patient and caregiver is satisfactory. The authors considered that even when a moderate correlation is found, the assessment of the caregivers seems to be identical or almost similar to that of the patients.²⁵ Omne-Ponten M et al (1995) showed in their results a high level of congruity in the assessment of the couples.²⁶ Brady et al (1997), however, showed moderate evidence of congruity between patients and partners, and these could serve as a source of reliable collaboration to evaluate the patients' quality of life in both the clinical and psychosocial aspects.²⁷

In the studies by Coyne (1990) and Gottlieb (1991), the informal caregiver, here seen as the partner, has an important role in the patient's adaptation to the disease.^{28,29} In fact, the partners are an instrument in

patient care and their contributions, understanding, and expectations related to the patient's disease and to the treatment process are crucial for the success of help.³⁰ In the present study, the only divergence found is related to the presence of depressive symptoms, meaning that the higher the BDI score, the lower the congruity on QOL for the psychological and social relations domains when using a threshold for statistical significance of 0.05. If we use a threshold of 0.10 as has been suggested frequently when using multiple linear regressions, the other WHOQOL domains (physical and environmental) also become significant. This way, the multiple regression analysis indicates that the only variable that consistently affects the discrepancy in the patient's own assessment of her quality of life in relation to what her partner perceives is depression: the greater the intensity of the depression, the lower is the difference between the patient's and the caregiver's perception.

This result can be well understood when considering two findings, one of them observed in this study and the second from literature: (1) women tend to give a little bit better scores (insignificant difference – see table 2) to their quality of life compared to those given by their partners; (2) the intensity of the depression worsens the way in which the people assess their quality of life. Thus, the more depressed the women with breast cancer is, the worse she will assess her quality of life and consequently it will be closer to the assessment of her partner, which is initially worse than that given by the patient herself. Similar results were found by Trentini et al (2004) when they studied the difference of perception in quality of life among the elderly and their caregivers.^{22, 31}

Vinokur et al (1989) found that anxiety and depression among patients with breast cancer in remission for 2-5 years does not differ significantly from the healthy population. In the sample of this study, the time of the disease was an average of 3.1 years, but at least 42% presented a score for depression from moderate to severe. It seems fundamental that health professionals be alert to the symptoms of depression in their patients including even several years after the diagnosis of cancer.³²

There are many reasons why it is important to study the value of the assessment given by informal caregivers. The judgment of the informal caregiver about the patient's quality of life has a fundamental importance in the decisions as to treatment, especially in oncology where many patients are treated with palliative care and not with healing function.³³ It is important to understand the possibilities of the informal caregivers in precisely accessing the patient's level of operation and well being.

As a final consideration, we highlight the importance of the patient in answering for herself as a valuable indicator, but the judgment of the partner about their quality of life is important due to the cares and outcomes in some circumstances: when the patients are not able to answer about their quality of life due to cognitive or functional limitations, when the partners are the legal representatives, and when the judgment of the partners about their QOL could provide a broader understanding than the one simply given by the patient herself.^{34,35}

References

- 1- Baider L, Andrisch E, Goldzweig G, Uziely B, et al. Changes in psychosocial distress of women with breast cancer in long term remission and their husbands. *Psychosomatics* 2004;45(1):58.
- 2- Jemal A, Thomas A, Murray T, Thun M. Cancer statistics. *CA Cancer J Clin* 2002;52:23-47.
- 3- Anderson BO, Shyyan R, Eniu A, et al. Breast cancer limited-resource countries: an overview of the breast health global initiative 2005 guidelines. *Breast Cancer J* 2006;12(suppl.1):S3-S15.
- 4- Rabin EG, Menke CH, et al. Rotinas em mastologia. Porto Alegre: Artmed, 2000.
- 5- Freitas F, et al. Rotinas de ginecologia. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- 6- Fallowfield LJ. Assessement of quality of life in breast cancer. *Acta Oncol* 1995;34(5):689-94.
- 7- Irvine D, Brown B, Crooks D, Roberts J, Browne G. Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer* 1991;67:1097-117.
- 8- Sandgren AK, Mullens AB, et al. Confidant and Breast cancer patient reports of quality of life. *Qual Life Res* 2004;13:155-60.
- 9- Glanz K, Lerman C. Psychosocial impacto of breast cancer: a critical review. *Annals Beh Méd* 1992;14:204-12.
- 10-Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001;322:1357-60.
- 11-Blanchard CG, Albrecht TL, Ruckdeschel JC. The crises of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology* 1997;11:189-94.
- 12-Pistrang N, Baker C. The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Soc Sci Med* 1995;40(6):789-97.
- 13-Andersen BL. Psychological interventions for breast cancer patients to enhance the quality of life. *J Consult Clin Psychol* 1992;60:552-68.
- 14-Coyne J, Kessler R, et al. Living with a depressed person. *J Consult Clin Psychol* 1987;55:347-52.
- 15-Haddad P, Pitceantly C, Maguire P. Psychological morbidity in the partners of cancer patients. In: Baider L, et al. *Cancer and the family*. New York: Wiley; 1996. p.257-68.
- 16-Hann D, et al. The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients: age and gender differences. *J Psychosom Res* 2002;52:279-83.
- 17-Weger, NK, Naughton, MJ, Furberg, CD. Cardiovascular Disorders. In: SPILKER, Bert. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd. ed. New York: Lippincott-Raven Pub, 1996.
- 18-Northouse LL, Templin T, Mood D. Couple`s adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *J Behav Med* 2001;24:115-36.
- 19-Arrieta, Gil. *Enfermeria en cuidados paliativos*. Buenos Aires: Eulalia Imedio, 1998.
- 20-The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assessment 1998. *Psychol Med* 1998; 28:551-558.
- 21-Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública* 2000; 34(2):178-83.

- 22-Trentini, CM. Qualidade de vida em idosos. Tese de Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria. Porto Alegre: FAMED / UFRGS, 2004.
- 23-Gorenstein, C, Andrade LH. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. *Rev Psiquiatr Clin* 1998; 25:245-250.
- 24-Beck AT, Steer RA. Beck Depression Inventory (BDI). In: Rush AJ, Pincus HA, First MB, et al (eds). *Handbook of Psychiatric Measures*. Washington, DC: American Psychiatric Association Press, 2000. pp. 519-523.
- 25-Sneeuw KCA, Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002;55(11):1130-43.
- 26-Omne-Ponten M, Holmberg L, Sjoden PO, Bergstrom R. The married couple's assessment of the experience of early breast cancer: a longitudinal interview study. *Psychoncology* 1995;4:183-90.
- 27-Brady MJ, Cella DF, Mo F, et al. Reliability and validity of the functional assessment of cancer therapy – breast quality of life instruments. *J Clin Oncol* 1997;15:974-86.
- 28-Coyne JC, Bolger N. Doing without social support as an explanatory concept. *J Soc Clin Psychol* 1990;9:148-58.
- 29-Gottlieb BH, Wagner F. Stress and support processes in close relationships. In: *The Social Context of Coping*. New York: Plenum Press; 1991. p.165-88.
- 30-Stanton AL, Snider PR. Coping with a breast cancer diagnosis: a prospective study. *Health Psychol* 1993; 12:16-23.
- 31-Magaziner J. The use of proxy respondents in health studies of the aged. In: Wallace RB, Woolson RF, editors. *The epidemiologic study of the elderly*. New York: Oxford University Press; 1992. p. 120–9.
- 32-Vinokur AD, Threatt BA, Vinokur-Kaplan D, Satariano WA. The process of recovery from breast cancer for younger and older patients. Changes during the first year. *Cancer* 1990;65:1242–54.
- 33-Pearlman RA, Uhlmann RF, Jecker NS. Spousal understanding of patient quality of life: implications for surrogate decisions. *Clin Ethics* 1992;3:114-21.
- 34-Curtis A, Fensler J. Quality of life of oncology hospice patients: a comparison of patients and primary caregiver reports. *Nurs Forum* 1989;16:49-53.
- 35-Grassi L, Indelli M, Maltoni M, et al. Quality of life of homebound patients with advanced cancer: assessments by patients, family members and oncologists. *J Psychosocial Oncol* 1996;14:31-46.
- 36- Singletary SE, Allred C, Ashley P *et al*. Staging system for breast cancer: revisions for the 6th edition of the AJCC Cancer Staging Manual. *Surg Clin North Am* 2003; 83(4):803-19.

Table 1 – Demographic and clinical data on the sample studied (n = 73)

| Variables | Numbers |
|----------------|--------------|
| Age, mean (sd) | 47.85 ± 7.88 |

| | |
|----------------------------------------|---------------|
| Time of cohabitation, aver. years (sd) | 20.45 ± 11.50 |
| Education level, n (%) | |
| Elementary | 36 (49.3) |
| High School or Higher | 37 (50.7) |
| Stage, n (%) | |
| I | 16 (21.9) |
| II | 48 (65.8) |
| III | 9 (12.3) |
| Time with disease, aver. years (sd) | 3.08 ± 3.28 |
| Mastectomy n(%) | |
| Yes | 32 (43.8) |
| No | 41 (56.2) |
| Chemotherapy n(%) | |
| Yes | 44 (60.3) |
| No | 29 (39.7) |
| BDI mean (sd) (%) | 10.63 ± 8.36 |
| 0 to 9 | 38 (52.1) |
| 10 to 18 | 20 (27.4) |
| 19 to 63 | 15 (20.5) |

Levels expressed as mean ± standard deviation or absolute frequency (relative frequency)

BDI: Beck Depression Inventory

See classification of tumors according to UICC, 2003 (36)

Table 2 – Mean and correlation coefficients of WHOQOL-bref and of WHOQOL-bref adapted to the third person between the patients and their partners (n=73).

| | Patient mean(sd) | Perception of partner mean(sd) | P* | Difference (CI _{95%}) ** | r [♦] |
|----------------------|------------------|--------------------------------|-------|------------------------------------|----------------|
| Physical domain | 62.5 ± 20.1 | 59.3 ± 16.3 | 0.115 | 3.2 (-0.8;7.2) | 0.58 |
| Psychological domain | 66.0 ± 17.0 | 65.6 ± 12.7 | 0.839 | 0.3 (-3.0;3.7) | 0.57 |

| | | | | | |
|-------------------------|-------------|-------------|-------|-----------------|------|
| Social relations domain | 73.2 ± 17.3 | 71.5 ± 15.6 | 0.403 | 1.7 (-2.3;5.8) | 0.47 |
| Environmental domain | 63.4 ± 11.8 | 62.7 ± 12.0 | 0.645 | 0.7 (-2.3;3.6) | 0.44 |
| Overall | 65.2 ± 18.8 | 67.0 ± 17.7 | 0.436 | -1.7 (-6.1;2.6) | 0.48 |

