



LIGA PORTUGUESA
CONTRA O CANCRO

Impacto Económico

e Psicossocial do Cancro

da Mama em Portugal

O inquérito 'Impacto Económico e Psicossocial do Cancro da Mama em Portugal' obteve um total de 1000 respostas

03

Impacto psicossocial

Foi desenvolvido um inquérito para compreender o impacto psicossocial do CM nos doentes

**862 Respostas
completas**



**138 Respostas
incompletas (≥60%*)**



**1000
Respostas**

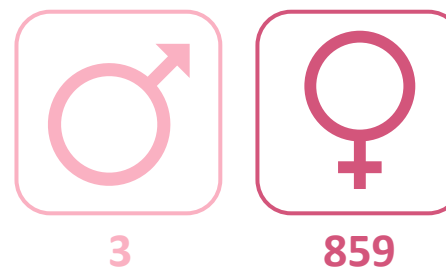
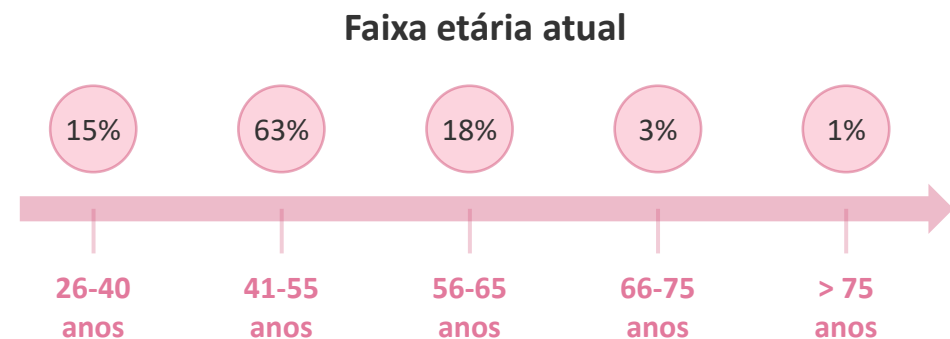
*As respostas incompletas correspondem a inquéritos com um preenchimento igual ou superior a 60% do total de questões.



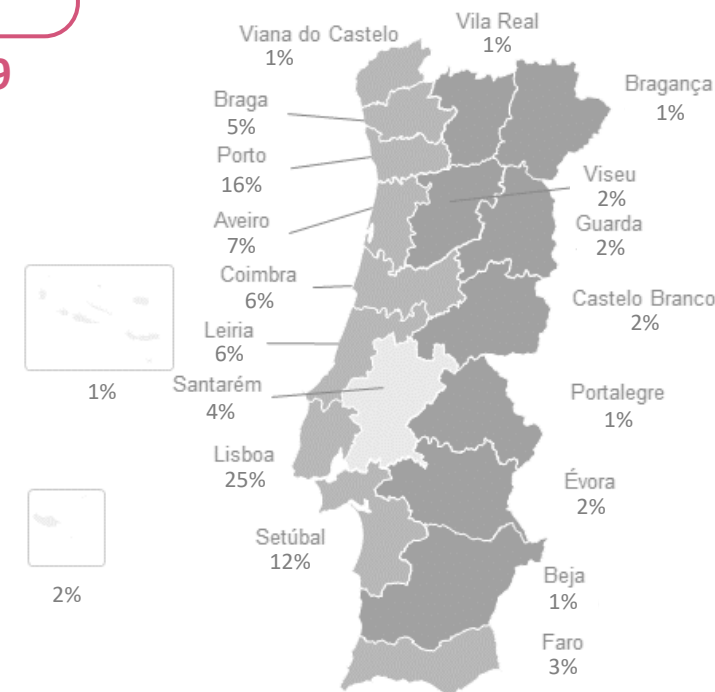
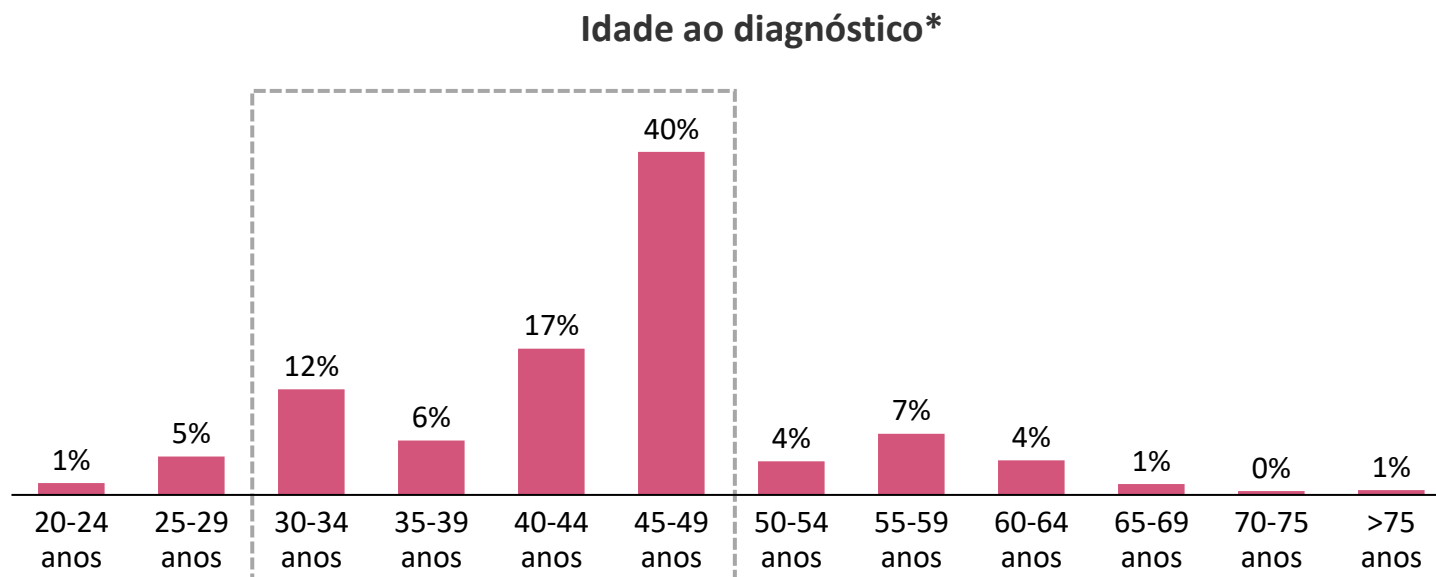
1. Caracterização

Caracterização da amostra

Os inquiridos são maioritariamente mulheres, que tinham entre 30 a 49 anos aquando do diagnóstico



80% litoral
17% interior
(3% ilhas)

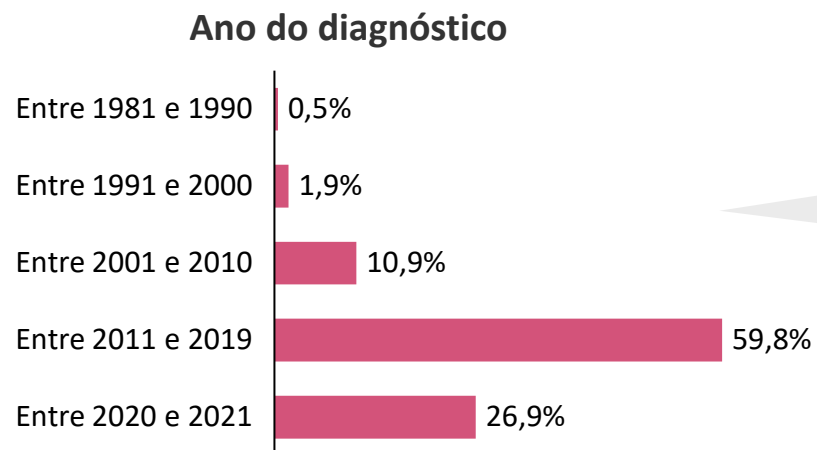


*A idade ao diagnóstico foi calculada subtraindo o ano de nascimento (com base na idade média) ao ano de diagnóstico; foram eliminadas 3 respostas devido a anos de diagnóstico inválidos.

2. Caracterização

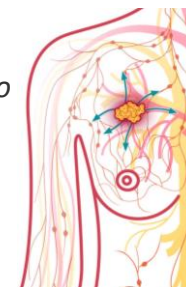
Diagnóstico, caracterização da
doença e tratamentos

A maioria dos inquiridos foi diagnosticada com doença precoce entre 2011 e 2021



CM Metastático

13%



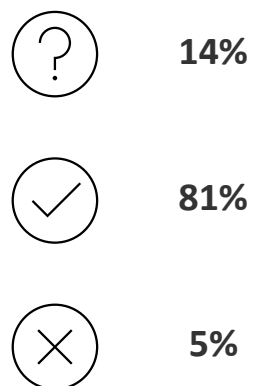
CM Precoce

82%



Nota: 5% dos inquiridos não sabe qual é o seu estadio de diagnóstico (N=1000).

Diagnóstico molecular: subtipo de cancro da mama (N=1000)



?

