

Rosa Alexandra Tavares Oliveira



**Qualidade de Vida do Doente Oncológico:
comparação entre a avaliação realizada
pelo doente e pelo cuidador**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Porto, 2005

Rosa Alexandra Tavares Oliveira

**Qualidade de Vida do Doente Oncológico:
comparação entre a avaliação realizada
pelo doente e pelo cuidador**

Monografia apresentada à
Universidade Fernando Pessoa
como requisitos para a obtenção
do grau de licenciada em
Psicologia Clínica.

Rosa Alexandra Tavares Oliveira

RESUMO

A doença oncológica é uma doença crónica que representa grande morbidade e morte. Apesar dos avanços tecnológicos permitirem prolongar a vida destes doentes, tanto a doença como os tratamentos, causam sofrimento e afectam a sua Qualidade de Vida (QdV). Um dos maiores objectivos das intervenções com os doentes oncológicos é proporcionar a melhor qualidade de vida ao doente. No entanto, é frequente a dificuldade em determinar a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde para alguns doentes com cancro, devido a problemas psicológicos e cognitivos que limitam a sua capacidade em completar questionários. Desta forma, o cuidador do doente, surge como um meio natural de medir indirectamente a QdV do doente. O objectivo do presente estudo foi examinar o acordo entre a qualidade de vida do doente oncológico avaliada pelo próprio e pelo seu cuidador. Participaram no estudo 99 doentes oncológicos e os seus respectivos cuidadores. Foi utilizado o questionário Quality of life questionnaire of cancer (QLQ-C30) da *European Organization for Research and Treatment of Cancer, Study Group on Quality of Life (EORTC)*. A relação entre as respostas do doente e do cuidador ao longo das subescalas do QLQ-C30 variou entre moderada e elevada (entre $r = 0,49$ para a subescala funcionamento social e $r = 0,79$ para a subescala perda de apetite). Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre os doentes e seus cuidadores para as subescalas funcionamento físico e fadiga. De uma forma geral, os cuidadores avaliam o doente como tendo pior QdV do que ele próprio, relatando maior incapacidade e maior grau de sintomas. Os resultados sugerem que os cuidadores apenas podem fornecer informação válida acerca da QdV do doente oncológico para os domínios do questionário onde a correlação foi elevada, contudo, é necessário ter cuidado ao usar a informação sobre os domínios funcionamentos físico, funcionamento emocional e para a fadiga, para os quais a diferença de médias entre os dois grupos foi estatisticamente significativa.

Agradecimentos

O percurso evolutivo do ser humano nunca ocorre de forma isolada e solitária. Todas as nossas conquistas são alicerçadas e promovidas por todos aqueles que conosco interagem e partilham o seu mundo.

O curso, com a finalização da monografia foi mais uma das minhas conquistas. Assim, gostaria de agradecer a todos aqueles que, de alguma forma, partilharam comigo esta conquista. Deste modo gostaria de agradecer:

À Prof. Doutora Isabel Silva, minha orientadora da monografia, pelo apoio, disponibilidade, dedicação e interesse demonstrados ao longo da elaboração da monografia. A sua ajuda e orientação foram fundamentais para a conclusão deste trabalho.

Ao Prof. Doutor Francisco Pimentel, por toda a generosidade, confiança, apoio, estímulo e interesse demonstrado pela monografia. A sua dedicação foi fundamental e constituiu um estímulo acrescido para concluir este trabalho.

À Mestre Luísa Rolim, minha orientadora de estágio pelo apoio e generosidade, e sobretudo pelo tempo que me dedicou no aperfeiçoamento das minhas competências profissionais.

A toda a equipa do Serviço de Oncologia Médica do Hospital de São Sebastião que sempre me acolheram como profissional, e que me encorajaram a terminar a monografia.

A todos os doentes e respectivos cuidadores que permitiram a realização deste estudo.

Aos meus pais e avós, que sempre confiaram nos meus sonhos e me ensinaram a acreditar que é possível realizá-los, além de me mostrarem que a perseverança e honestidade são as ferramentas ideais para atingirmos as nossas metas.

Ao meu namorado, presente em todos os momentos, dizendo sempre que posso conseguir tudo o que realmente quero e que sou capaz de fazer tudo aquilo que desejo, pois acredita na minha capacidade. A sua paciência e compreensão foram fundamentais.

Ao meu irmão, um amigo que sempre me estimulou e encorajou a lutar pelos meus objectivos, ouvindo sempre os meus desalentos e preocupações.

Aos meus amigos, Inês Santiago, Inês Carvalho, Patrícia Ribeiro, Ana Marques, Pedro Sousa e Nuno Bastos.

A todos, Muito Obrigada.

Índice Geral

Introdução Geral	Pág. 1
Parte I – Enquadramento teórico	Pág. 3
Capítulo I – A Doença Oncológica	Pág. 4
1.1 Cancro: Considerações gerais	Pág. 4
1.1.1 Factores de risco para o cancro	Pág. 4
1.2 Incidência e Prevalência	Pág. 5
1.3 O conceito de cancro	Pág. 8
1.4 O cancro e a Psicologia da Saúde	Pág. 9
Capítulo II – Qualidade de vida – Revisão bibliográfica	Pág. 11
2.1 Em busca do conceito	Pág. 11
2.2 Visão histórica	Pág. 11
2.3 Definição de Qualidade de Vida	Pág. 13
2.3.1 Qualidade de Vida: multidimensionalidade, subjectividade e dinamismo	Pág. 16
2.4 Os QALY (Quality adjusted life years/ Qualidade de vida ajustada aos anos de vida)	Pág. 18
2.5 Definição de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde	Pág. 19
2.6 Interesse em medir a QdVRS	Pág. 22
2.7 Interesse em avaliar a Qualidade de Vida na área de Oncologia	Pág. 26
2.8 Instrumentos de avaliação da QdV	Pág. 27
2.8.1 Instrumentos genéricos – Instrumentos específicos	Pág. 29
2.8.1.1 O SF-36	Pág. 30
2.8.1.2 O QLQ-C30	Pág. 31
2.8.1.3 Functional Assessment of Cancer Therapy-General	Pág. 34
3. Justificação da investigação: Quem deve avaliar a QdV?	Pág. 36
3.1 Avaliação da QdV do doente através do cuidador de saúde	Pág. 37