* Student-t Test

** Difference between the WHOQOL mean of the patients and the perception of their partners in relation to their quality of life; Student-t Test for pairwise samples: P > 0.05

♦ Pearson's correlation coefficient P<0.001

Table 3 - Relation between the differences of partner's perception as to the quality of life, assessed according to WHOQOL-bref and the one adapted to the third person and the demographic, clinical, and BDI Hierarchical Multiple Linear Regression variables (n=73).

| Variables | Domains | | | | | | | | | |
|-----------|----------|-------|---------------|-------|------------------|-------|-------------|-------|---------|-------|
| | Physical | | Psychological | | Social Relations | | Environment | | Overall | |
| | β | P | β | P | β | P | β | P | β | P |
| Age | 0.15 | 0.276 | 0.02 | 0.905 | -0.05 | 0.689 | 0.09 | 0.518 | -0.11 | 0.439 |

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--|
| Education Level | | | | | | | | | | | |
| Elementary | 0.20 | 0.108 | 0.07 | 0.565 | -0.01 | 0.954 | -0.11 | 0.379 | 0.02 | 0.875 | |
| Time of cohabitation | -0.25 | 0.070 | -0.01 | 0.935 | 0.17 | 0.223 | -0.07 | 0.619 | -0.01 | 0.977 | |
| Stage | | | | | | | | | | | |
| I | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | |
| II | -0.09 | 0.551 | 0.01 | 0.965 | -0.05 | 0.752 | -0.01 | 0.990 | -0.07 | 0.634 | |
| III | -0.76 | 0.614 | 0.04 | 0.774 | -0.07 | 0.640 | -0.05 | 0.726 | -0.26 | 0.090 | |
| Time with disease | -0.16 | 0.194 | 0.12 | 0.328 | 0.01 | 0.930 | -0.13 | 0.307 | 0.17 | 0.167 | |
| Mastectomy | -0.21 | 0.091 | -0.15 | 0.248 | -0.14 | 0.262 | -0.05 | 0.710 | -0.06 | 0.607 | |
| Chemotherapy | -0.01 | 0.959 | -0.06 | 0.665 | 0.05 | 0.694 | 0.22 | 0.106 | -0.03 | 0.800 | |
| BDI | -0.23 | 0.054 | -0.30 | 0.009 | -0.32 | 0.006 | -0.21 | 0.069 | -0.12 | 0.322 | |

The values presented for each variable are controlled for the others of the same level (block) or greater that were statistically significant.

* Stages II and III were compared to I.

ARTIGO 2

**PREDITORES DE QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM CÂNCER
DE MAMA**

Versão em português

Submetido para:

EUROPEAN JOURNAL OF ONCOLOGY NURSING

29/09/2006

YEJON-D-06-00049

Preditores de qualidade de vida de mulheres com câncer de mama

Eliane G Rabin^{a, b*}, Elizeth Heldt^a, Vânia N. Hirakata^a, Marcelo Fleck^a

^aPrograma de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

^bServiço de Mastologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – RS

Resumo O propósito deste estudo transversal foi investigar os fatores demográficos e clínicos que interferem na qualidade de vida (QV) de mulheres com câncer de mama. A amostra se constituiu de 73 mulheres com uma média(sd) de idade de 47,8 (7,8) anos e tempo de doença de 3,08(3,2) anos. Para avaliar a QV, foi aplicado o instrumento WHOQOL-bref e para detecção dos sintomas depressivos, o Inventário de Depressão de Beck (BDI). Com as variáveis do estudo agrupadas em blocos temporalmente relacionadas foi realizada regressão linear múltipla hierárquica: bloco 1 (idade e grau de instrução), bloco 2 (estadiamento, tempo de doença, mastectomia e quimioterapia) e bloco 3 (BDI). A pior QV esteve associada à presença de mastectomia nos domínios físico($p=0,002$) e psicológico ($p=0,02$) e sintomas depressivos em todos os domínios do WHOQOL-Bref ($p<0,05$). A avaliação da QV tem utilidade potencial na prática clínica e parece fundamental que os profissionais da saúde estejam alertas aos sintomas de depressão de suas pacientes inclusive muitos anos após o diagnóstico de câncer.

Palavras-Chaves: câncer de mama; qualidade de vida; depressão; mastectomia; WHOQOL-bref.

* Endereço correspondência: Eliane G. Rabin
Rua Déa Coufal, 1380 / 02
Porto Alegre RS – Brasil
Fone/Fax: 51-33333572
e-mail: egrabin54@yahoo.com.br

Introdução

No Brasil, o câncer de mama é a maior causa de morte entre as mulheres. Em 1999, segundo dados oficiais do Instituto Nacional do Câncer (INCA), foram registrados 8.104 mortes decorrentes desta patologia. Em 2006, estima-se o diagnóstico de 36.090 novos casos de câncer de mama (INCA, 2006).

O tratamento efetivo para o câncer de mama pode produzir uma sobrevida de 10 anos quando comparado com outros órgãos, o que tem estimulado a preocupação com a qualidade de vida (QV) das pacientes (Fallowfield et al., 1995). Nos últimos anos a medida de QV vem sendo cada vez mais utilizada para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos médicos a partir da perspectiva do sujeito. QV é um construto multidimensional que inclui, o status de saúde física, bem estar psicológico, funcionamento social e cognitivo, o impacto da doença e do tratamento na experiência de vida do paciente, podendo ser mensurável e reproduzível entre pacientes com câncer (Kerry et al., 2000). A QV relacionada à saúde está sendo cada vez mais utilizada na pesquisa clínica como desfecho de doença e tratamento (Sneeuw et al., 2002) e, quando adequadamente medida, pode distinguir diferentes pacientes ou grupos predizendo e avaliando o resultado individual da intervenção terapêutica (Gill et al., 1994).

Em 1991, um grupo de pesquisadores da Organização Mundial da Saúde (WHO) começou a desenvolver um conceito unificado e transcultural de QV, ficando definido como a “percepção individual de sua posição na vida, dentro de seu contexto cultural e seu sistema de valores, em relação aos seus objetivos, expectativas, parâmetros e relações sociais” (Whoqol Group, 1998). Atualmente se aceita que as intervenções em saúde são propostas ao paciente com o intuito de dar-lhe uma vida mais confortável do que propriamente proporcionar-lhe a cura (Skenvington, 2002). Este grupo considera o conceito de QV incorporando, de forma complexa, a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente (Whoqol Group, 1994).

Refletindo os avanços terapêuticos e a possibilidade cada vez maior de sobrevivência, mais mulheres, agora e no futuro, estarão vivendo com a doença e se ajustando às modificações exigidas: alteração da imagem corporal (perda da mama, alopecia, alteração do peso), modificação nas relações interpessoais (isolamento, relacionamento conjugal, familiar e profissional) com conseqüente influência no estado de humor (Fallowfield et al., 1995; Baidar et al., 2004). Engel et al., 2004, em estudo de coorte realizado com mulheres pós-tratamento para câncer de mama, verificaram que as pacientes submetidas a mastectomia apresentaram piora na QV nos aspectos de imagem corporal, vida sexual, limitações no trabalho e atividades diárias. Mostraram também que estas mulheres com idade avançada relataram melhor escore de QV após o tratamento (Engel et al., 2004). Em outro estudo, King et al., 2000 confirmaram o impacto negativo da mastectomia sobre a imagem corporal mesmo após 1 ano de tratamento (King et al., 2000). Para Holzner et al., 2001 a redução da QV nos domínios emocional, social e sexual ocorre em até cinco anos após o tratamento inicial e sugeriram que o cuidado psico-oncológico deve ser oferecido durante a hospitalização e também no período de seguimento (Holzner et al., 2001).

Além dos aspectos já descritos, a depressão é outro fator de impacto na QV. Sabe-se que a ocorrência de depressão em pacientes com câncer é freqüente, porém subdiagnosticada (Spiegel et al., 2003; Aapro et al., 1999). Provavelmente isto se deve ao fato de que alguns sintomas depressivos (p. ex. tristeza, fadiga, alteração do sono, do apetite, do peso...) serem confundidos como normais e esperados nesta condição. Segundo Spiegel e Davis, a presença de depressão tem um impacto negativo na QV, interferindo no enfrentamento e na evolução da doença (Spiegel et al., 2003).

O objetivo deste estudo é investigar os fatores demográficos e clínicos que interferem na QV de mulheres com câncer de mama.

Método

Sujeitos

Trata-se de estudo transversal onde 73 mulheres com diagnóstico de câncer de mama foram recrutadas no ambulatório do Serviço de Mastologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), durante 2003 / 2004. Os critérios de inclusão foram: idade entre 18 a 65 anos, câncer de mama nos estágios I, II e III, e condições de compreensão do instrumento. Foram excluídas as pacientes com doença terminal, isto é, doença avançada, incurável e progressiva, sem resposta ao tratamento específico e com prognóstico de vida inferior a seis meses (Arrieta et al., 1998). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e todas as pacientes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Instrumentos

A aplicação dos instrumentos e a coleta dos dados sócio-demográficos e clínicos foram realizadas por pesquisadores auxiliares treinados previamente, enquanto as pacientes aguardavam suas consultas no ambulatório. Os prontuários das pacientes foram acessados pela equipe de pesquisadores para confirmação dos dados coletados.

A QV das pacientes foi avaliada através do WHOQOL-Bref (Whoqol Group, 1998) que é um instrumento genérico, auto-aplicável, validado para nossa cultura (Fleck et al., 2000). Consta de 26 questões, sendo duas gerais sobre a qualidade de vida e as 24 demais representam cada uma das facetas que compõem o instrumento original. O primeiro domínio, que é o físico, composto por questões de dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação e tratamento e capacidade de trabalho. O domínio psicológico compreende questões referentes a sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais. O domínio de relações sociais avalia as relações pessoais, suporte social e atividade sexual. O domínio do meio ambiente avalia segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação e lazer, ambiente

físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte. A escala fornece escore de 1-100 em cada domínio, pontuando de forma crescente a QV.

