

# Pacientes com Tumores Neuroendócrinos (TNEs) Relatam Impactos na Qualidade de Vida

Resultados da Primeira Pesquisa Global sobre TNEs<sup>1</sup>

Uma Colaboração entre a Aliança Internacional de Câncer Neuroendócrino (INCA) e a Novartis

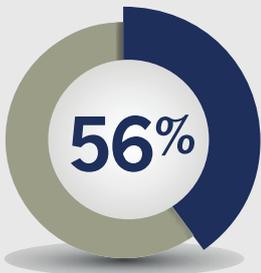
## Sobre os TNEs<sup>1</sup>

Os tumores neuroendócrinos (TNEs) são tumores raros que podem produzir e secretar uma diversidade de hormônios que regulam as funções corporais.

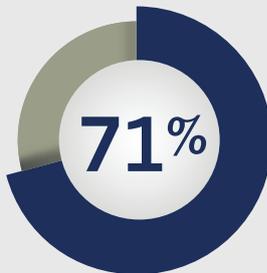


dos pacientes são diagnosticados em um estágio avançado, muitas vezes pelos sintomas se assemelharem a outras doenças.

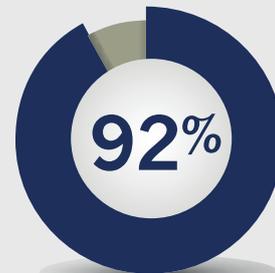
## Qualidade de Vida<sup>1</sup>



56% dos pacientes apresentaram fadiga generalizada, fadiga muscular e fraqueza em consequência do TNE

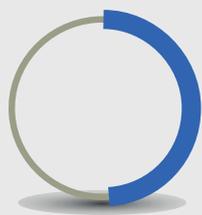


Os TNEs possuem impacto moderado a negativo significativo na vida de 71% dos pacientes



92% dos pacientes alteraram seu estilo de vida como resultado dos TNEs

## Trabalho e Finanças<sup>1</sup>



Dentre as pessoas que trabalham atualmente (39%), 49% tirou dias de folga devido ao TNE



Dentre os pacientes que não trabalham ou estão afastados em licença médica (22%), 82% pararam de trabalhar como consequência do TNE

**50%**

dos pacientes relataram que suas finanças foram negativamente impactadas pelo TNE



Aumento do tempo e do dinheiro gastam com idas a consultas médicas

## Saúde Emocional<sup>1</sup>



A saúde emocional é afetada negativamente pela presença dos TNEs



preocupam-se quanto à incerteza sobre o futuro



lidam com níveis significativos de tensão e ansiedade



não conseguem participar das atividades nas quais se divertiam



sentem-se confusos sobre o tratamento da doença

## Estilo de Vida<sup>1</sup>

O estilo de vida é afetado negativamente pela presença dos TNEs

**54%** capacidade de participar em atividades de lazer

**70%** disposição em geral

Os pacientes com TNEs realizaram mudanças severas no estilo de vida como resultado da doença, como:



**49%**

Pararam ou reduziram atividades físicas



**43%**

Pararam ou reduziram a sociabilidade

## Em geral, os pacientes acham que<sup>1</sup>...



uma melhor compreensão sobre como tratar os sintomas relacionados à doença (41%)



o aumento da sensibilização sobre os TNEs (42%)



o aumento do acesso a uma equipe especializada em TNE

... os ajudaria a viver uma vida melhor

## Sobre a Pesquisa<sup>1</sup>

O objetivo da pesquisa foi aprimorar a compreensão sobre as experiências, necessidades e desafios dos pacientes com TNE e proporcionar reflexão e aprendizados entre países e regiões a fim de progredir no cuidado do TNE em nível global.