3.2 Avaliação da QdV do doente através do cuidador informal	Pág. 39
3.3 Objectivos	Pág. 44
Parte II – Estudo Empírico	Pág. 45
Capítulo III	Pág. 46
3. Método	Pág. 46
3.1 Desenho da investigação	Pág. 46
3.2 Participantes	Pág. 46
3.3 Material	Pág. 48
3.4 Procedimento	Pág. 50
4. Resultados	Pág. 54
4.1 Análise Descritiva	Pág. 54
4.2 Fidelidade: <i>Alpha de Cronbach</i>	Pág. 56
4.3 Análise Correlacional	Pág. 58
4.3.1 Acordo entre doente - cuidador	Pág. 58
4.4 Análise da média das diferenças na avaliação da QdV entre os dois grupos	Pág. 64
4.4.1 Diferença entre o grupo dos doentes e o grupo dos cuidadores	Pág. 64
4.5 Acordo entre doente – cuidador controlando as variáveis sócio-demográficas do cuidador	Pág. 71
4.6 Acordo entre doente – cuidador controlando as variáveis sócio-demográficas do doente	Pág. 75
5. Discussão	Pág. 78
6. Considerações Finais	Pág. 84
7. Referências Bibliográficas	Pág. 87
8. Anexos	Pág. 103

INTRODUÇÃO GERAL

Durante o século passado verificou-se, nos países desenvolvidos uma alteração no padrão das doenças. Os principais problemas de saúde passaram a ser as doenças crónicas (nomeadamente a doença oncológica), e não as doenças infecciosas e de patologia aguda (Pimentel, 2003). Com os grandes avanços no campo da Medicina, nomeadamente com o crescente desenvolvimento das terapêuticas anti-neoplásicas (quimioterapia, cirurgia, radioterapia e terapêutica biológica), também as doenças oncológicas mudaram, sendo possível alcançar a cura para algumas neoplasias, e, para outras, prolongar a vida muito para além do que seria de esperar pela história natural da doença (Bennett, 2002; Pimentel, 2003; Sales, Paiva, Scandiuzzi, & Anjos, 2001). Desta forma, houve no século XX um grande progresso no diagnóstico e tratamento do cancro (Brennan & Steele, 1999).

No entanto, este ganho foi conseguido à custa de consideráveis efeitos adversos. Os novos tratamentos possibilitam um aumento na quantidade e qualidade de vida (QdV), uma melhoria nos prognósticos e uma maior confiança no processo médico. Assim, para muitos doentes, o cancro deixou de ser uma doença rapidamente fatal, tornando-se numa doença crónica, que a Medicina não consegue controlar totalmente, que pode ter de ser gerida durante meses ou anos, com tratamentos complexos e muitas vezes tóxicos (Bennett, 2002; Pimentel, 2003).

Este é um problema de saúde pública que acarreta custos pesadíssimos, quer a nível individual, quer social e económico (Pimentel, 2003).

Esta doença constitui uma das principais causas de morte em todo o mundo (Mendelsonh, 1991). O cancro muda a forma como as pessoas percebem o ambiente que as rodeia e as experiências associadas a ele resultam num desequilíbrio espiritual (Coward 1997, *cit. in* White, 2004). Esta doença está associada a perdas (Hopwood et al., 1991, *cit. in* White, 2004) e o seu diagnóstico e tratamento têm consequências psicológicas com importantes repercussões na QdV.

Na luta contra o cancro, a principal arma é a investigação.

A QdV dos doentes oncológicos constitui uma área de interesse para a investigação em Psicologia da Saúde (Odgen, 1999).

A avaliação da QdV nos doentes oncológicos é cada vez mais valorizada, não só devido a factores como o avanço na detecção e tratamento da doença, extensão da sobrevivência e aumento do número de sobreviventes, mas também devido à preocupação com a autonomia e direitos dos doentes e com o papel dos factores psicossociais (Sales, et. al., 2001).

A QdV tornou-se, de forma crescente um objectivo prioritário dos serviços de cuidados de saúde, paralelamente à prevenção de doenças, efectivação da cura e alívio de sintomas ou prolongamento da vida humana e tem vindo a ser cada vez mais incorporada na pesquisa clínica como um importante resultado da doença e tratamento (Ferreira, 1994).

Uma vez que muitos dos doentes têm que viver com esta doença crónica durante toda a sua vida, a avaliação da QdV constitui um aspecto importante de qualquer plano de tratamento (Bennett, 2002). Esta deve ser avaliada para se ter um conhecimento global dos efeitos da doença e das terapêuticas instituídas, bem como para escolher estratégias de intervenção em saúde mais eficazes (Bennett, 2002).

Assim, a QdV e a sua avaliação são aspectos essenciais para todos os profissionais de saúde que lidam com doentes oncológicos. Dos questionários já validados noutros países poucos foram validados para a população portuguesa e ainda menos são utilizados na prática clínica diária.

A escolha deste tema tem que ver, por um lado, com o crescente desenvolvimento que o conceito QdV tem vindo a adquirir em muitas áreas do saber, incluindo a Psicologia, e, por outro lado, com o interesse demonstrado pelo Serviço de Oncologia Médica do Hospital de São Sebastião, onde foi realizado o nosso estágio académico.