Para identificar a presença de sintomas depressivos, foi utilizado o Inventário de Depressão de Beck (BDI), que é um instrumento auto-aplicável, validado para o português (Gorenstein and Andrade, 1998) com o objetivo de identificar e quantificar os quadros de depressão leve, moderada e severa, tanto em pacientes internados quanto em pacientes ambulatoriais (Beck et al., 2000). Consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes cujas intensidades variam de 0 a 3. Escores inferiores a 10 representam ausência de depressão; de 10 a 18 depressão leve; de 19 a 29 depressão moderada e acima de 30, depressão grave.

Análise Estatística

As freqüências dos dados foram descritas através da média e desvio padrão ($\pm dp$). Para verificar a associação entre as variáveis do estudo e os escores do instrumento WHOQOL-bref, foram utilizados o coeficiente de correlação de Pearson, o teste t de Student e a análise de variâncias. As variáveis do estudo foram agrupadas em blocos temporalmente relacionados. Três blocos foram considerados: bloco 1 (idade e grau de instrução), bloco 2 (estadiamento, tempo de doença, mastectomia e quimioterapia) e bloco 3 (BDI). Foi realizada a regressão linear múltipla hierárquica, que é uma forma de modelagem onde todas as variáveis de determinado bloco são inseridas no modelo ao mesmo tempo, respeitando a permanência da variável significativa para a entrada do próximo bloco com todas as variáveis do estudo. Por fim, as variáveis foram analisadas conforme a permanência no seu bloco. Desta forma, pôde-se avaliar quais as variáveis associadas de forma independente das demais. O nível de significância considerado foi $\alpha = 0,05$.

Resultados

A amostra total foi de 73 pacientes que preencheram os instrumentos. A análise descritiva das variáveis demográficas e clínicas das pacientes está apresentada na tabela 1. A QV avaliada através do

WHOQOL-Bref nos diferentes domínios foi de (média (\pm dp): físico= 62,5(20,1); psicológico= 66,6(17,0); relações sociais= 73,2(17,3); meio-ambiente= 63,4(11,8) e QV geral= 65,2(18,8).

Foram realizadas regressões lineares múltiplas hierárquicas com todas as variáveis consideradas no estudo (Tabela 2) e não foi encontrada significância estatística entre as variáveis demográficas, estadiamento, tempo de doença, quimioterapia e os domínios da QV. Porém, as pacientes submetidas a mastectomia apresentaram pior QV nos domínios físico $p=0,002$ e psicológico $p=0,02$. Os sintomas depressivos avaliados pelo BDI estão associados significativamente a pior QV em todos os domínios ($p<0,05$).

Discussão

O principal achado deste estudo foi que a QV é influenciada pela intensidade dos sintomas depressivos e pela presença de mastectomia. As demais variáveis estudadas (idade, grau de instrução, estadiamento, tempo de doença, quimioterapia) não apresentaram associação com os diferentes domínios de QV.

A cirurgia radical da mama esteve inversamente associada aos domínios físico e psicológico da QV ($p<0,05$). Provavelmente isto se deve a alteração corporal, repercutindo na auto-imagem e auto-estima, limitando a capacidade de trabalho e atividades diárias (Engel et al., 2004). Segundo King o impacto negativo da mastectomia sobre a imagem corporal ocorre mesmo após 1 ano de tratamento (King et al., 2000). Engel em estudo prospectivo de 5 anos sobre a QV em pacientes submetidas a mastectomia e cirurgia conservadora, verificou que as mastectomizadas tiveram significativa piora na imagem corporal e na atividade sexual em relação às operadas conservadoramente (Engel et al., 2004), corroborando os achados desta análise. No estudo atual, a média de tempo de doença foi de 3 anos.

O tratamento sistêmico neste estudo difere dos achados de Ganz que comparou mulheres em remissão, com uma média de 6,3 anos após o diagnóstico e o grupo que não recebeu tratamento sistêmico apresentou

melhor escore de QV global, saúde geral, função física e social (Ganz et al., 2002).

Os sintomas depressivos influenciam de forma significativa o prognóstico de uma grande variedade de condições clínicas, tanto de forma direta (p.ex.adicionando sintomas) como de forma indireta (p.ex.afetando a capacidade dos pacientes de aderirem aos tratamentos propostos). Existem várias evidências na literatura de que a depressão pode interferir negativamente na QV quando presente em comorbidade com várias doenças clínicas (Spiegel et al, 2003; Aapro et al., 1999). Especificamente no caso do câncer de mama, Burgess e colaboradores evidenciaram que 25% das mulheres apresentaram depressão ou ansiedade até 3 anos após o diagnóstico de câncer de mama (Bugess et al., 2005). Em nosso estudo, as mulheres com sintomas depressivos apresentaram pior QV em todos os domínios e, após a análise de regressão múltipla hierárquica, os sintomas depressivos, constituíram-se como fator de impacto negativo independente.

A avaliação da QV tem utilidade potencial na prática clínica, auxiliando os profissionais a priorizar problemas, a se comunicar melhor com os pacientes, a prevenir adversidades e a identificar as preferências destes (Fallowfield, 1995; Sneeuw et al., 2002). Parece fundamental que os profissionais da saúde estejam alertas aos sintomas de depressão de suas pacientes, inclusive muitos anos após o diagnóstico de câncer (Burgges et al., 2005).

Referências

Aapro, M., Cull, A., 1999. Depression in breast cancer patients: the need for treatment. *Annals of Oncology* 10, 627-636.

Arrieta, P., Gil, A., 1998. *Enfermeria en cuidados paliativos*. São Paulo: Eulalia Imedio.

Baider, L., Andrisch, E., Goldzweig, G., 2004. Changes in psychosocial distress of women with breast cancer in long term remission and their husbands. *Psychosomatics* 45, 58-64.

- Beck, A.T., Steer, R.A., 2000. Beck Depression Inventory (BDI). In: Rush, A.J., Pincus, H.A., First, M.B. Handbook of Psychiatric Measures. Washington, DC: American Psychiatric Association Press. p. 519-523.
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., Ramirez, A., 2005. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ* 330, 702-707.
- Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H., Hölzel, D., 2004. Quality of life following breast-conserving therapy or mastectomy: results of a 5-year prospective study. *Breast Journal* 10, 223-231.
- Fallowfield, L.J., 1995. Assessment of quality of life in breast cancer. *Acta Oncológica* 34, 689-694.
- Fleck, M.P.A., Louzada, S., Xavier, M., 2000. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública* 34, 178-183.
- Ganz, P.A., Desmond, K.A., Leedham, B., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., Thomas, R.B., 2002. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute* 94, 39-49.
- Gill, T.M., Feinstein, A.R., 1994. A critical appraisal of the Quality of Life measurements. *JAMA* 272, 619-626.
- Gorenstein, C., Andrade, L.H., 1998. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. *Revista de Psiquiatria Clínica* 25, 245-250.
- Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Moschen, R., 2001. Quality of life in breast cancer patients-not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics* 42, 117-123.
- INCA. Instituto Nacional do Câncer. Câncer de mama. Estimativas de mortalidade por câncer no Brasil, 2006. Disponível em: <http://www.inca.gov>.
- Kerry, A., Wilson, A.L., Dowling, M.A., Tannock, I.F., 2000. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Quality of Life Research* 9, 1041-1052.
- King, M.T., Kenny, P., Sheil, A., Boyages, H.J., 2000. Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: influence of treatment and patient characteristics. *Quality of Life Research* 9, 789-800.
- Singletary, S.E., Allred, C., Ashley, P., 2003. Staging system for breast cancer: revisions for the 6th edition of the AJCC Cancer Staging Manual. *Surgical Clinics of North America* 83, 803-819.

- Skenvington, S.M., 2002. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research* 11, 135-144.
- Sneeuw, K.C.A., Sprangers, M.A.G., Aaronson, N.K., 2002. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology* 55, 1130-1143.
- Spiegel, D., Davis, J.G., 2003. Depression and Cancer: mechanisms and disease progression. *Society of Biological Psychiatry* 54, 269-282.
- Whoqol Group, 1994. Development of WHOQOL: rational and current status. *International Journal of Mental Health* 23, 24-56.
- Whoqol Group, 1998. The world health organization quality of life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine* 46, 1569-1585.

Tabela 1 – Dados demográficos e clínicos da amostra estudada (n = 73).

| Variáveis | Valores |
|------------------------------|--------------|
| Idade md(dp) | 47,85 ± 7,88 |
| Grau de instrução n(%) | |
| Fundamental | 36 (49,3) |
| Médio / Superior | 37 (50,7) |
| Estadiamento n(%) | |
| I | 16 (21,9) |
| II | 48 (65,8) |
| III | 9 (12,3) |
| Tempo de doença, anos md(dp) | 3,08 ± 3,28 |
| Mastectomia n(%) | |
| Sim | 32 (43,8) |
| Não | 41 (56,2) |
| Quimioterapia n(%) | |
| Sim | 44 (60,3) |
| Não | 29 (39,7) |
| BDI md (dp) n(%) | 10,63 ± 8,36 |
| 0 a 9 | 38 (52,1) |
| 10 a 18 | 20 (27,4) |
| 19 a 63 | 15 (20,5) |

Valores expressos em média ± desvio-padrão ou freqüência absoluta (freqüência relativa)

BDI: Inventário de Depressão de Beck

Estadiamento: Ver classificação de tumores conforme UICC, 2003 (21)

Tabela 2 – Resultados da regressão linear múltipla hierárquica entre os domínios e “overall” da QV do WHOQOL-breve e as variáveis clínica, demográficas e BDI (n=73).

| Variáveis | Domínios | | | | | | | | | |
|----------------------------------|----------|------------------|-------------|------------------|------------------|------------------|---------------|------------------|------------|--------------|
| | Físico | | Psicológico | | Relações sociais | | Meio Ambiente | | Overall QV | |
| | β | p | β | p | β | p | β | p | β | P |
| Idade | -0,02 | 0,87 | 0,05 | 0,74 | -0,13 | 0,34 | -0,08 | 0,54 | -0,06 | 0,68 |
| Grau de Instrução Fundamental | 0,17 | 0,17 | 0,03 | 0,83 | -0,01 | 0,91 | 0,06 | 0,05 | 0,17 | 0,18 |
| Estadiamento I | | | | | | | | | | |
| II | -0,22 | 0,12 | 0,02 | 0,88 | 0,14 | 0,34 | 0,13 | 0,60 | 0,01 | 0,96 |
| III. | 0,06 | 0,68 | 0,21 | 0,16 | 0,16 | 0,29 | 0,14 | 0,35 | -0,13 | 0,36 |
| Tempo de doença | -0,05 | 0,69 | 0,17 | 0,17 | -0,05 | 0,70 | -0,21 | 0,09 | 0,21 | 0,07 |
| Mastectomia | -0,36 | 0,002 | -0,28 | 0,02 | -0,21 | 0,09 | -0,23 | 0,06 | -0,20 | 0,09 |
| Quimioterapia | 0,03 | 0,78 | -0,17 | 0,20 | -0,11 | 0,40 | -0,05 | 0,68 | -0,18 | 0,15 |
| BDI | -0,59 | <0,001 | -0,66 | <0,001 | -0,63 | <0,001 | -0,50 | <0,001 | -0,34 | 0,003 |

Os escores de cada variável são controlados por outros do mesmo nível (grupo) ou acima que foram estatisticamente significativos.