21%

Triplo negativo

15%

Luminal

18%

HER2+

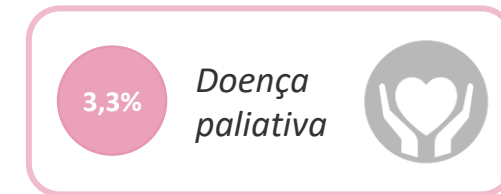
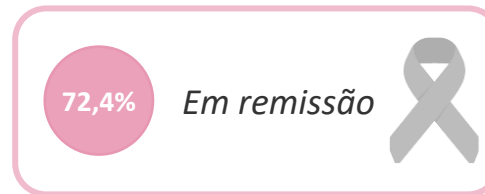
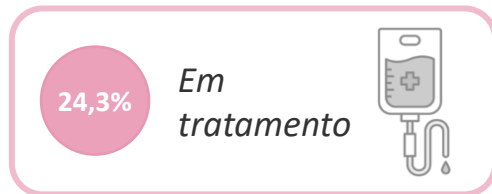
9%

HER2+ com
recetores
hormonais

37%

Cerca de 72% da amostra está em remissão e 24% está atualmente em tratamento

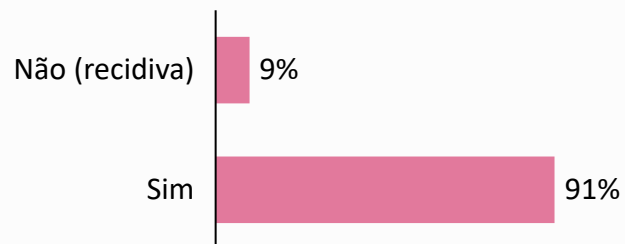
Como caracteriza a sua doença neste momento?



A maioria das mulheres está atualmente **em remissão**

Apenas 3% da amostra tem **doença paliativa**

Primeira vez a ser tratada(o) para o cancro da mama

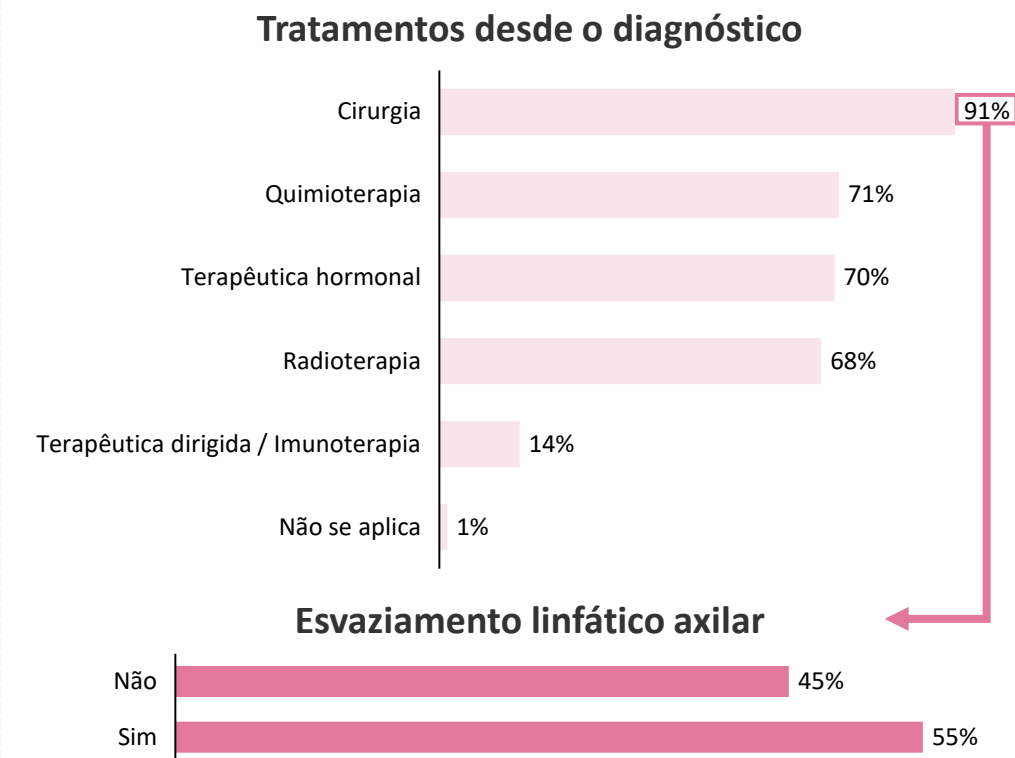


A amostra inclui **muito poucas recidivas (total de 22)** e, conseqüentemente, esta subpopulação não será analisada separadamente

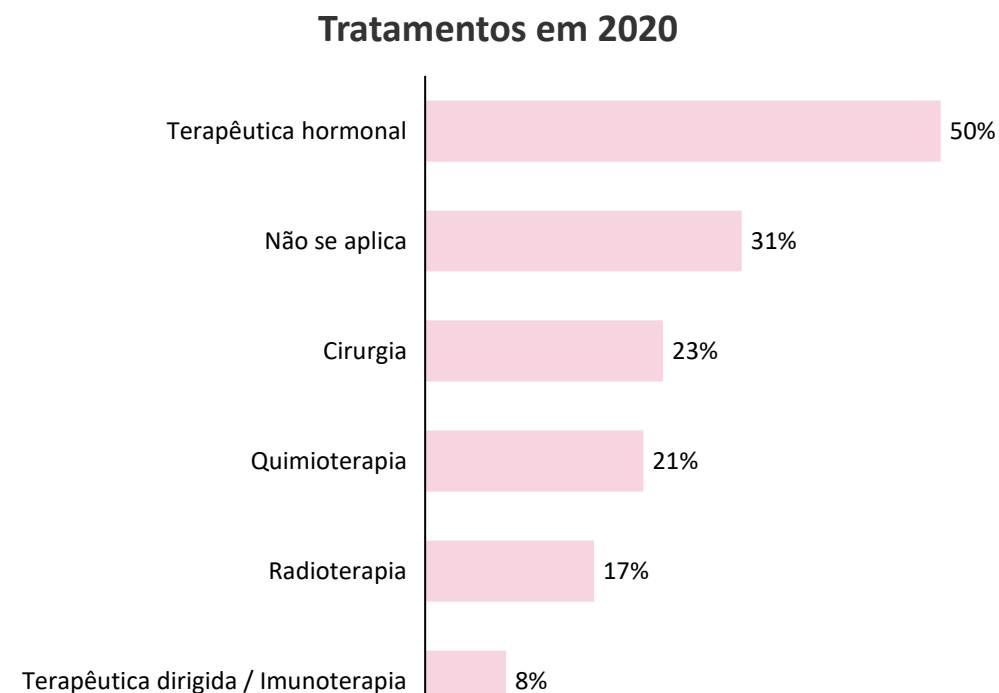
91% da amostra fez cirurgia e a mesma percentagem de indivíduos realizou mais de um tratamento

Quais os tratamentos que realizou desde o início da sua doença? E em 2020?

Cirurgia, quimioterapia, terapêutica hormonal e radioterapia foram os tratamentos mais comuns em doentes com CM

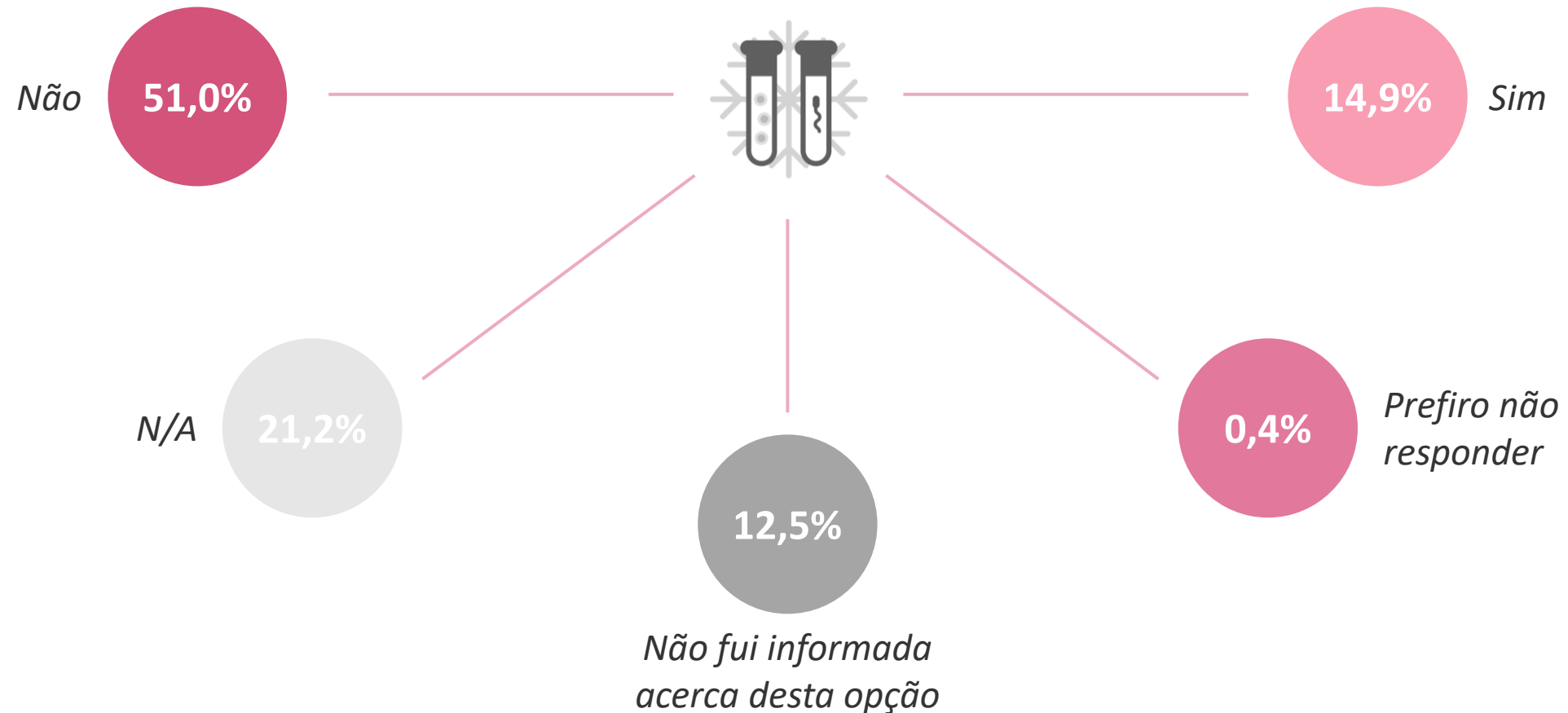


2020 foi o primeiro ano da pandemia de COVID-19 e, como tal, **alguns tratamentos podem ter sido adiados**



A maioria dos inquiridos não realizou preservação da fertilidade – apenas 15% das mulheres escolheram esta opção

Se à data do diagnóstico se encontrava em idade fértil (entre os 15 e os 49 anos de idade), fez preservação da fertilidade?