A presente monografia é constituída por duas partes distintas: a primeira parte, constituída por dois capítulos que correspondem ao enquadramento teórico da investigação desenvolvida, e a segunda parte, constituída por um capítulo que corresponde ao estudo empírico.

PARTE I: Enquadramento teórico

CAPÍTULO I: A DOENÇA ONCOLÓGICA

1.1 Cancro: Considerações gerais

O cancro pode ser definido como um crescimento incontrolável de células anormais que produzem tumores chamados neoplasias, e ocorre quando, por razões desconhecidas, as células se dividem sem controlo ou ordem. A mudança de células normais para cancerígenas requer alterações separadas e diferentes nos genes. Eventualmente, o crescimento descontrolado de genes alterados pode produzir um tumor, que pode ser benigno ou maligno (cancro), que poderá vir a apresentar metástases (processo de separação de células do tumor e deslocação para outro local (National Cancer Institute, 1998; Ogden, 1999).

O tumor benigno não se espalha através do corpo, mas o tecido local pode ser danificado e pode ser necessário removê-lo.

Quanto aos tumores malignos, existem três tipos de células cancerígenas: os carcinomas, que constituem 90% de todas as células cancerígenas e têm origem nas células dos tecidos; os sarcomas, que têm origem no tecido conjuntivo; e leucemias, que têm origem no sangue (National Cancer Institute, 1998; Ogden, 1999).

1.1.1 Factores de risco para o cancro

Um factor de risco para o cancro pode significar que quando aquele está presente se tem uma probabilidade aumentada de desenvolver esta doença. Algumas pessoas têm maior probabilidade de ter um certo tipo de cancro, porque apresentam um ou mais factores de risco. Se alguns factores tornam muito provável o desenvolvimento de cancro, outros parecem aumentar apenas ligeiramente esse risco (National Cancer Institute, 1998).

Os factores de risco dividem-se em quatro grupos principais, que podem sobrepor-se. Para alguns cancros, diferentes tipos de factores de risco podem combinar-se, aumentando o risco de desenvolver desta doença. Entre esses factores, salientam-se (National Cancer Institute, 1998):

1. Factores de risco comportamentais e de estilo de vida: Estes factores correspondem a comportamentos que tornam mais provável o desenvolvimento de cancro. Por exemplo, sabe-se que fumar está fortemente relacionado ao cancro do pulmão e que os raios solares ultravioleta ou U.V estão associados ao melanoma (uma forma de cancro de pele). Os factores de estilo de vida podem, também, reduzir o risco de cancro, como comer frutos, vegetais e fibras para baixar o risco de cancro do cólon e do recto (National Cancer Institute, 1998).
2. Factores de risco hereditários: Existem genes alterados ou modificados que passam de pais para filhos, tornando mais provável o desenvolvimento de cancro. Por exemplo, mudanças em dois genes – BRCA1 e BRCA2 – podem aumentar a probabilidade de ter cancro da mama (National Cancer Institute, 1998).
3. Factores de risco ambientais: Existem agentes como o amianto e o rádon que estão associados a um mais elevado risco de cancro (National Cancer Institute, 1998).
4. Factores de risco médicos: Algumas condições de saúde podem aumentar o risco de uma pessoa para alguns cancros, por exemplo (National Cancer Institute, 1998) os pólipos do cólon (crescimento anormal do tecido da parede interior do intestino) e a ocorrência de cancro prévio, uma vez que, tendo havido tratamento por radiação ou quimioterapia para a doença, o risco de desenvolver outro tipo de cancro ou de reaparecer o mesmo, é elevado.

1.2 Incidência e Prevalência

Apesar dos grandiosos esforços de investigação no sentido de esclarecer a etiologia e biologia da doença oncológica, e do aparecimento de novas formas de tratamento, as taxas de mortalidade por cancro continuam a aumentar. Em todo o mundo são anualmente diagnosticados 14 milhões de novos casos de cancro e 7 milhões de pessoas morrem com esta doença (Direcção Geral de Saúde, 2003). Este aumento deve-se, pelo menos em parte, a uma mudança do estilo de vida, ao envelhecimento da população ou aumento da sobrevivência (esperança de vida) e a melhores técnicas de diagnóstico. Há evidências epidemiológicas conclusivas que denotam a associação do cancro com factores externos incluindo: idade avançada, tabagismo, hábitos alimentares, sedentarismo, higiene pessoal, actividade sexual, entre outros (Direcção Geral de Saúde, 2003).

Nos 25 estados membro da União Europeia (UE), ocorreram em 2000, 1 milhão e 122 mil mortes por cancro, sendo esperado para 2015, 1 milhão e 405 mil novos diagnósticos e em 2020 cerca de 20 milhões novos diagnósticos de cancro nos países industrializados. Os cancros mais frequentes são os do pulmão, colorectal e mama, (Boyle & Ferlay, 2005; Direcção Geral de Saúde, 2003) (figura 1).

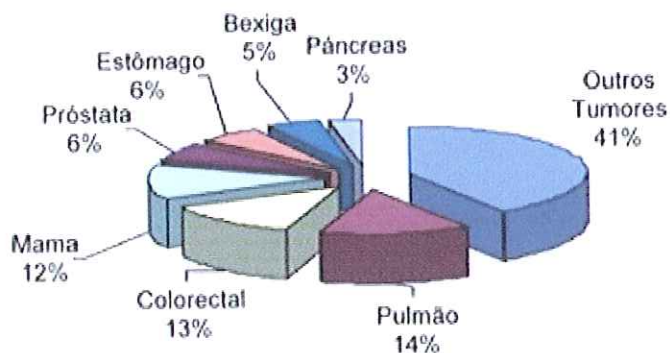


Figura 1: Novos diagnósticos de cancro nos países da União Europeia em 2000.