* Os estadiamentos II e III foram comparados ao estágio I.

ARTIGO 2

QUALITY OF LIFE PREDICTORS IN BREAST CANCER WOMEN

Versão em inglês

QUALITY OF LIFE PREDICTORS IN BREAST CANCER WOMEN

Eliane G. Rabin ^{a, b*}, Elizeth Heldt ^a, Vânia N. Hirakata ^a, Marcelo Fleck ^a

^aPost-Graduation Program in Medical Science: Psychiatry, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

^bBreast Unit of Hospital de Clínicas de Porto Alegre – RS

Abstract The aim of this cross-sectional study was to investigate the demographic and clinical factors that interfere with quality of life (QoL) in women with breast cancer. The sample was comprised of 73 women at a mean age of 47.8 (7.8) years old and time of disease of 3.08 (3.2) years. In order to assess QoL, we applied the WHOQOL-bref instrument and to detect depressive symptoms, Beck Depression Inventory (BDI). As the study variables were arranged into temporally related groups, hierarchical multiple linear regression was performed: group 1 (age and educational background), group 2 (staging, time of disease, mastectomy and chemotherapy) and group 3 (BDI). The worst QoL was associated with the presence of mastectomy in the physical ($p=0.002$) and psychological ($p=0.02$) domains and depressive symptoms in all domains of WHOQOL-bref ($p<0.05$). QoL assessment is potentially useful in clinical practice and it seems fundamental that health professionals be alert to their patients' depressive symptoms even many years after the cancer diagnosis.

Keywords: breast cancer; quality of life; depression; mastectomy; WHOQOL-bref.

* Mailing address:

Eliane G. Rabin
Rua Déa Coufal, 1380 / 02
Porto Alegre RS – Brasil
Fone/Fax: 51-33333572
e-mail: egrabin54@yahoo.com.br

Introduction

In Brazil, breast cancer is the highest cause of death among women. In 1999, according to official data of Instituto Nacional do Câncer (INCA), 8,104 deaths caused by this pathology were reported. In 2006, the diagnosis of 36,090 new cases of breast cancer is expected (INCA, 2006).

The effective treatment for breast cancer can lead to survival of 10 years when compared to other organs, which has been encouraging the concern about patients' quality of life (QoL) (Fallowfield, 1995). In the last years quality of life measurement has been more and more used in order to determine the global impact of diseases and medical treatments from the subject's perspective. QoL is a multidimensional construct which includes physical health status, psychological well-being, social and cognitive functioning, impact of the disease and the treatment in the patient's life experience. It may be measurable and reproducible among cancer patients (Kerry et al., 2000). Health-related QoL has been increasingly used in clinical research as disease outcome and treatment (Sneeuw et al, 2002) and, when appropriately measured, it can distinguish different patients or groups predicting and assessing the individual result of therapeutic intervention (Gill and Feinstein, 1994).

In 1991, a group of researchers from the World Health Organization (WHO) started developing a unified and transcultural concept of QoL, defined as "the individual's perception of his position in life within his cultural context and value systems, related to his objectives, expectations, standards and social relationships" (Whoqol Group, 1998). Nowadays, health interventions are proposed to patients in order to provide them with a more comfortable life rather than healing itself (Skenvington, 2002). This group understands the

QoL concept comprehends, in a complex way, physical health, psychological status, level of independence, social relationships, personal beliefs, and the relationship with significant aspects of the environment (WHOQOL, 1994).

Thinking about therapeutic advances and the increasing possibility of survival, more women now and in the future will be living with the disease and adjusting to the necessary changes: body image (loss of breast, alopecia, weight changes), changes in interpersonal relationships (isolation, marital, family and professional relationship) therefore influencing mood (Fallowfield, 1995; Baider et al., 2004). Engel et al., 2004, in a cohort study carried out in post breast cancer treatment women, verified that patients who underwent mastectomy showed worse QoL in the aspects body image, sex life, work and daily life limitations. They also showed that these older women reported better QoL score after the treatment (Engel et al., 2004). In another study, King et al., 2000 confirmed the negative impact of mastectomy on body image even after one year of treatment (King et al., 2000). For Holzner et al., 2001, the lower QoL in the emotional, social and sexual domains occurs up to five years after the initial treatment and they suggested that psycho-oncologic care must be offered during hospitalization as well as during follow-up (Holzner et al., 2001).

Besides the aspects already described, depression is another impact factor on QoL. It is known that the occurrence of depression in cancer patients is frequent but underdiagnosed (Spiegel et al., 2003; Aapro et al., 1999). It is probably due to the fact that depressive symptoms (sadness, fatigue, drowsiness, appetite, weight alterations...) are confused as normal and expected in this condition. According to Spiegel and Davis (2003), the presence of depression has a negative impact on QoL, interfering with coping

and the evolution of the disease (Spiegel et al., 2003). The aim of this study is to investigate demographic and clinical factors that interfere with the QoL of women with breast cancer.

Method

Subjects

It is a cross-sectional study where 73 women diagnosed with breast cancer were recruited at the outpatient Breast Unit of Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), during 2003/2004. Inclusion criteria were: age between 18 to 65, breast cancer stages I, II and III and ability to understand the instrument. Terminal patients were excluded, i.e., advanced stage, incurable and progressive disease with no response to specific treatment and life prognosis under six months (Arrieta et al., 1998). The study was approved by the Research Ethics Committee of HCPA and all patients signed the informed consent.

Instruments

Instruments and socio-demographic and clinical data collection were carried out by assistant researchers previously trained, while patients waited for their appointments at the outpatient unit. Patients' records were consulted by the research team in order to confirm the data collected.

Patients' QoL was assessed through WHOQOL-Bref (Whoqol Group, 1998), a generic, self-administered instrument, validated for our culture (Fleck et al., 2000). It is comprised of 26 questions, two general ones about quality of life and the other 24 represent each one of the facets that form the

original instrument. The physical domain is composed of questions on pain and discomfort, energy and fatigue, sleep and rest, mobility, everyday activities, dependence on medication, and working capacity.

The psychological domain comprehends questions concerning positive feelings, thinking, learning, memory and concentration, self-esteem, body image and appearance, negative feelings, spirituality, religion, and personal beliefs. The social relationships domain assesses personal relationships, social support, and sexual activity. The environment domain assesses physical security and protection, home environment, financial resources, health and social care (availability and quality), opportunities for acquiring new information and skills, participation in entertainment and leisure activities, physical environment (pollution, noise, traffic, weather) and transportation. The scale provides a 1-100 score for each domain, gradually scoring QoL.

In order to identify the presence of depressive symptoms, Beck Depression Inventory (BDI) was used, a self-administered instrument validated for Portuguese (Gorenstein and Andrade, 1998) which aims at identifying and quantifying mild, moderate and severe depression in inpatients as well as outpatients (Beck and Steer, 2000). It consists of 21 items, including symptoms and attitudes whose intensity ranges from 0 to 3. Scores under 10 represent absence of depression; from 10 to 18 mild depression; from 19 to 29 moderate depression, and above 30, severe depression.

Statistical Analysis

The frequencies of data were described through mean and standard deviation (\pm sd). In order to verify the association between the variables in the study and the WHOQOL-bref scores, Pearson correlation coefficient, Student t test and variance analysis were used. The study's variables were arranged in temporally related groups. Three groups were considered: group 1 (age and educational background), group 2 (staging, time of disease, mastectomy and chemotherapy) and group 3 (BDI). Hierarchical multiple linear regression was performed, which is a kind of modeling in which all variables of a certain group are inserted in the model at the same time, respecting the permanence of the significant variable for entering the next group with all the study's variables. Finally, the variables were analyzed according to their permanence in their groups. Therefore, it was possible to evaluate which variables were associated independently from the others. Significance level considered was $\alpha = 0.05$.

Results

The total sample was comprised of 73 patients who filled out the instruments. Descriptive analysis of patients' clinical and demographic variables is shown in table 1. QoL assessed through WHOQOL-bref in the different domains was (mean(\pm dp)): physical=62.5(20.1); psychological=66.6(17.0); social relationships=73.2(17.3); environment=63.4 (11.8) and overall QoL=65.2(18.8).

Hierarchical multiple linear regressions were performed on all variables considered in the study (table 2) and no statistical significance was found among the demographic variables, staging, time of disease,

chemotherapy and the QoL domains. Nevertheless, patients who underwent mastectomy showed worse QoL in the physical ($p=0.002$) and psychological ($p=0.02$) domains. Depressive symptoms assessed by BDI are significantly associated with worse QoL in all domains ($p<0.05$).

Discussion

The main finding of this study was that QoL is influenced by the intensity of depressive symptoms and the presence of mastectomy. The other variables studied (age, educational background, time of disease, staging, chemotherapy) did not show association with the different domains of QoL.

Radical breast surgery was not only inversely associated with the physical and psychological domains ($p<0.05$). It is probably due to body alteration, reflecting on self-image and self-esteem, restraining working capacity and everyday activities (Engel et al., 2004). According to King et al., 2000, the negative impact of mastectomy on body image occurs even after a year of treatment (King et al., 2000). Engel et al., 2004, in a prospective 5 year study on QoL in patients who underwent mastectomy and setorectomy, observed that the ones who underwent mastectomy had significantly worse body image and sexual activity compared to the ones who had a conservative surgery (Engel et al., 2004), corroborating with the findings of this analysis. In the present study, the average time of disease was 3 years.

Systemic treatment in this study differs from the findings of Ganz et al., 2002 which compared remission women 6.3 average years after diagnosis and the group that did not receive systemic treatment, who showed better global QoL score, overall health and physical and social function.