Muitas mulheres não foram informadas acerca da preservação da fertilidade ou decidiram não a fazer

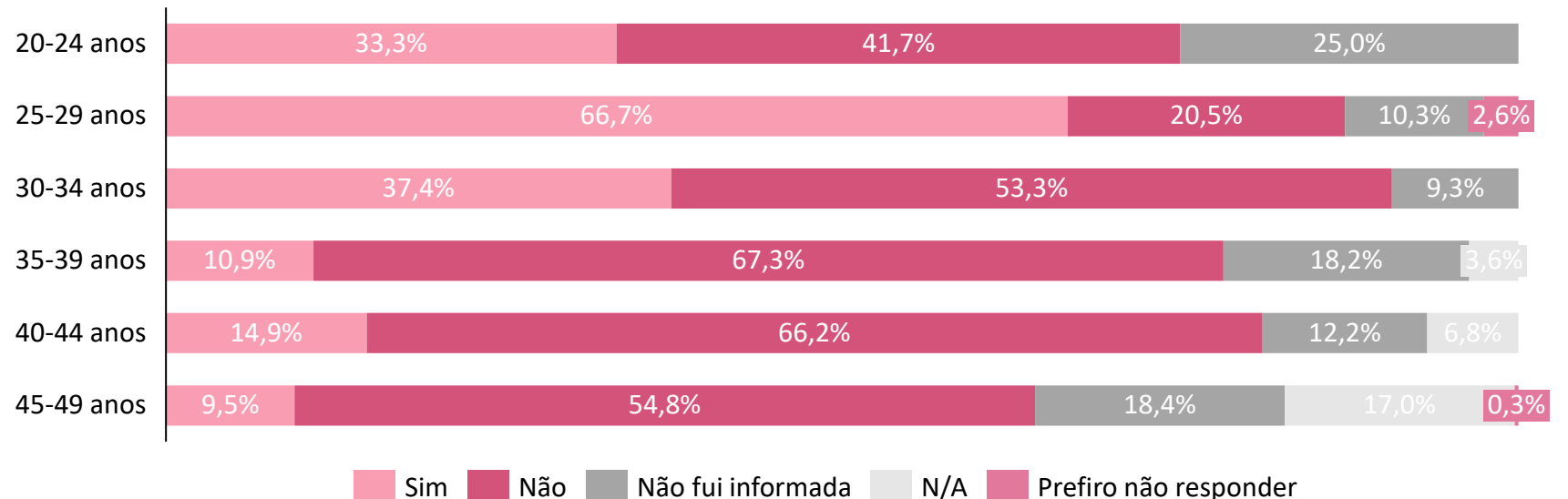
Se à data do diagnóstico se encontrava em idade fértil (entre os 15 e os 49 anos de idade), fez preservação da fertilidade?

A idade ao diagnóstico foi comparada com os resultados de preservação da fertilidade para mulheres entre 20 e 49 anos



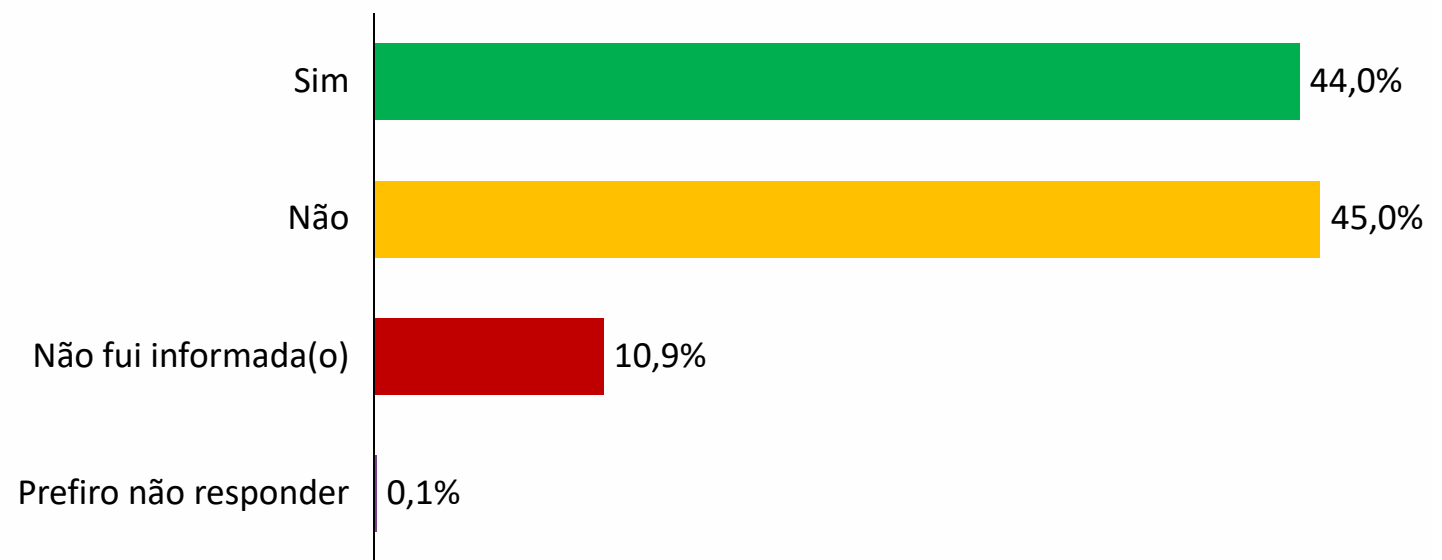
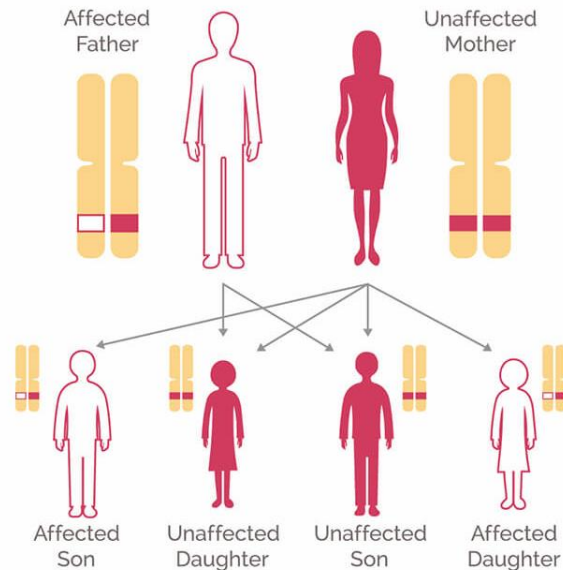
Uma percentagem consideravelmente elevada de mulheres (12,5%) não foi informada sobre a preservação da fertilidade

21% das mulheres entre 25 e 29 anos e 42% entre 20 e 24 anos responderam “não” a esta pergunta



44% da amostra fez o estudo hereditário do cancro, mas 11% não foi informada acerca desta opção (N=1000)

Fez o estudo hereditário da sua doença?



O estudo hereditário do cancro **pode ajudar a prevenir o cancro da mama ou a detetá-lo precocemente**, numa fase em que as probabilidades de sucesso do tratamento são mais elevadas.

Conhecer a **história familiar de cancro da mama** é importante para **determinar os riscos de desenvolver a doença**.

5% a 10% dos casos de cancro da mama são hereditários (resultam diretamente de mutações genéticas transmitidas por um dos pais). A causa mais comum de cancro da mama hereditário é uma **mutação herdada no gene BRCA1 ou BRCA2**. Se um dos pais tiver uma mutação BRCA, existe uma probabilidade de 50% de herdar o gene mutado.