Em Portugal, a patologia oncológica representa uma causa fundamental de morbilidade e mortalidade, diagnosticando-se anualmente entre 40 a 45 mil novos casos de cancro, com um ligeiro predomínio nos doentes do sexo masculino. Esta incidência (mais de 400 novos casos por 100 000 habitantes por ano) é semelhante à observada nos restantes países da UE e tem vindo a aumentar moderadamente nas últimas décadas (Direcção Geral de Saúde, 2003).

Pode afirmar-se que, neste país, como nos restantes países da UE, o risco que temos de vir a desenvolver um cancro durante a vida é cerca de 50%, e de vir a morrer de cancro é de 25% (Direcção Geral de Saúde, 2003).

No entanto, ao contrário do que sucede no resto dos países da UE (à excepção de Espanha), em que a mortalidade por cancro, apesar do aumento da incidência, tem vindo a diminuir desde o início da década de 90, a mortalidade por cancro continua a aumentar mais de 6% por ano em Portugal, o que nos torna o país da UE em pior situação neste aspecto (Boyle & Ferlay, 2005; Direcção Geral de Saúde, 2003).

Assim, na UE a tendência é para a diminuição do crescimento da mortalidade por cancro. Melhores técnicas de prevenção e monitorização ajudam a explicar um decréscimo

da mortalidade por cancro na UE de cerca de 9% entre 1985 e 2000. Durante este mesmo período, em Portugal, houve um aumento da mortalidade por cancro, que se traduziu nos homens em 17% (Boyle & Ferlay, 2005).

Segundo Boyle e Ferlay (2005, p. 487), a situação em Portugal é uma “excepção preocupante”, e o facto de a mortalidade por cancro continuar a aumentar, pode revelar que “ainda não se conheceu toda a expansão da epidemia do tabaco”, uma vez que o cancro do pulmão aparece como uma das principais causas de morte prematura neste país (Direcção Geral de Saúde, 2003), tendo aumentado em cerca de 34% nos homens, enquanto que na UE diminuiu 15% (Boyle & Ferlay, 2005).

Em 2001, verificou-se, em Portugal, uma taxa de mortalidade global de 1025 por cada 100 000 habitantes, sendo de 395, 6 por 100 000 a mortalidade devido a patologia cardiovascular. Depois das doenças cardiovasculares, surge o cancro como segunda causa de morte (213, 2 por 100 000 habitantes) (Direcção Geral de Saúde, 2003).

Em Portugal, a forma de cancro mais frequente é o cancro da mama, com uma taxa de incidência padronizada para a idade de 70,4 pessoas por cada 100000 habitantes. A este seguem-se o cancro colo-rectal, com uma taxa de 53,7 para os homens e de 32,9 para as mulheres; o cancro do pulmão com 47,7 para homens e 7,8 para mulheres; o cancro do estômago com 44,3 para os homens e 21 para as mulheres; e o cancro da próstata com 39,7. De acordo com as estatísticas, os homens têm maior taxa de incidência de cancro do que as mulheres (Ribeiro & Ramos, 2002).

Segundo Boyle e Ferlay (2005) é necessário criar programas organizados de monitorização que cheguem a toda a população, como acontece, por exemplo, no Reino Unido. Neste país a população geral recebe uma carta em casa que convida à realização de um exame de monitorização, por exemplo a cada 5 anos (dependendo da idade da pessoa) e o mesmo acontece para a realização de mamografias.

1.3 O conceito de cancro

Desde sempre que o diagnóstico de cancro tem sido recebido com sentimentos como medo, angústia e desespero, que envolvem toda a família e os amigos, consolidando estigmas e preconceitos sociais (Eggers, 2003).

Os registos mais antigos da doença oncológica são atribuídos a Hipócrates, que viveu entre 460 e 370 a.C. Por sua vez Galeno, médico romano, no século II, considerou-a como um mal incurável, afirmando que havia pouco a fazer depois do diagnóstico (Eggers, 2003).

Os significativos avanços na Medicina que aconteceram na Renascença permitiram que se pudesse descrever a doença mais detalhadamente, inclusive no que diz respeito à sua acção sobre o corpo. Miguel Ângelo veio a retratá-la no seio deformado da sua famosa escultura *A Noite* (Hensiger, 1989).

Dentro da concepção holística de saúde-doença, um dos conceitos básicos é o reconhecimento da complexa interdependência entre a mente e o corpo na saúde e na doença, bem como a constatação do elo fundamental que existe entre os seres humanos e o seu ambiente (Capra, 1995).

Simonton (1987, *cit. in* Capra, 1995) realizou pesquisas sobre a abordagem psicossomática, centrando-se no papel que a mente desempenha na origem e evolução do cancro. Este autor constatou o papel do stress emocional no início e desenvolvimento da doença, concluindo que a questão não é se existe essa relação, mas sim descobrir qual é o elo preciso entre ambos.

No mesmo sentido, Capra (1995), afirma que toda a doença pode assumir o papel de solucionadora de problemas, explicando que, devido a circunstâncias socioculturais, as pessoas, por vezes, consideram que é impossível resolver problemas stressantes de maneira saudável, optando –consciente ou inconscientemente- por ficarem doentes como uma solução.

Já na época de Galeno se podia verificar a ligação entre o cancro e estados emocionais, quando este afirmou que as mulheres deprimidas tinham maior incidência de cancro que as mulheres não deprimidas (Eggers, 2003).