Depressive symptoms have significant influence on the prognosis of a wide variety of clinical conditions, directly (for instance, adding symptoms) as well as indirectly (for instance, affecting patients' capacity to join the proposed treatments). There are several evidences in literature that depression may interfere negatively with QoL when present in comorbidity with several clinical diseases (Spiegel et al., 2003; Aapro et al., 1999). Specifically regarding breast cancer, Burgess and collaborators (2005) showed that 25% of the women reported depression or anxiety up to 3 years after breast cancer diagnosis (Burgess et al., 2005). In our study, women with depressive symptoms showed worse QoL in all domains and, after hierarchical multiple linear regression analysis, depressive symptoms were considered an independent negative impact factor.

QoL assessment is potentially useful in clinical practice, assisting professionals to give priority to problems, have a better communication with patients, prevent adversities and identify their preferences (Fallowfield, 1995; Sneeuw et al., 2002). It seems vital that health professionals be alert to their patients' depression symptoms, even after several years after the cancer diagnosis. (Burgess et al., 2005).

References

- Aapro, M., Cull, A., 1999. Depression in breast cancer patients: the need for treatment. *Annals of Oncology* 10, 627-636.
- Arrieta, P., Gil, A., 1998. *Enfermeria en cuidados paliativos*. São Paulo: Eulalia Imedio.

- Baider, L., Andrisch, E., Goldzweig, G., 2004. Changes in psychosocial distress of women with breast cancer in long term remission and their husbands. *Psychosomatics* 45, 58-64.
- Beck, A.T., Steer, R.A., 2000. Beck Depression Inventory (BDI). In: Rush, A.J., Pincus, H.A., First, M.B. *Handbook of Psychiatric Measures*. Washington, DC: American Psychiatric Association Press. p. 519-523.
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., Ramirez, A., 2005. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ* 330, 702-707.
- Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H., Hölzel, D., 2004. Quality of life following breast-conserving therapy or mastectomy: results of a 5-year prospective study. *Breast Journal* 10, 223-231.
- Fallowfield, L.J., 1995. Assessment of quality of life in breast cancer. *Acta Oncológica* 34, 689-694.
- Fleck, M.P.A., Louzada, S., Xavier, M., 2000. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública* 34, 178-183.
- Ganz, P.A., Desmond, K.A., Leedham, B., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., Thomas, R.B., 2002. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute* 94, 39-49.
- Gill, T.M., Feinstein, A.R., 1994. A critical appraisal of the Quality of Life measurements. *JAMA* 272, 619-626.
- Gorenstein, C., Andrade, L.H., 1998. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. *Revista de Psiquiatria Clínica* 25, 245-250.
- Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Moschen, R., 2001. Quality of life in breast cancer patients-not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics* 42, 117-123.
- INCA. Instituto Nacional do Câncer. Câncer de mama. Estimativas de mortalidade por câncer no Brasil, 2006. Disponível em: <http://www.inca.gov>.
- Kerry, A., Wilson, A.L., Dowling, M.A., Tannock, I.F., 2000. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Quality of Life Research* 9, 1041-1052.
- King, M.T., Kenny, P., Sheil, A., Boyages, H.J., 2000. Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: influence of treatment and patient characteristics. *Quality of Life Research* 9, 789-800.

- Singletary, S.E., Allred, C., Ashley, P., 2003. Staging system for breast cancer: revisions for the 6th edition of the AJCC Cancer Staging Manual. *Surgical Clinics of North America* 83, 803-819.
- Skenvington, S.M., 2002. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research* 11, 135-144.
- Sneeuw, K.C.A., Sprangers, M.A.G., Aaronson, N.K., 2002. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology* 55, 1130-1143.
- Spiegel, D., Davis, J.G., 2003. Depression and Cancer: mechanisms and disease progression. *Society of Biological Psychiatry* 54, 269-282.
- Whoqol Group, 1994. Development of WHOQOL: rational and current status. *International Journal of Mental Health* 23, 24-56.
- Whoqol Group, 1998. The world health organization quality of life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine* 46, 1569-1585.

Table 1. Clinical and demographic sample data (n = 73).

| Variables | Scores |
|---------------------------------|--------------|
| Age mean(sd) | 47.85 ± 7.88 |
| Educational background(%) | |
| Elementary | 36 (49.3) |
| High School/College | 37 (50.7) |
| Staging n(%) | |
| I | 16 (21.9) |
| II | 48 (65.8) |
| III | 9 (12.3) |
| Time of disease, years mean(sd) | 3.08 ± 3.28 |

| | |
|-------------------|--------------|
| Mastectomy n(%) | |
| Yes | 32 (43.8) |
| No | 41 (56.2) |
| Chemotherapy n(%) | |
| Yes | 44 (60.3) |
| No | 29 (39.7) |
| BDI mean(sd) | |
| | 10.63 ± 8.36 |
| 0 to 9(n%) | 38 (52.1) |
| 10 to 18(n%) | 20 (27.4) |
| 19 to 63(n%) | 15 (20.5) |

Scores in mean ± Standard deviation or absolute frequency
(relative frequency)

BDI: Beck Depression Inventory

Staging: See tumor classification according to UICC, 2003(21)

Table 2. Results of Hierarchical Multiple Linear regression between the domains and overall QoL of WHOQOL-bref and the clinical, demographic variables and BDI (n=73).

| Variables | Domains | | | | | | | | | |
|-----------------------------------|----------|------|---------------|------|----------------------|------|-------------|------|-------------|------|
| | Physical | | Psychological | | Social Relationships | | Environment | | Overall QoL | |
| | β | p | β | p | β | p | β | p | β | P |
| Age | -0.02 | 0.87 | 0.05 | 0.74 | -0.13 | 0.34 | -0.08 | 0.54 | -0.06 | 0.68 |
| Educational Background Elementary | 0.17 | 0.17 | 0.03 | 0.83 | -0.01 | 0.91 | 0.06 | 0.05 | 0.17 | 0.18 |

| | | | | | | | | | | | |
|-----------------|-------|------------------|-------|------------------|-------|------------------|-------|------------------|-------|--------------|--|
| Staging | | | | | | | | | | | |
| I | | | | | | | | | | | |
| II | -0.22 | 0.12 | 0.02 | 0.88 | 0.14 | 0.34 | 0.13 | 0.60 | 0.01 | 0.96 | |
| III. | 0.06 | 0.68 | 0.21 | 0.16 | 0.16 | 0.29 | 0.14 | 0.35 | -0.13 | 0.36 | |
| Time of disease | -0.05 | 0.69 | 0.17 | 0.17 | -0.05 | 0.70 | -0.21 | 0.09 | 0.21 | 0.07 | |
| Mastectomy | -0.36 | 0.002 | -0.28 | 0.02 | -0.21 | 0.09 | -0.23 | 0.06 | -0.20 | 0.09 | |
| Chemotherapy | 0.03 | 0.78 | -0.17 | 0.20 | -0.11 | 0.40 | -0.05 | 0.68 | -0.18 | 0.15 | |
| BDI | -0.59 | <0.001 | -0.66 | <0.001 | -0.63 | <0.001 | -0.50 | <0.001 | -0.34 | 0.003 | |

Scores of each variable are controlled for the others on the same level (group) or above which were statistically significant

* Both staging categories were compared to staging I

4 CONCLUSÕES

Artigo 1:

1. Os pares foram concordantes em suas percepções para todos os domínios da qualidade de vida.

2. A depressão da mulher interfere de forma consistente com a concordância da avaliação de qualidade de vida feita pela paciente e seu companheiro.

Artigo 2:

A QV é influenciada pela intensidade dos sintomas depressivos e pela presença de mastectomia.

5 PERSPECTIVAS

As conclusões de nossos estudos permitem ressaltar a importância do parceiro no contexto do câncer de mama, não só no tradicional sentido de suporte emocional ao seu cônjuge, mas como aferidor paralelo da qualidade de vida desta paciente. A equipe de saúde pode, através do parceiro, sentir e avaliar as repercussões do tratamento e fortalecer os aspectos da reabilitação psicossocial da mesma. Os nossos resultados demonstram que a depressão influi negativamente na qualidade de vida em todos os domínios e a mastectomia nos domínios físico e psicológico. Os profissionais devem estar alertas para os sintomas depressivos que muitas vezes se confundem com os dos tratamentos.

Neste contexto, sugere-se o uso das cirurgias conservadoras e das técnicas de reconstrução mamária.

Salienta-se a importância e a necessidade da atuação de uma equipe multidisciplinar, integrada por enfermeiro, psicólogo e psiquiatra, para prover melhor atendimento a esses casais.

6 APRESENTAÇÃO DOS DADOS PRELIMINARES

Simpósio comemorativo dos 30 anos do serviço de mastologia do HCPA, 2005.

Curso de especialização em Enfermagem e Nutrição em Oncologia do Hospital Mionhos de Vento, 2005.

Curso de especialização em psicooncologia à distância da PUCRS, 2006.

ASCO Annual Meeting, 2006 (Publicação nos Anais).

7 REFERÊNCIAS

- 1- Baider L, Andrisch E, Goldzweig G, Uziely B, et al. Changes in psychosocial distress of women with breast cancer in long term remission and their husbands. *Psychosomatics* 2004;45(1):58-64.
- 2- Jemal A, Thomas A, Murray T, Thun M. Cancer statistics. *CA Cancer J Clin* 2002;52:23-47.
- 3- Anderson BO, Shyan R, Eniu A, et al. Breast cancer limited-resource countries: an overview of the breast health global initiative 2005 guidelines. *Breast Cancer* 2006;12(Suppl 1):S3-S15.
- 4- Parkin DM, Bray F, Ferlay J. Global cancer statistics. *J Clin Cancer* 2005; 55:74-108.
- 5- Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P. Global cancer statistics 2002. *CA Cancer J Clin* 2005;55(2):74-108.
- 6- INCA. Instituto Nacional de Câncer. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/>>. Acesso em: 17.01.2006.
- 7- Rabin EG, Menke CH, Bittelbrunn ACC, Biazus JV, Cavalheiro JA, Xavier NL, Cericatto R. Rotinas em mastologia. Porto Alegre: Artmed; 2000.
- 8- Freitas FM, Menke CH, Rivoire WA, Passos EP. Rotinas de ginecologia. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
- 9- Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 2002;94(1):29-49.
- 10- Maunsell E, Brisson J, Deschenes L. Psychological distress after initial treatment for breast cancer: a comparison of partial and total mastectomy. *J Clin Epidemiol* 1989;42:765-71.
- 11- Vinokur AD, Threatt BA, Vinokur-Kaplan D, Satariano WA. The process of recovery from breast cancer for younger and older patients: changes during the first year. *Cancer* 1990;65:1242-54.
- 12- Fallowfield LJ. Assesment of quality of life in breast cancer. *Acta Oncol* 1995;34(5):689-94.
- 13- Irvine D, Brown B, Crooks D, Roberts J, Browne G. Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer* 1991;67:1097-117.