3. Impacto

Impacto psicossocial do cancro
da mama

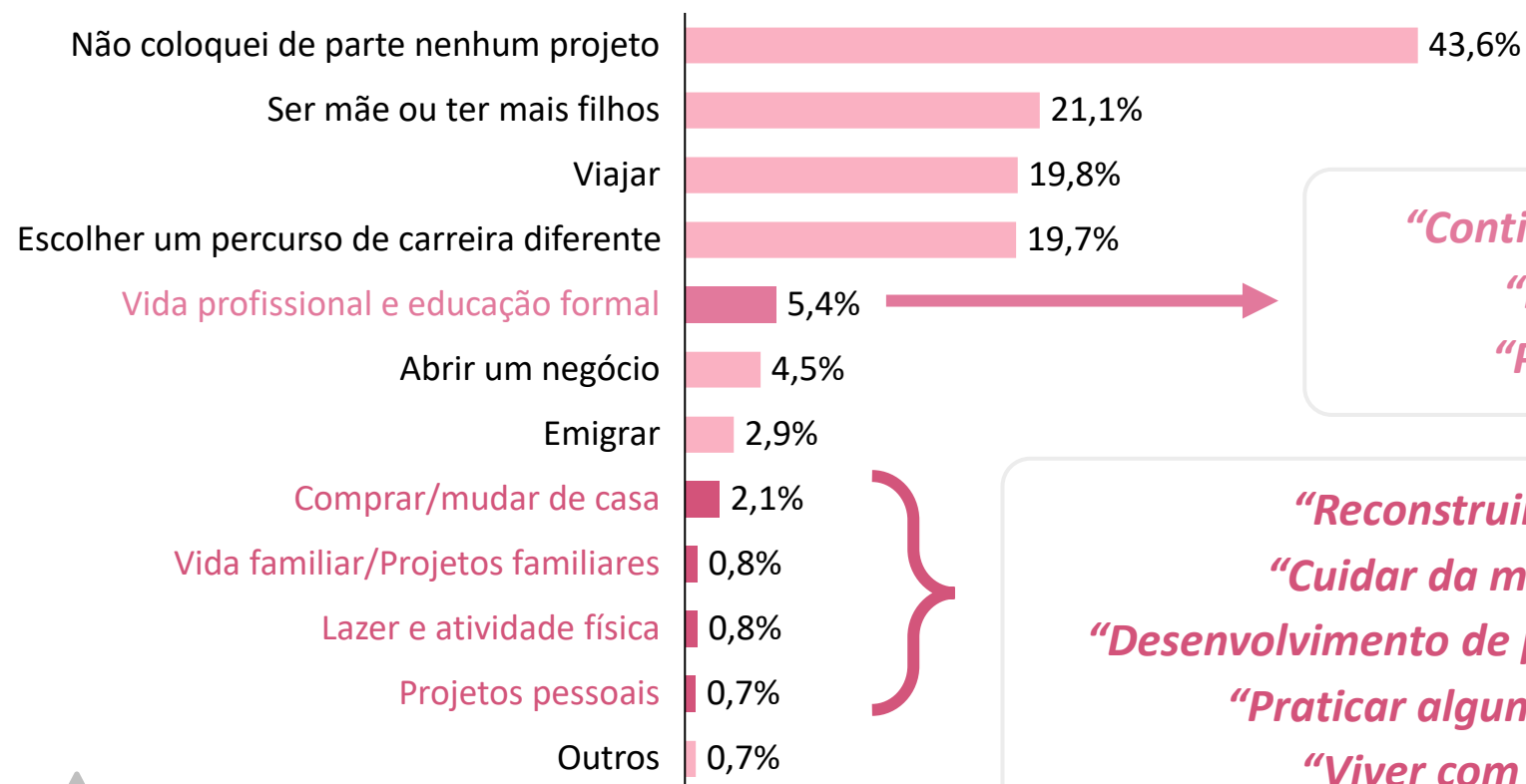
O bem-estar físico, a imagem corporal e a vida sexual são os aspetos mais afetados pelo cancro

Em que medida a sua doença teve/tem um impacto negativo nos seguintes aspetos da sua vida?

	Baixo (%)	Moderado (%)	Elevado (%)	Ranking
Bem-estar físico	20	40	40	1
Autoperceção da imagem corporal	25	39	36	2
Vida sexual	31	32	37	3
Bem-estar emocional e felicidade	26	42	31	4
Motivação e energia	29	40	31	5
Autoestima	30	40	30	6
Sentimento de “controlo” sobre as situações	29	43	28	7
Capacidade de realizar atividades sociais, de lazer ou desportivas	33	39	28	8
Capacidade de realizar atividades diárias	35	39	27	9
Relações interpessoais	47	34	19	10

Mais de metade dos inquiridos foram forçados a adiar ou a abandonar projetos de vida devido ao cancro da mama

Existem projetos adiados ou definitivamente abandonados por causa da sua doença? Se sim, que projetos?



“Continuar a trabalhar/estudar”
“Reforma antecipada”
“Perdi o meu emprego”

“Reconstruir família”
“Cuidar da minha mãe”
“Desenvolvimento de projetos familiares”
“Praticar alguns desportos”
“Viver com alguém”
“Ser feliz”

- 15% dos inquiridos selecionaram 2 ou mais opções
- 4% dos inquiridos selecionaram 3 ou mais opções
- 1% dos inquiridos selecionaram 4 ou mais opções

Os sintomas mais frequentes incluem cansaço, insónia e ansiedade; no entanto, os doentes sentem-se esperançosos

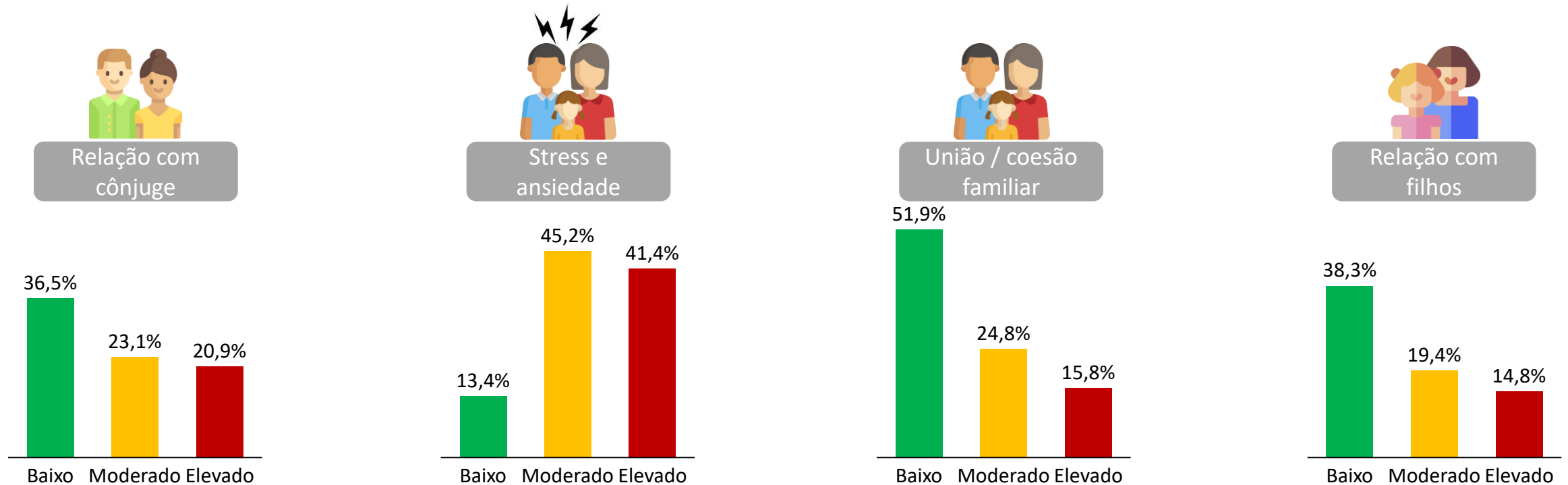
Com que frequência sente ou sentiu os seguintes sintomas devido à sua doença?

Frequência dos sintomas	Nunca	Alguns dias	Metade dos dias	Quase todos os dias	Todos os dias	Ordem de frequência
Esperança e confiança no futuro	4%	28%	15%	28%	25%	1
Cansaço e/ou falta de energia	2%	36%	13%	30%	18%	2
Dificuldade em dormir (insónia)	10%	37%	10%	25%	18%	3
Ansiedade	7%	41%	12%	24%	17%	3
Tristeza	8%	53%	14%	15%	9%	4
Dor	17%	45%	10%	15%	13%	5
Frustração	22%	46%	13%	10%	8%	6
Vergonha ou inibição	43%	35%	8%	9%	5%	7
Falta de apetite	37%	48%	7%	6%	2%	8

*Foi calculada uma pontuação, para ordenar os sintomas do mais para o menos frequente, da seguinte maneira: $(\text{Nunca} \times 1 + \text{Alguns dias} \times 2 + \text{Metade dos dias} \times 3 + \text{Quase todos os dias} \times 4 + \text{Todos os dias} \times 5) / (1 + 2 + 3 + 4 + 5)$ em que 1, 2, 3, 4 e 5 são usados como ponderadores. Portanto, quanto mais elevada a pontuação, pior o impacto do cancro da mama (exceto para o primeiro item) e mais frequente é o sintoma.

Diversos aspetos da vida familiar foram afetados pelo CM, sendo o stress e a ansiedade da família/amigos os mais afetados

Em que medida a sua doença teve impacto negativo em vários aspetos da sua vida familiar?