No século XIX, com a descoberta da célula, abriram-se os caminhos para a moderna Oncologia. No entanto, apesar dos notáveis avanços e progressos alcançados na prevenção terapêutica, na evolução e no desenvolvimento de métodos terapêuticos mais adequados, bem como no tratamento oncológico (que vem aumentar sensivelmente a sobrevivência e, sobretudo, a qualidade de vida dos doentes), as dúvidas quanto à origem, à evolução e ao grau de mortalidade que a doença apresenta parecem trazer uma profunda descrença na eficácia do tratamento e o estigma da morte (Eggers, 2003; Mendelsonh, 1991; Sales, et al., 2001).

1.4 O cancro e a Psicologia da Saúde

Segundo Matarazzo (1980), a Psicologia da Saúde define-se como:

Um conjunto de contribuições educacionais, científicas e profissionais da disciplina da Psicologia para promoção e manutenção da saúde, a prevenção e tratamento de doenças, a identificação da etiologia e diagnóstico dos correlatos de saúde, doença e funções relacionadas, e a análise e aprimoramento do sistema e regulamentação da saúde (p. 815).

De acordo com Odgen (1999), o papel da Psicologia no cancro foi primeiramente sugerido por Galeno que defendia uma associação entre a melancolia e aquela doença.

A Psicologia desempenha um papel importante ao nível do estudo das atitudes e das crenças sobre o cancro, da predição de comportamentos (ex. muitos dos cancros e sua evolução estão relacionados com comportamentos de risco, como o consumo de álcool, tabaco, a ingestão de certos alimentos e a não realização de rastreios), podendo a Psicologia actuar também, ao nível da promoção de comportamentos saudáveis (Ogden, 1999).

Ainda segundo Odgen (1999), o papel dos factores psicológicos no cancro está bem patente nas seguintes afirmações:

As células cancerígenas estão presentes na maioria das pessoas, mas nem todos vêm a sofrer cancro; além disso, embora a investigação sugira uma ligação entre o

tabaco e o cancro do pulmão, nem todos os grandes fumadores desencadeiam o cancro. Talvez haja um factor psicológico nessa susceptibilidade.

Nem todos os que têm cancro apresentam a mesma velocidade de evolução para a morte. Talvez haja um papel psicológico nessa progressão.

Nem todos aqueles que sofrem de cancro morrem dele. Talvez haja um papel psicológico na longevidade (p. 336).

Devemos, ter em conta que, se os factores psicológicos podem ser responsáveis pelo aparecimento da doença, podem também desempenhar um papel importante no seu tratamento.

Viver com uma doença crónica (doença de longa duração, que afecta profundamente a vida do indivíduo, em que a intervenção médica é muitas vezes paliativa, visando mais o controlo dos sintomas do que a sua cura), implica necessariamente uma tentativa de reconstrução da própria vida, envolvendo estratégias específicas para lidar com os sintomas, com as consequências percebidas da doença e com o ajustamento à doença no âmbito das relações sociais (Ogden, 1999).

O projecto de vida é alterado quando aparece uma doença, que, de forma mais ou menos profunda, vai mudar a vida das pessoas, provavelmente com repercussões em todas as suas áreas. Esta mudança no curso de vida dos indivíduos exige um grande esforço de adaptação a uma nova vida. Por vezes, é como se o corpo deixasse de corresponder ao seu Eu e a identidade se visse ameaçada, uma vez que a parte psicológica que mantém a identidade estar sob a ameaça de ser destruída pela parte biológica, que corresponde a um corpo doente (Paúl & Fonseca, 2001). Desta forma, perante a sua nova condição, os próprios doentes automarginalizam-se, vivendo muitas vezes o estigma a eles associado, pelo que a desejada reconstrução de uma nova identidade e a busca de um novo sentido para a vida se tornam tarefas difíceis e demoradas (Paúl & Fonseca, 2001).

Capítulo II

2. QUALIDADE DE VIDA E DOENÇA ONCOLÓGICA

2.1 Em busca do conceito

O conceito QdV tem sido amplamente utilizado, chegando a tornar-se parte do senso comum. Podemos até afirmar que actualmente a QdV “está na moda”. Os meios de comunicação social usam este conceito de forma indiscriminada, favorecendo uma visão genérica sobre o mesmo, sem o aprofundamento subjectivo que ele comporta (Pimentel, 2003).

Este conceito tem despertado interesse científico e uma maior consciencialização, recebendo a devida consideração apenas numa abordagem integrada e multidisciplinar, na tentativa de soluções holísticas, voltadas para o bem-estar integral do ser humano (Sales, et. al., 2001).

2.2 Visão Histórica

A noção de QdV raramente foi mencionada até ao séc. XX, no entanto, a inquietação sobre o tema remonta à Antiguidade, quando se falava no conceito “boa vida”, preconizado por Aristóteles – a vida que está de acordo com as virtudes, com o bem maior, o bem supremo (Nordenfelt, 1994).

Coménio, nos séculos XVI-XVII falou na relação entre saúde, higiene e educação no sentido de estabelecer fundamentos para o prolongamento da vida, manifestando maior preocupação com o destino que atribuímos à nossa vida do que com a sua duração em anos. Identifica-se, assim, já nessa época, um movimento pela saúde e QdV e contra os problemas decorrentes dos excessos cometidos com o corpo (Lovisoló, 2000).

Após a Segunda Guerra Mundial, o conceito QdV começou a ser utilizado em grande escala, quando, nos anos 60, políticos o introduziram nos seus discursos. Nessa época, assistiu-se a uma diminuição dos interesses materiais e a um aumento da importância atribuída aos valores, às necessidades sociais e psicológicas (De Haes & Van Knippenberg, 1985; Pimentel, 2003).

Economistas ocidentais influenciaram o desenvolvimento de uma visão mais positiva e abrangente de QdV, chamando a atenção de que a humanidade estaria em risco de devastação devido ao materialismo actual (Myers & Deiner, 1995). Esta teoria foi incorporada nos programas governamentais norte-americanos, surgindo-se uma série de inquéritos para aferir o “bem-estar subjectivo” e QdV da população, com reflexões sobre a ideia de que uma boa vida requer mais do que o acesso a bens materiais. Para tal, sociólogos e economistas criaram o *Social Indicators Movement* (Myers & Deiner, 1995).