- 14- Sandgren AK, Mullens AB, et al. Confidant and breast cancer patient reports of quality of life. *Qual Life Res* 2004;13:155-60.
- 15- Glanz K, Lerman C. Psychosocial impact of breast cancer: a critical review. *Annals Beh Med* 1992;14:204-12.
- 16- Shimosuma K, Ganz PA, Petersen L, Hirji K. Quality of life in the first year after breast cancer surgery: rehabilitation needs and patterns of recovery. *Breast Cancer Res Treat* 1999;56:45-57.
- 17- Gotay CC, Muraoka MY. Quality of life in long-term survivors of adult-onset cancers. *J Natl Cancer Inst* 1998;90:656-67.
- 18- Ganz PA, Lee JJ, Sim MS, Polinsky ML, Schag CA. Exploring the influence of multiple variables on the relationship of age to quality of life in women with breast cancer. *J Clin Epidemiol* 1992;45:473-85.
- 19- Broeckel JA, Jacobsen PB, Balducci L, Horton J, Lyman GH. Quality of life after adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 2000;62:141-50.
- 20- Ohsumi S, Shimosuma K, Morita S, Takashima S. Predictors of health-related quality of life of breast cancer survivors: influence of type of surgery. *Qual Life Res* 2005;14:2117-24.
- 21- Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Sauer H, Holzel D. Quality of life following breast-conserving therapy or mastectomy: results of a 5-year prospective study. *Breast J* 2004;10(3):223-31.
- 22- Neises M, Sir MS, Strittmatter HJ, Wischnik A, Melchert F. Influence of age and of different operative methods on the quality-of-life in patients with breast-cancer. *Onkologie* 1994;17:410-19.
- 23- White CA. Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psychooncol* 2000;9:183-92.
- 24- Ganz PA, Rowland JH, Desmond K, Meyerowitz BE, Wyatt GE. Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *J Clin Oncol* 1998;16:501-14.
- 25- Ganz PA, Schag AC, Lee JJ, Polinsky ML, Tan SJ. Breast conservation versus mastectomy: is there a difference in psychological adjustment or quality of life in the year after surgery? *Cancer* 1992;69:1729-38.
- 26- Veronesi U, Saccozzi R, Del Vecchio M, et al. Comparing radical mastectomy with quadrantectomy, axillary dissection, and radiotherapy in patients with small cancers of the breast. *N Engl J Med* 1981;305:6-11.
- 27- Fisher B, Fisher ER, Redmond C. Ten-year results from the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project (NSABP) clinical trial

- evaluating the use of L-phenylalanine mustard (L-PAM) in the management of primary breast cancer. *J Clin Oncol* 1986;4:929-41.
- 28- Irwig L, Bennetts A. Quality of life after breast conservation or mastectomy: a systematic review. *Aust N Z J Surg* 1997;67:750-54.
 - 29- Hopwood P. The assessment of body image in cancer patients. *Eur J Cancer* 1993;29A:276-81.
 - 30- King MT, Kenny P, Shiell A, Hall J, Boyages J. Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: influence of treatment and patient characteristics. *Qual Life Res* 2000; 9:789-800.
 - 31- Schover LR, Randall JY, Laurie JT, et al. Partial mastectomy and breast reconstruction: a comparison of their effects on psychosocial adjustment, body image and sexuality. *Cancer* 1995;75:54-64.
 - 32- Wells KB, Stewart A, Hays RD, Burnman A, Rogers W, Daniels M, Berry S, Greenfield S, Ware J. The functioning and well-being of depressed patients. *JAMA* 1989;262(7):689-75.
 - 33- Brown GW, Harris T. Social origins of depression. London: Tavistock; 1978.
 - 34- Kennedy SH, Eisfeld BS, Hons BSC, Cooke RG. Quality of life: an important dimension in assessing the treatment of depression? *J Psychiatry Neurosci* 2001;26(suppl):S23-8.
 - 35- Pickard AS, Knight SJ. Proxy Evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Medical Care* 2005;43(5):493-99.
 - 36- Pistrang N, Baker C. The partner relationship in psychological response to breast cancer. *Soc Sci Med* 1995;40(6):789-97.
 - 37- Weissman M M. Advances in psychiatric epidemiology: rates and risks for major depression. *Am J Publ Hlth* 1987;77:445-51.
 - 38- Lee CO. Quality of life and breast cancer survivors: psychological and treatment issues. *Cancer Pract* 1997;5:309-16.
 - 39- Parker PA, Baile WF, Moor C, Cohen L. Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a sample of cancer patients. *Psychooncol* 2003;12:182-92.
 - 40- Hann D, et al. The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients: age and gender differences. *J Psychosom Res* 2002;52:279-83.
 - 41- Vinokur AD, Threatt BA, Caplan RD, Zimmerman BL. Physical and psychosocial functioning and adjustment to breast cancer: long-term follow-up of a screening population. *Cancer* 1989;63:394-405.

- 42- Kerry A, Wilson AJ, Dowling MA, Tannock IF. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res* 2000;9:1041-52.
- 43- Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the Quality of life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.
- 44- Hunt SM. The problem of quality of life. *Qual Life Res* 1997;6(3):205-12.
- 45- Sneeuw KCA, Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2002;55(11):1130-43.
- 46- Magaziner J. The use of proxy respondents in health studies of the aged. In: Wallace RB, Woolson RF, editors. *The epidemiologic study of the elderly*. New York: Oxford University Press; 1992. p. 120-9.
- 47- Berlim MT, Fleck MPA. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr* 2003;25(4):249-52.
- 48- Higginson IJ, Carr AJ. Using Quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001;322:1297-300.
- 49- Calman KC. Quality of life in cancer patients: an hypothesis. *J Med Ethics*. 1984;10:124-27.
- 50- Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001;322:1357-60.
- 51- The WHOQOL Group. The world health organization quality of life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998;46:1569-85.
- 52- Skennington SM. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *Qual Life Res* 2002;11:135-44.
- 53- WHOQOL Group. Development of WHOQOL: rational and current status. *Int J Mental Health* 1994;23:24-56.
- 54- Hwang JS, Wang JD. Integrating health profile with survival for quality of life assessment. *Qual Life Res* 2004;13(1):1-10.
- 55- The WHOQOL Group. The world health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403-09.
- 56- Tazaki M, et al. Results of a qualitative and field study using the WHOQOL instrument for cancer patient. *Jpn J Clin Oncol* 1998;28(2):134-41.

- 57- Veenhoven R. Conditions of happiness. Dordrecht: Reidel; 1984.
- 58- Aaronson NK, Quality of Life research in cancer clinical trials: a need for common rules and language. *Oncol* 1990;4:59-66.
- 59- Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A comparative review of generic quality of life instruments. *Pharmacoeconomics* 2000;17(1):13-35.
- 60- Garrat, et al. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcomes measures. *BMJ* 2002;324:1417.
- 61- Donovan K, Sanson-Fisher RW, Redman S. Measuring quality of life in cancer patients. *J Clin Oncol* 1989;7:959-63.
- 62- Aaronson NK. Assessing the quality of life of patients in cancer clinical trials: common problems and common sense solutions. *Eur J Cancer* 1992;28A:1304-11.
- 63- Blanchard CG, Albrecht TL, Ruckdeschel JC. The crises of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology* 1997;11:189-94.
- 64- Haddad P, Pitceantly C, Maguire P. Psychological morbidity in the partners of cancer patients. In: Baider L, et al. *Cancer and the family*. New York: Wiley; 1996. p.257-68.
- 65- Coyne J, Kessler R, et al. Living with a depressed person. *J Consult Clin Psychol* 1987;55:347-52.
- 66- Fang CY, Manne LS, Page SJ. Functional impairment, marital quality and patient psychological distress as predictors of psychological distress among cancer patients'spouses. *Health Psychol* 2001;20(6):452-57.
- 67- Coyne JC, Bolger N. Doing without social support as an explanatory concept. *J Soc Clin Psychol* 1990;9:148-58.
- 68- Gottlieb BH, Wagner F. Stress and support processes in close relationships. In: *The Social Context of Coping*. New York: Plenum Press; 1991. p.165-88.
- 69- Andersen BL. Psychological interventions for breast cancer patients to enhance the quality of life. *J Consult Clin Psychol* 1992;60:552-68.
- 70- Carey MS. Coping styles of breast cancer patients and spouses: the effect on patients' psychological well-being and quality of life. *Dissertacion Abstracts International: section B* 1999; 59(9-B):5074.
- 71- Northouse LL, Templin T, Mood D. Couples adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *J Behav Med* 2001;24:115-36.

- 72- Omne-Ponten M, Holmberg L, Sjoden PO, Bergstrom R. The married couple's assessment of the experience of early breast cancer: a longitudinal interview study. *Psychoncology* 1995;4:183-90.
- 73- Owen JE, Klapow JC, Hicken B, Tucker DC. Psychosocial interventions for cancer: review and analysis using a three-tiered outcomes model. *Psychoncology* 2001;10:218-30.
- 74- Dorval M, Guay S, Mondor M, et al. Couples who get closer after breast cancer: frequency and predictors in a prospective investigation. *J Clin Oncol* 2005;123(15):201-12.
- 75- Taylor-Brown J, Kilpatrick M, Maunsell E, et al. Partner abandonment of women with breast cancer: myth or reality? *Cancer Pract* 2000;8:160-64.
- 76- Dorval M, Maunsell E, Taylor-Brown J, et al. Marital stability after breast cancer. *J Natl Cancer Inst* 1999;91:54-9.
- 77- Schover LR. Myth-busters: telling the true story of breast cancer survivorship. *J Natl Cancer Inst* 2004;96:1800-01.
- 78- Pearlman RA, Uhlmann RF, Jecker NS. Spousal understanding of patient quality of life: implications for surrogate decisions. *Clin Ethics* 1992;3:114-21.
- 79- Osoba D. Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. *J Clin Oncol* 1994;12:608-16.
- 80- Nayfield SG, Ganz PA, Moinpour CM, et al. Report from a National Cancer Institute (USA) workshop on quality of life assessment in cancer clinical trials. *Qual Life Res* 1992;1:203-10.
- 81- Epstein AM, Hall JA, Tognetti J, Son LH, Conant L. Using proxies to evaluate quality of life: can they provide valid information about patient's health status and satisfaction with medical care? *Med Care* 1989;27:S91-S98.
- 82- Rees J, O'Boile C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med* 2001;94:563-66.
- 83- Axelsson B, Sjoden P. Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Pall Med* 1998;12:29-39.
- 84- Epping-Jordan JE, Compas BE, Osowiecki DM, et al. Psychological adjustment in breast cancer: processes of emotional distress. *Health Psychol* 1999;18:315-326.
- 85- Stanton AL, Snider PR. Coping with a breast cancer diagnosis: a prospective study. *Health Psychol* 1993;12:16-23.