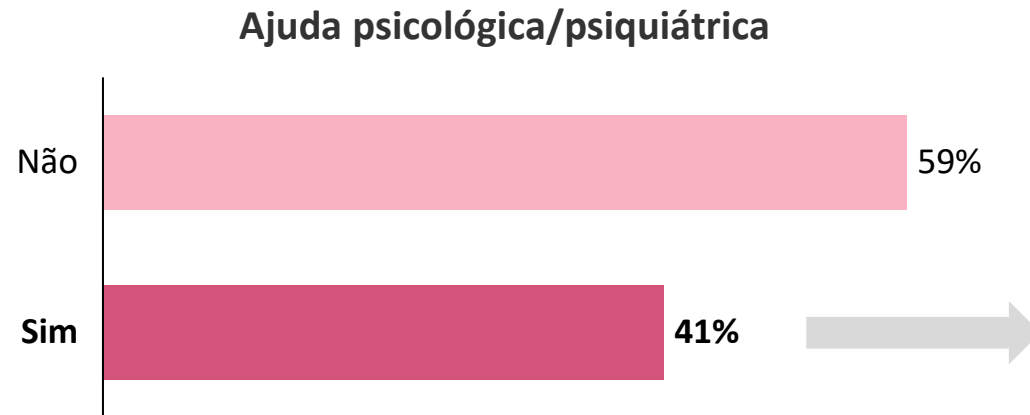


Devido à sua carga elevada, não apenas para os doentes, mas também para os seus familiares e amigos, o cancro da mama exerce um impacto negativo em diferentes dimensões da vida familiar:

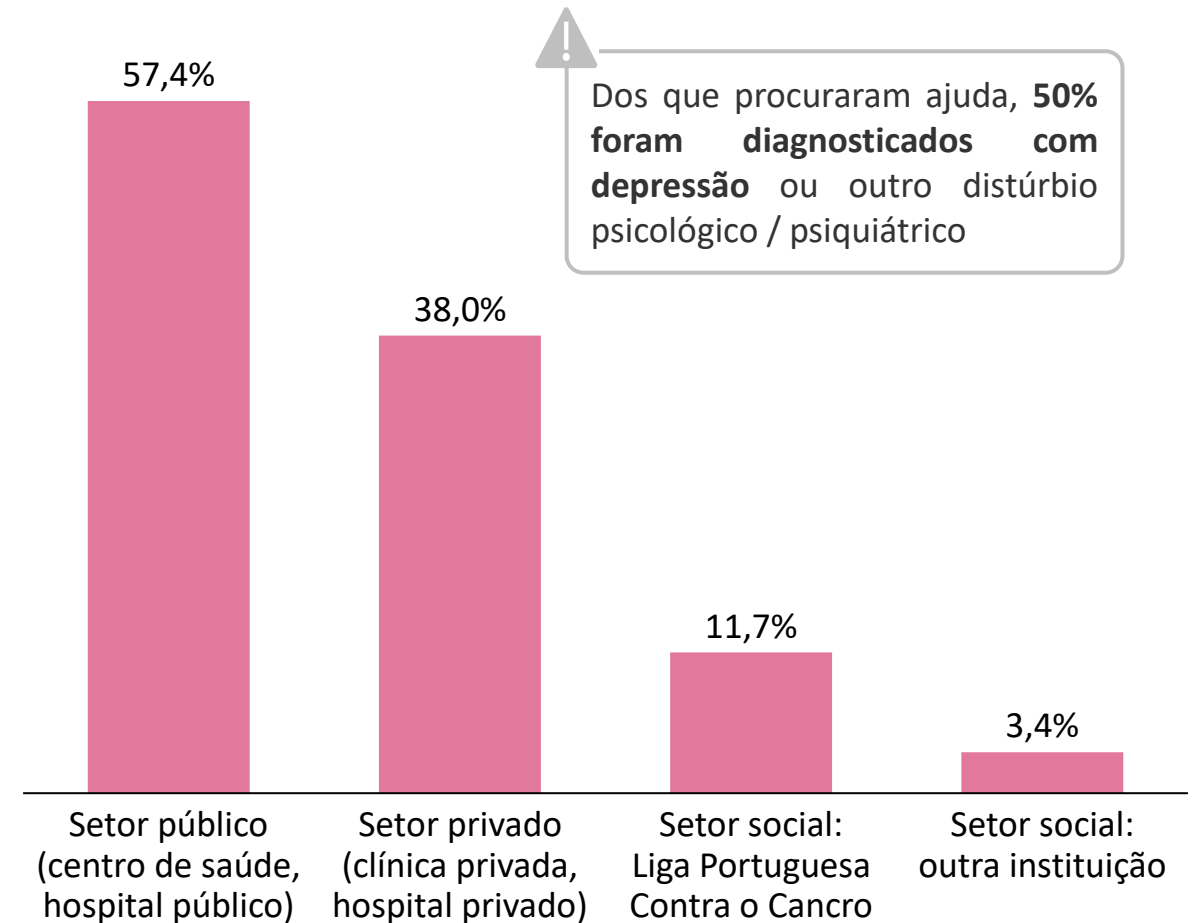
- 44% dos inquiridos reportaram um impacto moderado a elevado do cancro da mama na relação com o cônjuge
- ~87% reportaram um impacto moderado a elevado do cancro da mama no stress e ansiedade de familiares e amigos
- ~41% reportaram um impacto moderado a elevado do cancro da mama na coesão familiar e ~34% na relação com os filhos

41% da amostra teve ajuda profissional, metade dos quais foi diagnosticada com depressão ou outra perturbação mental

Devido à sua doença, necessitou de recorrer a ajuda psicológica/psiquiátrica? Onde procurou/obteve ajuda?

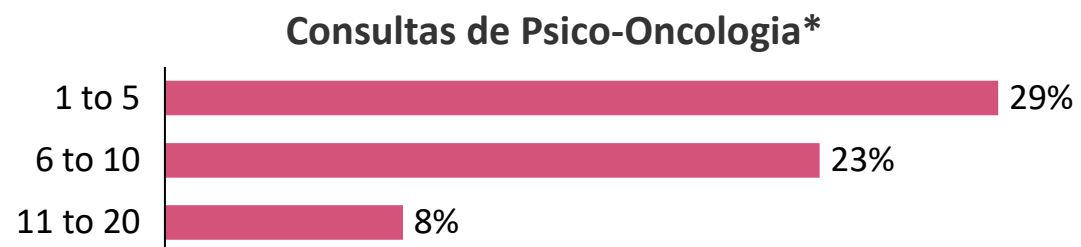


9% recorreram a **mais de um local para ajuda psicológica ou psiquiátrica** (mais de metade [5,6%] recorreram a ambos os setores público [centro de saúde ou hospital público] e privado [clínica privada ou hospital privado])

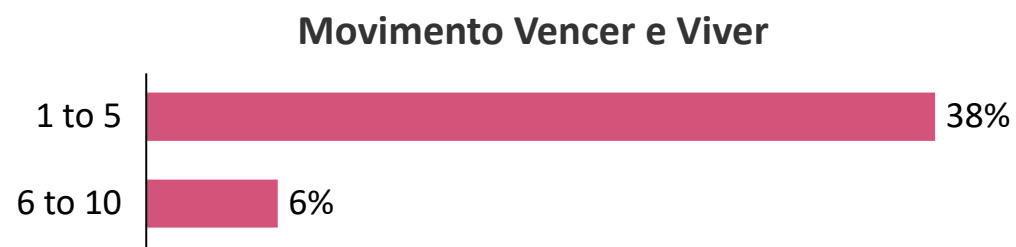


A LPCC é um importante apoio para estes doentes, tanto a nível psicológico como a nível social

Se obteve ajuda da Liga Portuguesa Contra o Cancro, quantas consultas de Psico-Oncologia realizou? E quantas vezes recorreu ao Movimento Vencer e Viver?

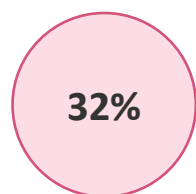


*25% reportaram ter tido **mais de 1 consulta**, mas não especificaram o número de consultas realizadas

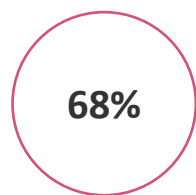


*12,5% reportaram ter recorrido **mais de uma vez** ao Movimento, mas não especificaram o número de vezes

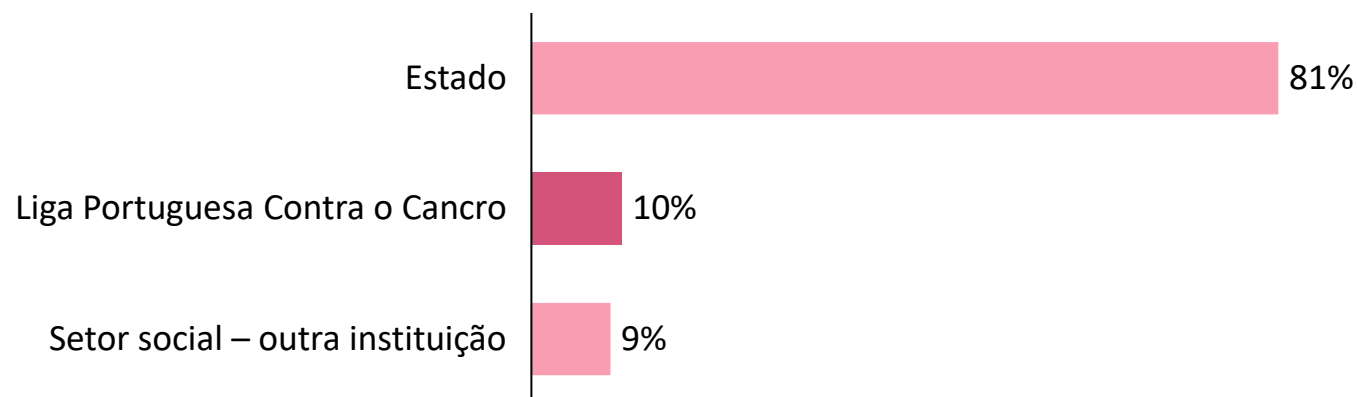
Devido à sua doença, teve necessidade de apoios/prestações sociais?