No que se refere à utilização do termo pela primeira vez, parece não existir consenso. As raízes formais deste conceito foram atribuídos ao relatório da *Commission on National Goals* da responsabilidade do presidente Dwight Eisenhower, em 1960, que referia como objectivos da nação um número considerável de indicadores sociais e ambientais de QdV e bem-estar (Casas, 1999; Gough, 1994; Ribeiro, 1998; Spitzer, 1987). No entanto, outros autores referem que o termo foi efectivamente usado por Heckscher, que referia que uma sociedade age com firmeza quando põe os seus valores na qualidade de toda a vida nacional (Elkington, 1966). Porém, segundo Rodríguez, Picabia e Gregório (2000), a expressão QdV foi empregue pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson, em 1964, quando este declarou que os objectivos da nação não podiam ser medidos através do balanço das contas bancárias, mas sim através da QdV que proporciona aos cidadãos.

A partir da década de 60, aumenta o número de investigações sobre níveis de QdV, surgindo expressões como bem-estar, condições de vida, ou simplesmente QdV, envolvendo conteúdos de satisfação, felicidade, autonomia, entre outros. Importantes contribuições começam a mostrar a relevância dos indicadores sociais e psicológicos na avaliação da QdV (Allardt, 1973; Cantril, 1965; Deiner, 1984; Vermunt, Spaans, & Zorge, 1989).

Casas (1999) considera que os primeiros interessados em medir a QdV foram os economistas. O seu interesse residia na obtenção de dados que servissem de ajuda na tomada de decisões relacionadas com a gestão de recursos. Desde então, a QdV tem despertado interesse em outros campos, como é o da Psicologia.

A expressão QdV apareceu pela primeira vez como uma palavra-chave na base de dados da Medline em 1977, e desde aí, tem havido um crescente interesse e pesquisa relacionada com QdV (Pimentel, 2003).

Na figura 2, encontra-se representado a evolução do número de artigos publicados e indexados na base de dados da Pubmed/Medline, cuja referência foi obtida utilizando a expressão de pesquisa *quality of life and cancer* ou *quality of life*, desde 1970 a 2004.

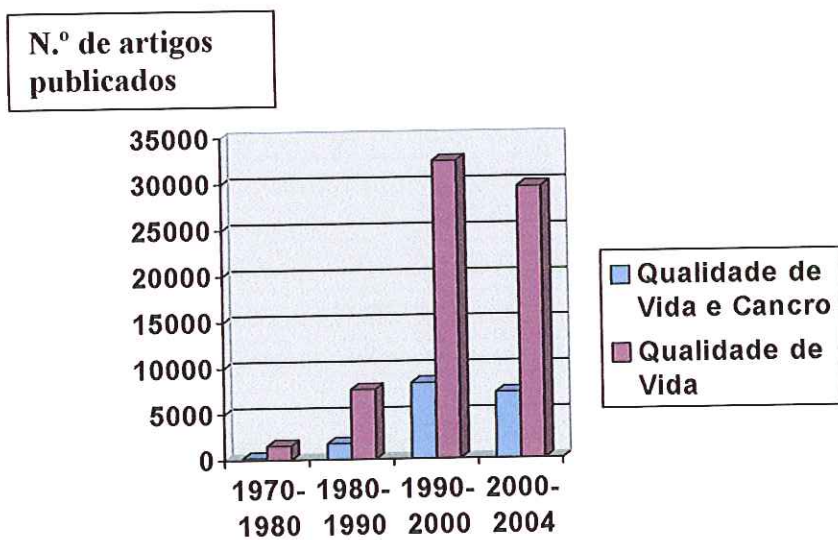


Figura 2: Artigos indexados no Medline sobre qualidade de vida, e qualidade de vida e cancro desde 1970 a 2004.

2.3 Definição de Qualidade de Vida

Parece não existir um consenso universal quanto à definição de QdV (Bowling, 1995).

Em 1948, a Organização Mundial da Saúde (OMS), define saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doenças. Esta Organização, propôs, desta forma, que se encarasse a saúde de uma forma positiva, e é uma das primeiras a dar importância a três grandes dimensões num contexto de doença: física, mental e social (Fagulha, Duarte, & Miranda, 2000; Fayers & Machin, 2000). Através da sua definição de saúde, podemos verificar uma redução da dimensão biomédica. Assim, reconhece-se o componente subjectivo ou psicológico da saúde como

sendo um factor importante na QdV dos indivíduos e dos grupos, e um aspecto essencial, que não pode ser omitido no planeamento dos cuidados de saúde em qualquer nível (Fayers & Machin, 2000). A proposta da OMS para a saúde positiva constituiu um marco importante para a definição do conceito de QdV.

Existem inúmeras propostas de definição de QdV. Condição de saúde, funcionamento social e QdV têm sido usados como sinónimos (Guyatt, Fenny, & Patrick, 1993; Secchi & Strepparava, 2001).

Farquhar (1995), propôs uma taxonomia das definições sobre QdV existentes, dividida em quatro tipos, que é apresentada no quadro 1.

Quadro 1: Taxonomia das definições de qualidade de vida (adaptado de Farquhar, 1995).