- 86- Gotay CC, Muraoka MY. Quality of life in long term survivors of adult-onset-cancers. *J Natl Cancer Inst* 1998;90:656-67.
- 87- Brady MJ, Cella DF, Mo F, et al. Reliability and validity of the functional assessment of cancer therapy – breast quality of life instruments. *J Clin Oncol* 1997;15:974-86.
- 88- Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol* 1992;45(7):743-60.
- 89- Aaronson NK. Methodological issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer* 1991;67:844-50.
- 90- Rothman ML, Hedrick SC, Bulcroft KA, Hickam DH, Rubenstein LZ. The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. *Med Care* 1991;29:115-24.
- 91- Sneeuw KCA, Aaronson NK, De Haan RJ, Limburg M. Assessing quality of life after stroke: the value and limitations of proxy ratings. *Stroke* 1997;28:1541-9.
- 92- Sneeuw KCA, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. *J Clin Oncol* 1997;15:1206-17.
- 93- Magaziner J, Zimmerman SI, Gruber-Baldini AL, Hebel JR, Fox KM. Proxy reporting in five areas of functional status: comparison with self-reports and observations of performance. *Am J Epidemiol* 1997;146:418-28.
- 94- Sneeuw KCA, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *J Clin Epidemiol* 1998;51(7):617-31.
- 95- Sneeuw KCA, Aaronson NK, Osoba D, et al. The use of significant others as proxy raters of the quality of life of patients with brain cancer. *Med Care* 1997;35:490-506.
- 96- Epstein AM, Hall JA, Tognetti J, et al. Using proxies to evaluate quality of life. Can they provide valid information about patients' health status and satisfaction with medical care? *Med Care* 1989;27:S91-S98.
- 97- Rogers J, Ridley S, Chrispin P, Scotton H, Lloyd D. Reliability of the next of kins' estimates of critically ill patients' quality of life. *Anaesthesia* 1997;52:1137-43.
- 98- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergaman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a

quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85:365-76.

- 99- Blazeby JM, Williams MH, Alderson D, Farndon JR. Observer variation in assessment of quality of life in patients with oesophageal cancer. *Br J Surg* 1995;82:1200-03.
- 100- Sneew KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer* 1999;81:87-94.
- 101- Mosely RR, Wolinsky FD. The use of proxies in health surveys: substantive and policy implications. *Med Care* 1986;24:496.
- 102- Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, et al. Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 1991;115:92.
- 103- Basset SS, Magaziner J, Hebel JR. Reliability of proxy response on mental health indices for aged, community-dwelling women. *Psychol Aging* 1990;5:127.
- 104- Clipp EC, George LK. Patients with cancer and their spouse caregivers. *Cancer* 1992;69:1074.
- 105- Farrow DC, Samet JM. Comparability of information provided by elderly cancer patients and surrogates regarding health and functional status, social network and life events. *Epidemiol* 1990;1:370.
- 106- Knight SJ, Chmiel JS, Sharp LK, Kuzel T, Nadler RB, Fine R, Moran EM, Sharifi R, Bennett CL.. Spouse ratings of quality of life in patients with metastatic prostate cancer of lower socioeconomic status: an assessment of feasibility, reliability and validity. *J Urol*. 2001;57(2):275-80.
- 107- Slevin ML, Plant H, Linch D, et al. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer* 1988;57:109-12.
- 108- Lobchuk MM, Degner LF. Patients with cancer and next-of-kin response comparability on physical and psychological symptom well-being: trends and measurement issues. *Cancer Nurs*. 2002;25:358-74.
- 109- Weinfurt KP, Trucco SM, Willke RJ, Schulman KA. Measuring agreement between patient and proxy responses to multidimensional health-related quality-of-life measures in clinical trials: an application of psychometric profile analysis. *J Clin Epidemiol* 2002;55(6):608-18.
- 110- Moinpour CM, Lyons B, Schmidt SP, Chansky K, Patchell RA.. Substituting proxy ratings for patient ratings in cancer clinical trials: an

analysis based on a Southwest Oncology Group trial in patients with brain metastases. *Qual Life Res* 2000;9(2):219-31.

- 111- Glaser AW, Davies K, Walker D. Influence of proxy respondents and mode of administration on health status assessment following central nervous system tumours in childhood. *Qual Life Res* 1997;6:43-53.
- 112- Dolan P, Roberts J. To what extent can we explain time trade-off values from other information about respondents? *Soc Sci Med* 2002;54:919-29.
- 113- Rothwell PM, McDowell Z, Wong CK, et al. Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *BMJ* 1997; 314:1580-3
- 114- Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, et al. Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 1997;99:165-168.
- 115- Uebel P, Loewenstein G, Jepson G. Whose quality of life? a commentary exploring discrepancies between health evaluations of patients and the general public. *Qual Life Res* 2003;12:599-607.
- 116- Curtis A, Fensler J. Quality of life of oncology hospice patients: a comparison of patients and primary caregiver reports. *Nurs Forum* 1989;16:49-53.
- 117- Grassi L, Indelli M, Maltoni M, et al. Quality of life of homebound patients with advanced cancer: assessments by patients, family members and oncologists. *J Psychosocial Oncol* 1996;14:31-46.

ANEXOS

FICHA DEMOGRÁFICA

1) Iniciais do Nome: ___ ___ ___

2) Nº prontuário:

Endereço _____

CEP: _____ - _____

Telefone: _____

3) Idade: ___ ___ anos

4) Tempo de coabitação: ___

___ anos

5) Grau de Instrução: (1) 1º grau incompleto (2) 1º grau completo
(3) 2º grau incompleto (4) 2º grau completo
(5) superior incompleto (6) superior completo

6) Status Social (Instrumento de classe social pela descrição dos bens): ___ ___

7) Diagnóstico: (1) Estadiamento I
(2) Estadiamento II
(3) Estadiamento III

8) Idade do início da doença: ___ ___ anos

9) Tipo de Cirurgia: (1) Setorectomia
(2) Mastectomia Simples
(3) MRM
(4) MRM + Reconstrução

10) Data da Cirurgia: ___ ___ / ___ ___ / ___ ___

11) Esvaziamento Axilar: (1) Sim
(2) Não

12) Quimioterapia: (1) Sim, FAC
(2) Sim, CMF
(3) Sim, outra
(4) Não

13) Término da Quimioterapia:
(1) em andamento
(2) há menos de 1 mês
(3) de 1 a 6 meses
(4) de 6 e 1 dia a 12 meses
(5) 1 a 5 anos
(6) mais de 5 anos
(7) não se aplica

14) Radioterapia: (1) Sim
(2) Não

15) Término da Radioterapia:
(1) em andamento
(2) há menos de 1 mês
(3) de 1 a 6 meses
(4) de 6 e 1 dia a 12 meses
(5) 1 a 5 anos
(6) mais de 5 anos
(7) não se aplica

Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Dirigido à paciente

Estamos avaliando a qualidade de vida das pacientes com câncer de mama que são atendidas no Ambulatório de Mastologia do HCPA. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética deste hospital. Caso a senhora decida participar, receberá dois (2) questionários sobre como está a sua vida nas duas últimas semanas, com questões referentes à sua saúde física, sua vida emocional e familiar. O seu(a) parceiro(a) responderá perguntas semelhantes sobre como ele percebe a qualidade de vida da senhora. Deverá ser respondido sozinha ou, se preferir, acompanhada por alguém da equipe num consultório da Zona 6. A senhora levará em torno de trinta minutos para preenchê-los. Seus dados serão mantidos em absoluto sigilo, inclusive de seu parceiro. Lembramos que a senhora é livre para participar ou não, ou ainda desistir a qualquer momento, desta pesquisa. Não haverá nenhuma alteração ou prejuízo no seu atendimento. Antecipadamente agradecemos. Sua participação é muito importante e nos ajudará a atender melhor as pessoas com problemas de saúde semelhantes aos seus. Caso a senhora decida participar, assine este documento e devolva-o ao pesquisador. A senhora deverá receber uma cópia igual a esta. Qualquer dúvida sobre esta pesquisa poderá ser resolvida por contato com a enfermeira Eliane G. Rabin, através do telefone (051) 3333-3572.

Nome do Paciente

Assinatura do Paciente

Data ___/___/_____

Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Serviço de Mastologia

Dirigido ao parceiro(a)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estamos avaliando a qualidade de vida das pacientes com câncer de mama que são atendidas no Ambulatório de Mastologia do HCPA. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética deste hospital. Caso o(a) senhor(a) decida participar, receberá um questionário sobre como está a vida de sua companheira nas duas últimas semanas, com questões referentes à sua saúde física, sua vida emocional e familiar. Deverá ser respondido sozinho(a) ou, se preferir, acompanhado(a) por alguém da equipe num consultório da Zona 6 ou ainda por telefone, no impedimento de comparecer neste Ambulatório. O(a) senhor(a) levará em torno de vinte minutos para preenchê-lo. Seus dados serão mantidos em absoluto sigilo, inclusive de sua companheira. Lembramos que o(a) senhor(a) é livre para participar ou não, ou ainda desistir a qualquer momento desta pesquisa. Não haverá nenhuma alteração ou prejuízo no atendimento da sua companheira. Antecipadamente agradecemos. Sua participação é muito importante e nos ajudará a atender melhor as pessoas com problemas de saúde semelhantes aos de sua companheira. Caso o(a) senhor(a) decida participar, assine este documento e devolva-o ao pesquisador. O(a) senhor(a) deverá receber uma cópia igual a esta. Qualquer dúvida sobre esta pesquisa poderá ser resolvida por contato com a enfermeira Eliane G. Rabin, através do telefone (051) 3333-3572.