Sim



Não

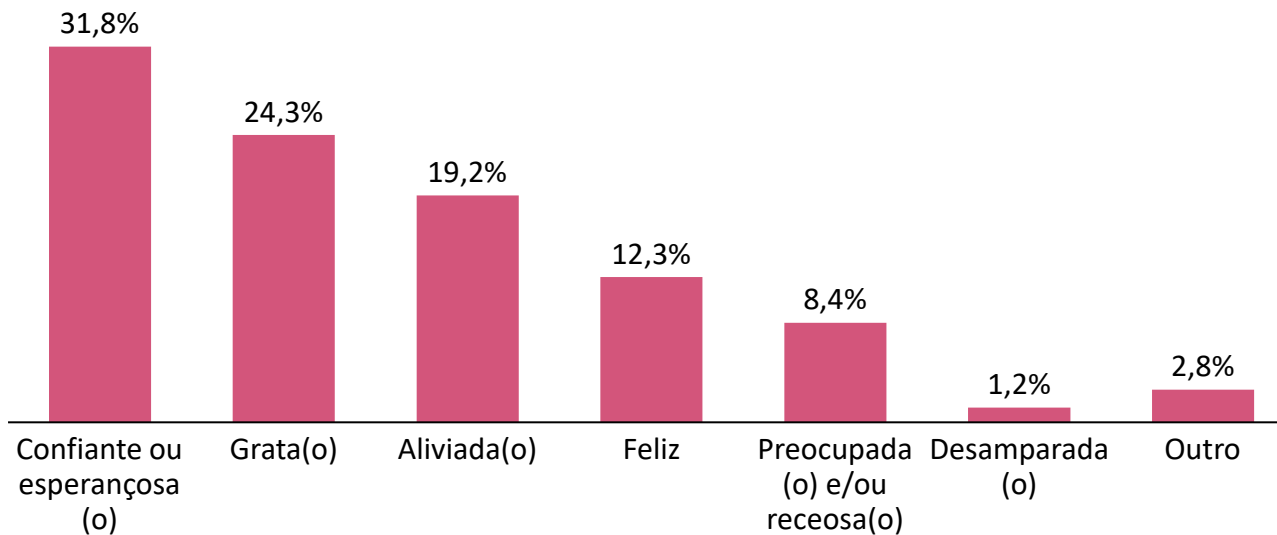




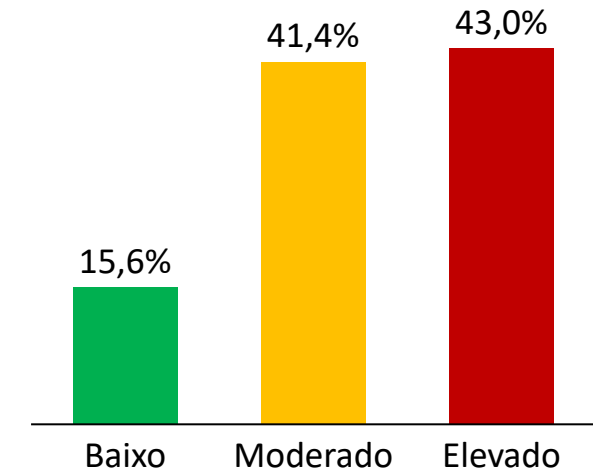
Os inquiridos sentiram-se gratos, aliviados ou confiantes quando souberam que estavam em remissão

Como se sentiu após saber que a sua doença estava em remissão? Como classifica o medo que sente atualmente de uma recorrência / recidiva da sua doença?

Quando soube que estava em remissão



Medo de recorrência



Ao saber que estavam em remissão, a maioria dos entrevistados sentiu-se grata, aliviada, confiante ou esperançosa. No entanto, o medo de recorrência foi reportado como sendo moderado a muito elevado pela maioria dos indivíduos (84%).



30% dos indivíduos em remissão identificaram alterações nas suas vidas após saberem da remissão

Fez ou sentiu alguma alteração na sua vida após saber que estava em remissão?

Descrição das alterações

CATEGORIAS	N	%
Encarar/Viver a vida de forma diferente*	75	37%
Estilo de vida mais saudável	54	27%
Novos projetos/planos	24	12%
Alterações laborais	22	11%
Alívio, gratidão, confiança	17	8%
Desenvolvimento pessoal/apoio psicológico	11	5%
Vigilância mais atenta da saúde	10	5%
Retomar a vida pré-cancro	10	5%
Medo de recidiva	5	2%
Outros	12	6%

*Ex: dedicar mais tempo a aspetos mais importantes da vida.

“Procurei trabalho para voltar novamente ao ativo”

“Passei a dar mais importância à minha felicidade e saúde”

“Aproveito cada dia como se fosse o último”

“Penso mais em mim e faço mais aquilo que gosto”

“Vivo um dia de cada vez, com mais intensidade”

“Voltei à vida ativa, cheia de energia”

“Voltei a pensar na possibilidade de engravidar”

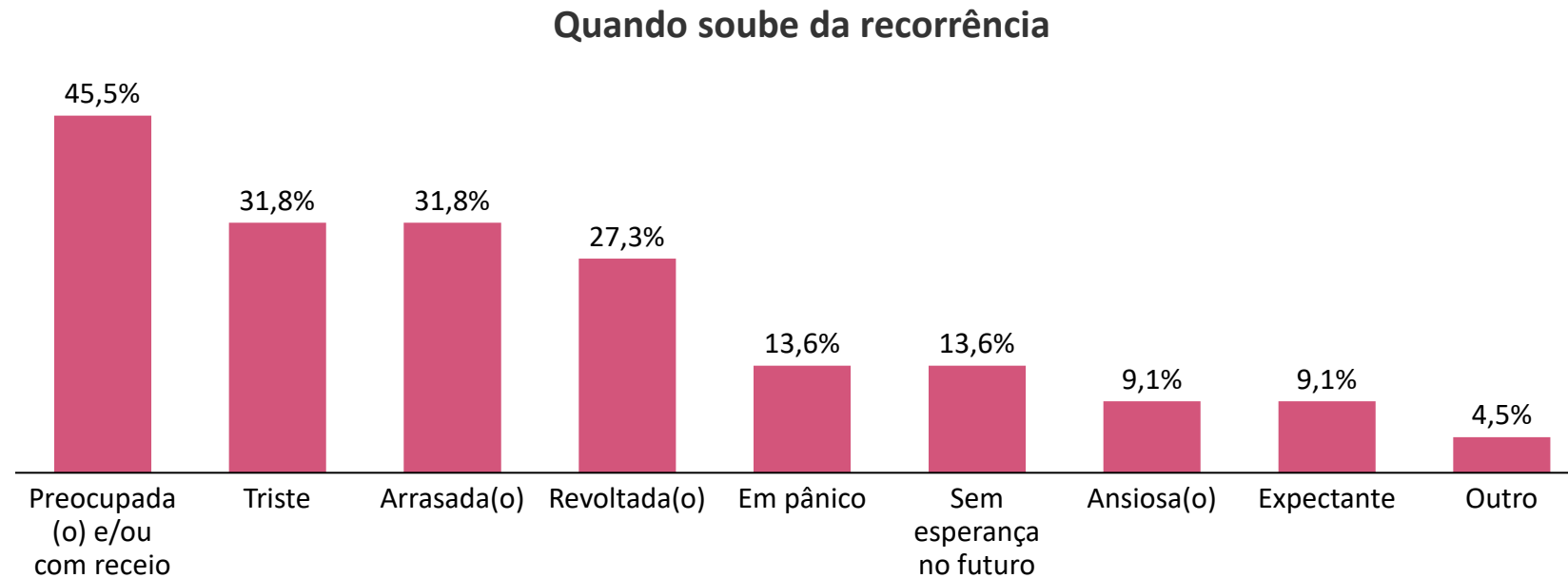
“Comecei a dar mais valor às pequenas coisas do dia a dia”

“Pude voltar a fazer novos projetos e a sentir-me com poder”



A maioria dos indivíduos teve sentimentos negativos ao descobrir que o cancro tinha regressado

Como se sentiu quando soube que a sua doença tinha regressado?