Taxonomia	Características e implicações das definições
I – Definição global	Primeiras definições que aparecem na literatura. Predominam até meados da década de 80. Muito gerais, não abordam possíveis dimensões do construto. Não há operacionalização do conceito. Tendem a centrar-se apenas na avaliação de satisfação/insatisfação com a vida.
II – Definição com base em componentes	Definições baseadas em componentes surgem nos anos 80. Inicia-se a divisão do conceito global em várias dimensões. Inicia-se a operacionalização do conceito.
III – Definição focalizada	Definições que valorizam componentes específicas, em geral voltadas para capacidades funcionais ou de saúde. Aparecem trabalhos que utilizam a expressão qualidade de vida relacionada com a saúde. Desenvolvem-se vários instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida específicos para pessoas doentes.
IV – Definição combinada	Definições incorporam aspectos dos tipos II e III: favorecem aspectos do conceito em termos globais e abrangem diversas dimensões que compõem o construto. Desenvolvem-se instrumentos de avaliação global e factorial.

Em 1996, a OMS definiu QdV como:

A percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, com os seus desejos, as suas expectativas, as suas normas e as sua preocupações. É um conceito

muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de interdependência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio (World Health Organisation Quality of Life Group, 1996, p. 1405).

Para Barbosa e Ribeiro (2000) e Ogden (1999), a QdV é uma das dimensões da vida humana desejada e perseguida por todos os indivíduos, desde a infância até à velhice. Assim, a forma como as pessoas percebem a QdV muda ao longo do tempo e é modificada pela idade e experiência. As pessoas mais velhas preocupam-se mais com a saúde, considerando-a um dos domínios mais importantes para a sua QdV, enquanto que os mais jovens se preocupam mais com o seu nível físico e funcional (Sarna, 1993, *cit. in* Baum & Anderson, 2001).

Por um lado, a QdV parece ser influenciada pelo estado de saúde, pois, se, para pessoas saudáveis, a noção de QdV implica conceitos como riqueza, lazer, autonomia, liberdade, ou seja, tudo o que proporcione uma vida agradável, para a pessoa doente, QdV é um conceito que se refere ao nível de apreciação e satisfação dos doentes em relação ao seu nível de funcionamento actual, comparado com aquele que pensa ser possível ou ideal (Cella, 1992; Cella & Cherin, 1988).

Por outro lado, Gough (1994), afirma que existe uma boa QdV quando os desejos individuais são satisfeitos pela experiência de vida. Pelo contrário, diz-se que há má QdV quando as experiências de vida não cumprem os desejos individuais. Nesse sentido, para melhorar a QdV é necessário diminuir a diferença entre a situação actual e os objectivos individuais.

De acordo com uma revisão da literatura, a avaliação da QdV inclui funcionamentos físico, social (Ferrel, Grant, Funk, Otis-Gree & Garcia, 1997), psicológico, espiritual (Ferrel, Grant, Funk, Otis-Gree & Garcia, 1998), e sexual (Ganz, Rowland, Resmond, Meyerowitz, & Wyatt, 1998), variando entre os autores a nomenclatura ou divisão destas áreas de funcionamento e respectivos conteúdos.

2.3.1 Qualidade de vida: multidimensionalidade, subjectividade e dinamismo

A QdV é multidimensional, cobrindo vários domínios ou aspectos da vida (Aaronson, 1991; Bloom, Stewart, Johnston & Banks, 1998; Gotay & Moore, 1992; Pimentel, 2003). Estes domínios incluem a educação individual, vida familiar, amizades, saúde, trabalho, matrimónio ou relações familiares (Devins, et al., 1983). Desta forma, podemos referir que a QdV é mais do que uma ponderação do estado de saúde, isto é, é mais do que bem-estar físico, psicológico e social. Esta afirmação vai ao encontro da definição de saúde proposta pela OMS (1948), pois incorpora outras experiências da vida, tais como aspectos económicos, ocupacionais e doméstico-familiares (Fraser, 1993).

Segundo Cramer (1994, *cit. in* Ribeiro, 1994) os domínios considerados para a QdV são muito amplos, nomeadamente no sistema de cuidados de saúde. De acordo com o mesmo autor, a QdV é avaliada considerando 5 componentes: saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais e ambiente. A saúde é, assim, entendida como sendo um dos domínios mais importantes para a QdV nesse contexto.

Para além de ser multidimensional, o conceito de QdV também é subjectivo segundo Cella e Cherin (1988). A QdV só pode ser medida e descrita em termos individuais e depende do estilo de vida actual, das experiências passadas, esperanças, sonhos e ambições (Cella & Cherin 1988). Além disso, refere-se ao julgamento individual e auto-satisfação com o estado actual, e nível de funcionamento tal como o indivíduo pensa serem ideais ou possíveis (Cella & Cherin 1988). Por outras palavras, o conceito inclui não só o estado objectivo da pessoa, como a congruência entre esse estado e as suas expectativas e esperança de alcançar um determinado estado (Baum & Anderson, 2001). A QdV deverá incluir todas as áreas da vida e suas experiências, e tem que ter em consideração o impacto da doença e tratamento (Cramer, 1994, *cit. in* Ribeiro, 1994).

A definição de Cella e Cherin (1988) foi modificada para incorporar a multidimensionalidade da QdV: A QdV refere-se à importância que cada pessoa dá ao seu bem-estar a nível físico, emocional e social que é esperado, afectado pela condição médica ou tratamento (Cella, 1992). Assim, para cada domínio, a QdV pode ser percebida de forma diferente por cada indivíduo (Bloom et al., 1998).

Parece ser, portanto, consensual que a QdV engloba dois aspectos, a multidimensionalidade e subjectividade (Seidl & Zannon, 2004; The WHOQOL Group, 1995). No que concerne à subjectividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos do seu contexto de vida (The WHOQOL Group, 1995). Por outras palavras, refere-se à forma como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas com a QdV. No que refere à multidimensionalidade, existe consenso quanto ao reconhecimento da QdV como sendo composta por diferentes dimensões. A identificação destas dimensões tem sido objecto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas (Bowling, 1995) e quantitativas (Smith, Avis, & Assmann, 1999; The WHOQOL Group, 1998).