Nome

Assinatura

Data ___/___/_____

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE DEPRESSÃO DE BECK (BDI)

O instrumento a seguir é conhecido como escala de Beck e é utilizado para que você possa fazer uma auto-avaliação da depressão que pode estar sentindo em virtude de seu estado atual. Esta escala não foi desenvolvida para diagnosticar a depressão, mas para avaliar a gravidade ou melhora dos sintomas durante a evolução de seu estado. A escala consiste de 21 questões com respostas que variam dos níveis de 0 (zero) a 3 (três). Leia cuidadosamente cada grupo e faça um círculo em torno da afirmação que melhor descreve como você vem se sentindo na **última semana**.

| |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| 1) |
| 0 – Não me sinto triste |
| 1 – Eu me sinto triste |
| 2 – Estou sempre triste e não consigo sair disso |
| 3 – Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar |
| 2) |
| 0 – Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro |
| 1 – Eu me sinto desanimado quanto ao futuro |
| 2 – Acho que nada tenho a esperar |
| 3 – Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar |
| 3) |
| 0 – Não me sinto um fracasso |
| 1 – Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum |
| 2 – Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos |
| 3 – Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso |
| 4) |
| 0 – Tenho tanto prazer em tudo como antes |
| 1 – Não sinto mais prazer nas coisas como antes |
| 2 – Não encontro um prazer real em mais nada |
| 3 – Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo |
| 5) |
| 0 – Não me sinto especialmente culpado |
| 1 – Eu me sinto culpado grande parte do tempo |
| 2 – Eu me sinto culpado na maior parte do tempo |
| 3 – Eu me sinto sempre culpado |
| 6) |
| 0 – Não acho que esteja sendo punido |
| 1 – Acho que posso ser punido |
| 2 – Creio que vou ser punido |
| 3 – Acho que estou sendo punido |
| 7) |
| 0 – Não me sinto decepcionado comigo mesmo |
| 1 – Estou decepcionado comigo mesmo |
| 2 – Estou enjoado de mim |
| 3 – Eu me odeio |
| 8) |
| 0 – Não me sinto de qualquer modo pior que os outros |
| 1 – Sou crítico em relação a mim devido às minhas fraquezas ou meus erros |

| |
|-----------------------------------------------------------------------------|
| 2 – Eu me culpo sempre por minhas falhas |
| 3 – Eu me culpo por tudo de mal que acontece |
| 9) |
| 0 – Não tenho quaisquer idéias de me matar |
| 1 – Tenho idéias de me matar mas não as executaria |
| 2 – Gostaria de me matar |
| 3 – Eu me mataria se tivesse oportunidade |
| 10) |
| 0 – Não choro mais do que o habitual |
| 1 – Choro mais agora do que costumava |
| 2 – Agora, choro o tempo todo |
| 3 – Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que o queira |
| 11) |
| 0 – Não sou mais irritado agora do que já fui |
| 1 – Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava |
| 2 – Atualmente me sinto irritado o tempo todo |
| 3 – Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me |
| 12) |
| 0 – Não perdi o interesse nas outras pessoas |
| 1 – Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar |
| 2 – Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas |
| 3 – Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas |
| 13) |
| 0 – Tomo decisões tão bem quanto antes |
| 1 – Adio as tomadas de decisões mais do que costumava |
| 2 – Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes |
| 3 – Absolutamente não consigo mais tomar decisões |

| |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| 14) |
| 0 – Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes |
| 1 – Estou preocupado por estar parecendo velho ou sem atrativos |
| 2 – Acho que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer sem atrativos |
| 3 – Acredito que pareço feio |
| 15) |
| 0 – Posso trabalhar tão bem quanto antes |
| 1 – É preciso algum esforço extra para fazer alguma |

| |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| coisa |
| 2 – Tenho de me esforçar muito para fazer alguma coisa |
| 3 – Não consigo mais fazer qualquer trabalho |
| 16) |
| 0 – Consigo dormir tão bem como o habitual |
| 1 – Não durmo tão bem quanto costumava |
| 2 – Acordo uma ou duas horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir |
| 3 – Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir |
| 17) |
| 0 – Não fico mais cansado que o habitual |
| 1 – Fico cansado com mais facilidade do que costumava |
| 2 – Sinto-me cansado ao fazer qualquer coisa |
| 3 – Estou cansado demais para fazer qualquer coisa |
| 18) |
| 0 – Meu apetite não está pior do que o habitual |
| 1 – Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser |
| 2 – Meu apetite está muito pior agora |
| 3 – Não tenho mais nenhum apetite |

| |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 19) |
| 0 – Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum recentemente |
| 1 – Perdi mais de 2kg |
| 2 – Perdi mais de 5kg |
| 3 – Perdi mais de 7kg |
| Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos () SIM () NÃO |
| 20) |
| 0 – Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual |
| 1 –Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação |
| 2 – Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa |
| 3 – Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa |
| 21) |
| 0 – Não notei qualquer mudança recente em meu interesse por sexo |
| 1 – Estou menos interessado por sexo do que costumava |
| 2 – Estou bem menos interessado por sexo agora |
| 3 – Perdi completamente o interesse por sexo |

MEDINDO QUALIDADE DE VIDA

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-BREF (OMSQDV-BREF)

versão em português

(Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil: Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck,
Universidade Federal do Rio Grande do Sul)

Instruções

Neste questionário você avaliará como a sua companheira se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas da vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente os valores, aspirações, prazeres e preocupações de sua companheira. Nós estamos perguntando como você imagina que a sua companheira se sente, tomando como referência as **duas últimas semanas**.

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

| Você acha que ela recebe dos outros o apoio que necessita? | | | | |
|------------------------------------------------------------|-------------|---------------|----------|--------------|
| Nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto ela recebeu dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você acha que ela recebeu "bastante" apoio como abaixo.

| <i>O quanto ele(a) se preocupa com sua própria saúde?</i> | | | | |
|-----------------------------------------------------------|-------------|---------------|----------|--------------|
| Nada | muito pouco | mais ou menos | Bastante | extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Você deve circular o número 1 se você acha que ela não recebeu "nada" de apoio.

Muito obrigado por sua ajuda.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha em relação a sua companheira e circule o número que lhe parece a melhor resposta

(1) G1 Como ela avaliaria a sua própria qualidade de vida?

| | | | | |
|------------|------|---------------------|-----|-----------|
| muito ruim | ruim | nem ruim nem boa | boa | muito boa |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(2) G4 Quão satisfeita ela está com a sua própria saúde?

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| Muito insatisfeita | insatisfeita | Nem satisfeita nem insatisfeita | satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões a seguir são sobre **o quanto** ela tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas

(3) F1.4 Em que medida você acha que a dor (física) dela a impede de fazer o que ela precisa?

| | | | | |
|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| Nada | muito pouco | Mais ou menos | bastante | extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(4) F11.3 Quanto ela precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

| | | | | |
|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(5) F4.1 O quanto ela aproveita a vida?

| | | | | |
|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| Nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(6) F24.2 Em que medida ela acha que a sua própria vida tem sentido?

| | | | | |
|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| nada | Muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(7) F5.3 O quanto ela consegue se concentrar?

| | | | | |
|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| Nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(8) F16.1 Quão segura ela se sente em sua vida diária?

| | | | | |
|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| nada | Muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(9) F22.1 Quão saudável é o ambiente físico dela (clima, barulho, poluição, atrativos)?

| | | | | |
|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| nada | Muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** ela tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

(10) F2.1 Ela tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?

| | | | | |
|------|-------------|-------|-------|---------------|
| Nada | muito pouco | Médio | muito | completamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(11) F7.1 Ela é capaz de aceitar a sua própria aparência física?

| | | | | |
|------|-------------|-------|-------|---------------|
| Nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(12) F18.1 Ela tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas próprias necessidades?

| | | | | |
|------|-------------|-------|-------|---------------|
| Nada | muito pouco | médio | Muito | completamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(13) F20.1 Quão disponível para ela estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

| | | | | |
|------|-------------|-------|-------|---------------|
| nada | muito pouco | médio | Muito | completamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(14) F21.1 Em que medida ela tem oportunidades de atividades de lazer?

| | | | | |
|------|-------------|-------|-------|---------------|
| nada | muito pouco | médio | Muito | completamente |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeita** ela tem se sentido a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

(15) F9.1 Quão bem ela é capaz de se locomover?

| | | | | |
|------------|------|---------------------|-----|-----------|
| muito ruim | ruim | Nem ruim Nem bom | bom | muito bom |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(16) F3.3 Quão satisfeita ela está como o seu sono?

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| Muito insatisfeita | Insatisfeita | nem satisfeita nem insatisfeita | satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(17) F10.3 Quão satisfeita ela está com a capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

| | | | | |
|-----------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| muito insatisfeita | Insatisfeita | nem satisfeita nem insatisfeita | Satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(18) F12.4 Quão satisfeita ela está com a sua própria capacidade para o trabalho?

| | | | | |
|-------|--------------|----------------|------------|------------------|
| muito | Insatisfeita | nem satisfeita | Satisfeita | muito satisfeita |
|-------|--------------|----------------|------------|------------------|

| | | | | |
|--------------|---|------------------|---|---|
| insatisfeita | | nem insatisfeita | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(19) F6.3 Quão satisfeita ela está consigo mesma?

| | | | | |
|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| Muito insatisfeita | Insatisfeita | nem satisfeita nem insatisfeita | satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(20) F13.3 Quão satisfeita ela está com as suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

| | | | | |
|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| muito insatisfeita | Insatisfeita | nem satisfeita nem insatisfeita | Satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(21) F15.3 Quão satisfeita ela está com a sua vida sexual?

| | | | | |
|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| muito insatisfeita | Insatisfeita | nem satisfeita nem insatisfeita | Satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(22) F14.4 Quão satisfeita ela está com o apoio que ela recebe dos seus amigos?

| | | | | |
|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| muito insatisfeita | Insatisfeita | nem satisfeita nem insatisfeita | Satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(23) F17.3 Quão satisfeita ela está com as condições do local onde mora?

| | | | | |
|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| muito insatisfeita | Insatisfeita | nem satisfeita nem insatisfeita | Satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(24) F19.3 Quão satisfeita ela está com o seu acesso aos serviços de saúde?

| | | | | |
|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| muito insatisfeita | Insatisfeita | nem satisfeits nem insatisfeita | Satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

(25) F23.3 Quão satisfeita ela está com o seu meio de transporte?

| | | | | |
|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| muito insatisfeita | Insatisfeita | nem satisfeita nem insatisfeita | Satisfeita | muito satisfeita |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes referem-se a “**com que frequência**” ela sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

(26) F8.1 Com que frequência ele(a) tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

| | | | | |
|-------|-----------|----------|---------------|--------|
| nunca | raramente | às vezes | Repetidamente | sempre |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS MULHERES
COM CÂNCER DE MAMA E A PERCEPÇÃO
DE SEUS PARCEIROS**

ELIANE GOLDBERG RABIN

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck

Porto Alegre, 2006.