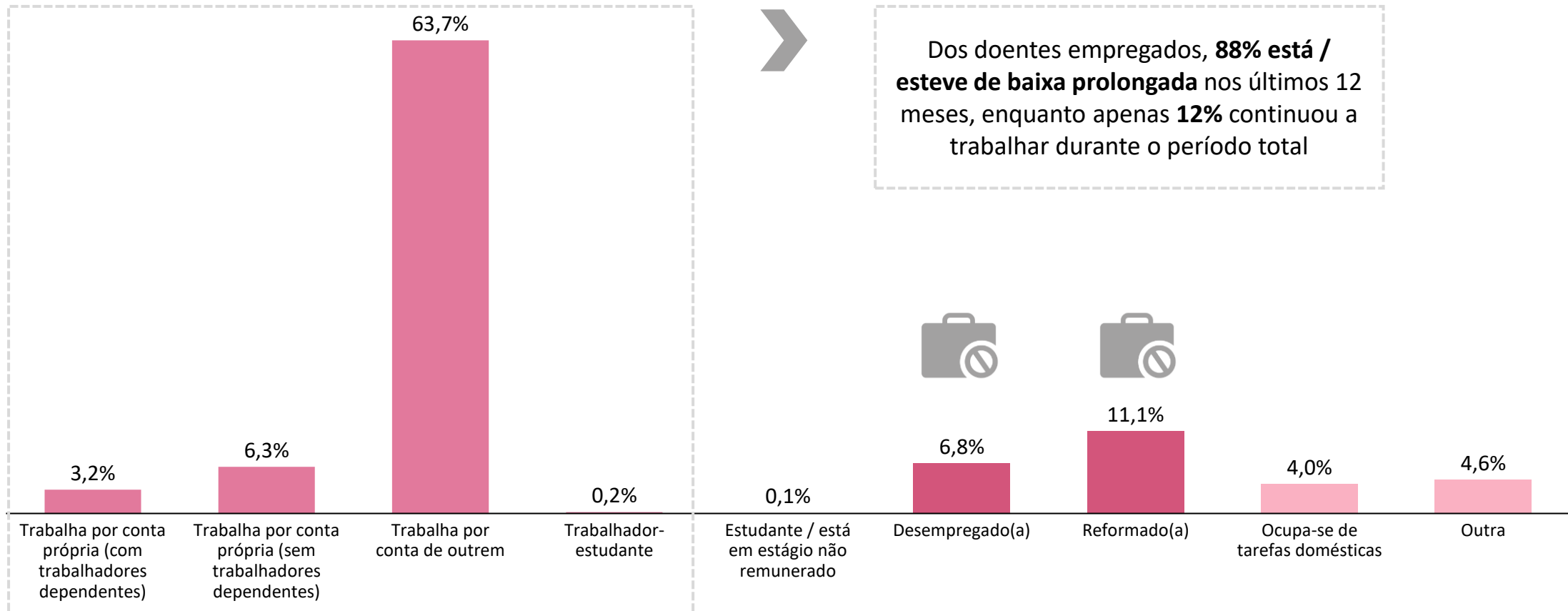
Ao saber que o cancro havia regressado, a maioria dos indivíduos sentiu-se preocupada/com medo, triste, arrasada ou revoltada. Pânico e falta de esperança no futuro foram também reportados por uma percentagem significativa dos inquiridos.

4. Impacto

Impacto na vida profissional

A grande maioria dos inquiridos encontra-se atualmente a trabalhar, 7% estão desempregados e 11% estão reformados

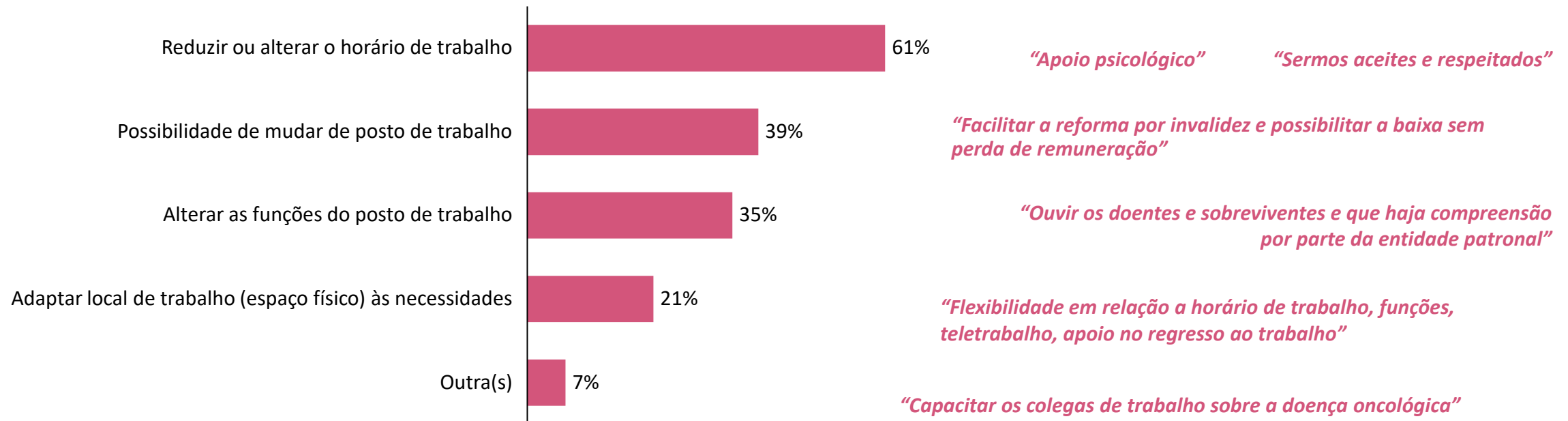
Atualmente, qual é a sua situação profissional?



Alterar/reduzir o horário e a possibilidade de mudar de função contribuem para melhorar a vida dos doentes

O que considera que poderia ser feito para melhorar a vida profissional dos doentes e sobreviventes de cancro?

Medidas para melhorar a vida profissional dos doentes

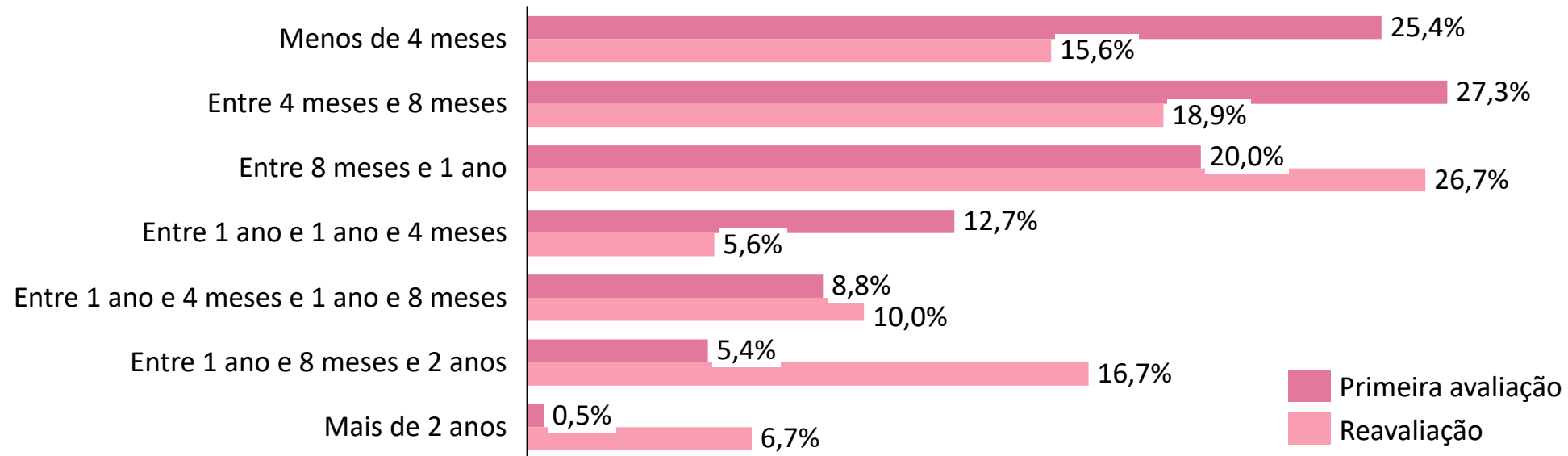


36% dos inquiridos selecionaram mais de uma opção, 16% selecionaram mais de duas opções e 9% da amostra selecionou mais de três opções apresentadas acima.

Muitos dos inquiridos aguardam por uma junta médica, 69% dos quais para uma primeira avaliação

Há quanto tempo está à espera de uma junta médica para efeitos de obtenção do Atestado Médico de Incapacidade Multiusos?

Tempo de espera por uma junta médica para 1ª avaliação vs. reavaliação



Dos inquiridos que estão à espera de uma junta médica – cerca de 30% da amostra –, **as reavaliações parecem ter tempos de espera mais longos** em comparação com as primeiras avaliações. Ainda assim, **27% dos indivíduos que aguardam a 1ª avaliação estão à espera há pelo menos um ano.**

5. Impacto

Impacto económico

A produtividade perdida devido ao cancro dos doentes oncológicos foi estimada em 1.128 M€ no último ano

Grupo de doentes	Horas perdidas por doente	Considerando 86.203 casos de CM	
Estão ou estiveram de baixa	839 h por doente	1.113.264.422,17 € em Portugal	19.960,51 € por doente
Continuaram a trabalhar	82 h por doente	14.656.854,72 € em Portugal	1.954,34 € por doente
TOTAL	1.127.921.276,90 € em produtividade perdida devido ao cancro da mama no último ano		

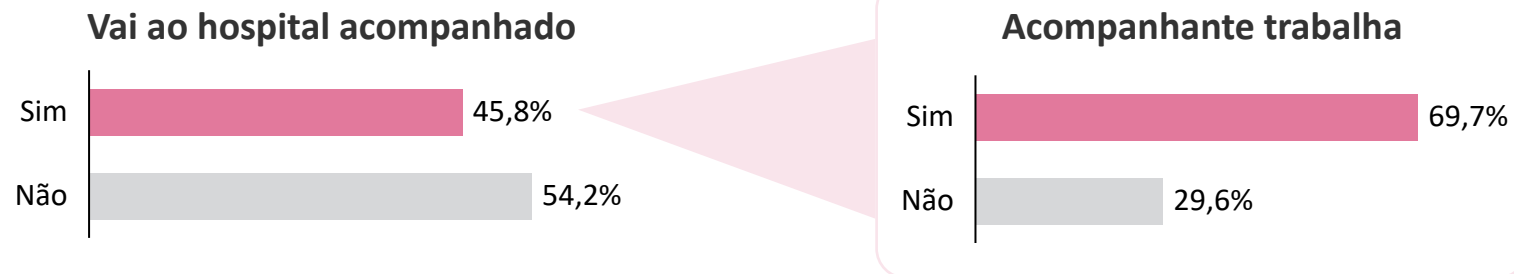
Produtividade do trabalho por hora trabalhada em 2020 (€): 23,80 € (fonte: PORDATA)

Prevalência do cancro da mama: 86.203 casos em 2019 (fonte: Global Burden of Disease).