A Pesquisa Global sobre TNEs apresentou várias limitações que podem ter impactado os resultados:

- Foi utilizado um esquema de relatos de pacientes sem verificação independente, o que leva a um potencial viés de memória.
- A qualidade de vida foi avaliada utilizando um questionário de múltipla escolha que não empregou avaliações de qualidade de vida padronizadas e validadas.
- O recrutamento foi conduzido, principalmente, por meio de grupos de apoio de pacientes (37%) e fontes online (51%), o que pode ter resultado em uma amostra potencialmente enviesada não totalmente representativa da heterogeneidade da população de pacientes com TNE.
- Os respondentes estavam mais propensos a serem candidatos mais altamente engajados e motivados, incluindo pacientes do sexo feminino e/ou com um pior prognóstico.



## Metodologia<sup>1</sup>

A pesquisa de campo foi aplicada entre **Fevereiro e Maio de 2014**



**1.928**  
pacientes de



**12**  
países realizaram a pesquisa



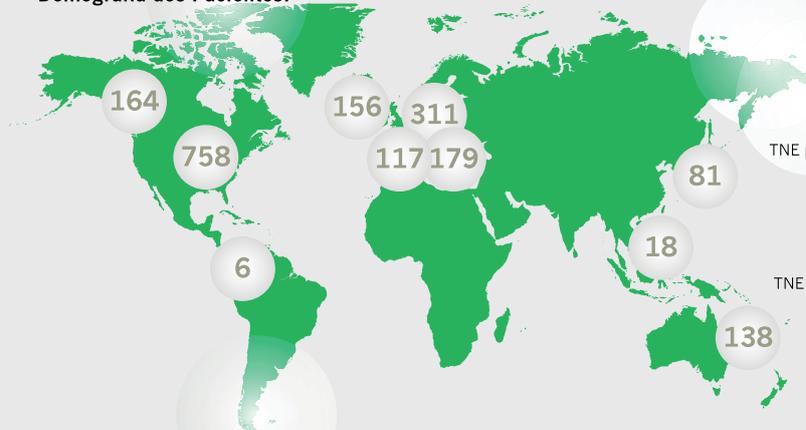
A pesquisa foi disponibilizada em oito idiomas e as organizações membro do INCA, participantes, convidaram os pacientes com TNEs a participar de uma pesquisa on-line de 25 minutos por meio de panfletos, mensagens no portal, e-mail e mídias sociais



As pesquisas em papel foram elaboradas em vários idiomas e distribuídas em reuniões de grupo de pacientes e por profissionais de saúde, para alcançarem os pacientes sem acesso à internet

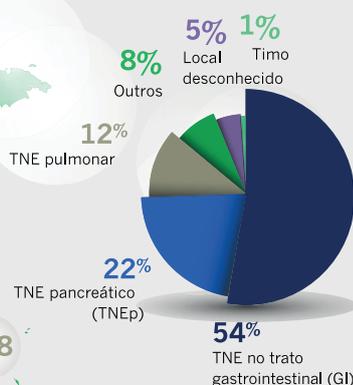
## População de Pacientes Participantes<sup>1</sup>

### Demografia dos Pacientes:



**Canadá:** n=164 (9%) **Estados Unidos:** n=758 (39%) **Reino Unido:** n=156 (8%) **França:** n=117 (6%) **Alemanha:** n=311 (16%)  
**Outros países europeus:** n=179 (9%) **Japão:** n=81 (4%) **Oceania:** n=138 (7%) **Singapura e outros países asiáticos:** n=18 (1%)  
**Outros países americanos (do Norte, do Sul e Central):** n=6 (<1%)

### Tipo de TNE:



**Referências:** 1 - International Neuroendocrine Cancer Alliance. Global NET patient survey. Disponível em <https://incalliance.org/the-first-global-net-patient-survey/>. Acesso em janeiro de 2019.



Novartis Biociências S.A.  
Setor Farma - Av. Prof. Vicente Rao, 90  
São Paulo, SP - CEP 04636-000  
[www.novartis.com.br](http://www.novartis.com.br)  
[www.portal.novartis.com.br](http://www.portal.novartis.com.br)

SIC Oncologia  
Serviço de Informação ao Cliente  
[sic.onco@novartis.com](mailto:sic.onco@novartis.com)  
0800 888 3003 (ramal 4)  
[www.responde.novartis.com.br](http://www.responde.novartis.com.br)