A produtividade perdida devido ao cancro da mama foi calculada para aqueles que **estiveram de baixa** durante pelo menos um dia. O **nº de dias da baixa** foi convertido em **horas de trabalho perdidas**.

A produtividade perdida devido ao cancro da mama foi calculada para aqueles que **continuaram a trabalhar** após o diagnóstico e faltaram ao trabalho pelo menos uma vez. O **nº de dias em que os doentes faltaram ao trabalho** foi convertido em **horas não trabalhadas**, assumindo que um dia corresponde a 8h não trabalhadas.

O absentismo laboral dos acompanhantes dos doentes com cancro da mama foi estimado em mais de 248 M€



Produtividade do trabalho por hora trabalhada em 2020 (€): 23,80 € (fonte: PORDATA)

A produtividade perdida dos cuidadores foi calculada com base no nº de faltas ao trabalho (supondo que um dia de ausência corresponde a 8h não trabalhadas). O nº de dias (em média, por mês) que um membro da família ou amigo teve de faltar ao trabalho para ajudar um doente com CM foi convertido em horas de trabalho perdidas para estimar a produtividade perdida por indivíduo.

O cancro da mama acarreta custos diversos para os doentes, sendo as consultas particulares e os medicamentos os principais

Nos últimos 12 meses, quanto gastou (em euros) nos seguintes componentes?

Despesa média por doente com diferentes componentes devido ao cancro da mama



**Exemplos: soutien cirúrgico, manga elástica, turbantes/chapéus, cremes, exames, tratamentos, cirurgias, fisioterapia.*

Nota: Os tratamentos não convencionais referem-se a medicina alternativa (por exemplo, reiki, acumpuntura, etc.)



6. Saúde atual

Saúde global dos inquiridos

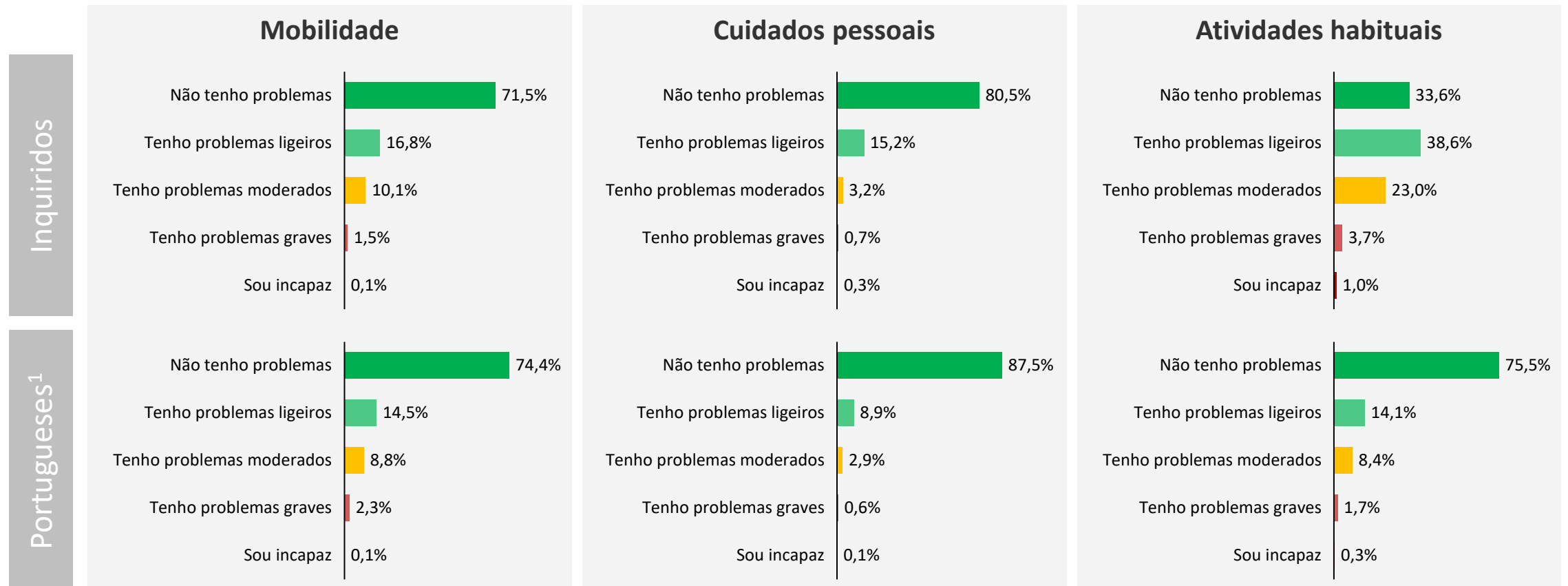
A saúde dos inquiridos é consideravelmente pior que a dos portugueses relativamente às atividades habituais (N=862)

Selecione a afirmação que melhor descreve o seu estado de saúde hoje em cada área.



EQ-5D

¹Ferreira PL, Antunes P, Ferreira LN, Pereira LN, Ramos-Goñi JM. A hybrid modelling approach for eliciting health state preferences: the Portuguese EQ-5D-5L value set. *Qual Life Res.* 2019 Dec;28(12):3163-3175.



A saúde dos inquiridos é consideravelmente pior que a dos portugueses nas dimensões dor/mal-estar e ansiedade (N=862)

Selecione a afirmação que melhor descreve o seu estado de saúde hoje em cada área.

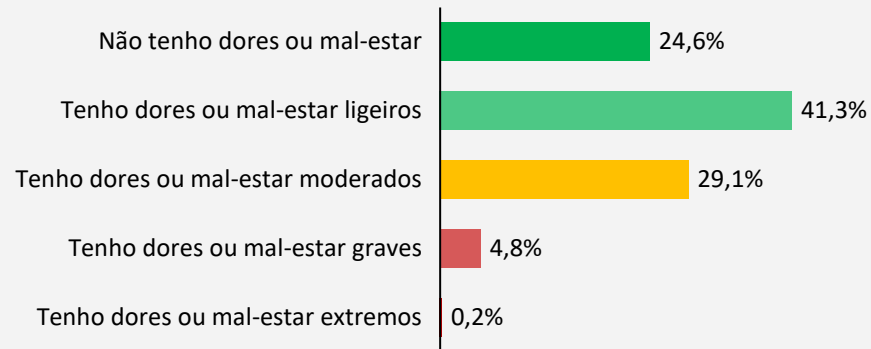


EQ-5D

¹Ferreira PL, Antunes P, Ferreira LN, Pereira LN, Ramos-Goñi JM. A hybrid modelling approach for eliciting health state preferences: the Portuguese EQ-5D-5L value set. *Qual Life Res.* 2019 Dec;28(12):3163-3175.

Inquiridos

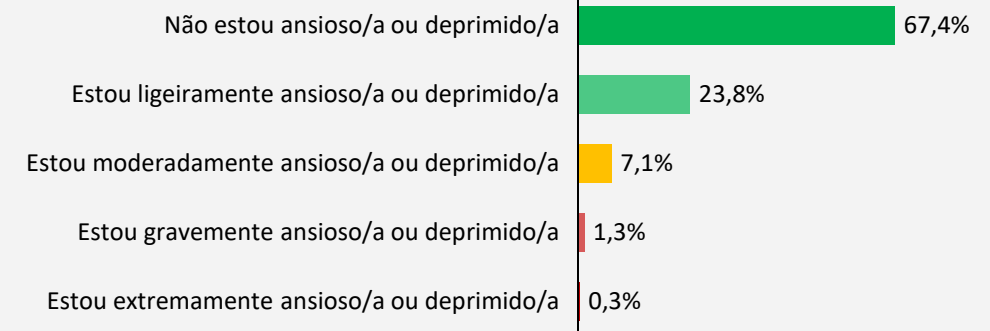
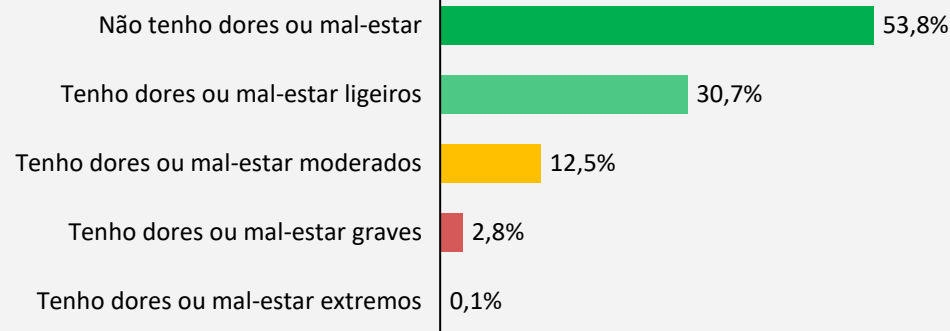
Dor / Mal-estar



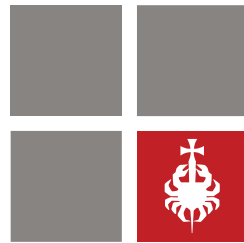
Ansiedade / Depressão



Portugueses¹



Uma iniciativa:



LIGA PORTUGUESA
CONTRA O CANCRO

Com o apoio:

MOAI
.....