De acordo com Kaasa (1992), a QdV é definida em duas vias. Uma definição psicossocial que engloba respostas subjectivas e reacções cognitivas. Numa segunda definição, a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS), diz respeito a um conceito multidimensional que consiste em indicadores subjectivos.

De acordo com Wienefield (1995, *cit. in* Secchi & Strepparava, 2001), a qualidade de uma vida é um construto multidimensional que envolve parâmetros físicos e objectivos, e parâmetros psicológicos e subjectivos. Tanto um parâmetro como outro são importantes. De acordo com este autor, a QdV é composta por vários domínios que não podem ser avaliados de forma isolada, mas sim como um sistema complexo de componentes que interagem mutuamente.

A QdV é também um conceito dinâmico que se modifica ao longo do tempo, sendo influenciado, pelos acontecimentos de vida, experiência e idade (Barbosa & Ribeiro, 2000; Secchi & Strepparava, 2001). De acordo com Secchi e Strepparava, (2001), esta é uma definição muito completa de QdV. Os parâmetros subjectivos nunca são os mesmos para diferentes indivíduos, pois cada indivíduo atribui a cada parâmetro valor e peso diferentes. Para alguns doentes é importante preservar o seu bem-estar físico, enquanto que, para outros, é mais importante preservar o seu bem-estar psicológico e social.

No entanto, Secchi e Strepparava (2001) sugerem uma modificação na definição de QdV proposta por Wienefield (1995, *cit. in* Secchi & Strepparava, 2001): QdV é um construto multidimensional, influenciado pelo tipo de personalidade do doente e pelos seus aspectos cognitivos; é um construto subjectivo, relacionado com a atribuição que o

doente faz em relação à sua doença; é um construto dinâmico, que muda ao longo do tempo, e que está profundamente relacionado com a qualidade de interacção entre o médico e o doente.

Neste sentido, Tchekmedyan e Cella (1990), afirmam que a QdV não pode ser validamente medida, porque significa coisas muito diferentes para pessoas muito diferentes. Além disso, em muitas definições, a avaliação subjectiva dos parâmetros de QdV não é considerada.

Desta forma, segundo Fraser (1993), o conceito de QdV é complexo, amorfo, e tem um uso multidisciplinar e vago, que incorpora, multidimensional e teoricamente, todos os aspectos da vida de um indivíduo. É mais do que uma ponderação do estado de saúde (isto é, bem estar físico, psicológico e social), porque incorpora outras experiências da vida, tais como aspectos económicos, ocupacionais e doméstico-familiares.

2.4 Os QALY (Quality adjusted life years/ qualidade de vida ajustada aos anos de vida)

Tradicionalmente, a saúde da população tem sido medida usando indicadores epidemiológicos, incluindo a presença/ausência de doença e/ou morte (ex. morbilidade e mortalidade). Apesar destes indicadores epidemiológicos serem extremamente úteis para avaliar a saúde da população, estimando a esperança de vida e identificando as causas de morte, algumas mudanças na maneira como a saúde é conceptualizada têm levado a mudanças na forma como a saúde é medida (Sacristán & Prieto 2003).

Nesta sequência, surge a noção QALY, proposta por economistas da saúde e introduzida pelo Departamento de Avaliação Tecnológica dos Estados Unidos, em finais dos anos 70 (Ebrahim, 1995).

Os QALY, permitem combinar a qualidade e quantidade de vida num único parâmetro, baseando-se na ideia de que a QdV pode ser quantificada aplicando o conceito utilidade, ou seja, maximizar a saúde de uma população e otimizar a utilização dos recursos. Desta forma, a avaliação resulta da combinação do tempo de vida com a QdV, medida através da avaliação do estado de saúde, de sintomas, do nível de funcionamento

ou do bem-estar subjectivo durante um período de tempo. Para cada ano de vida é dado um coeficiente de 0 a 1, e o acto médico benéfico é aquele que soma valores mais positivos, definindo-se a partir daí a intervenção eficiente pelo menor custo (Sacristán & Prieto, 2003).

Os QALY constituem uma medida que compara os resultados de diferentes intervenções médicas e melhoram a tomada de decisões na política de saúde, sendo aplicados tanto para a escolha entre dois ou mais tratamentos, como entre dois ou mais projectos de financiamento em Saúde Pública (Ebrahim, 1995). Por outras palavras, podem ser usados para comparar o custo-eficácia de qualquer tratamento, fazer escolhas e explicitar decisões.

No entanto, Guillimin (1999) adverte, para o risco de se agregar qualidade e quantidade num só valor, apontando limitações: o valor verdadeiro de um estado de saúde não pode ser reduzido simplesmente num único valor numérico, pois isso ignora a multidimensionalidade inerente à saúde, personalidade humana e QdV.

2.5 Definição de Qualidade de vida relacionada com a saúde

Qualidade de vida é uma dimensão cada vez mais estudada no sistema de cuidados de saúde, não só em termos de resultados das intervenções, como também em relação ao impacto das diversas intervenções e cuidados de saúde no bem-estar dos doentes (Ribeiro, 1994, p.183). Este conceito tornou-se fundamental nos cuidados de saúde com a crescente constatação de que o bem-estar dos doentes é tão importante no tratamento, quanto a cura ou a sobrevivência (de Haes & van Knippenberg, 1987, *cit. in* Meeberg, 1993).

A QdV significa diferentes coisas, para diferentes pessoas e adquire diferentes significados em função do contexto das suas aplicações (Tehckmedyan & Cella, 1990). No contexto da saúde, não faz sentido considerar todas as preocupações do homem no que respeita à sua QdV, uma vez que, o que se considera essencial avaliar são os aspectos que podem ser influenciados pela doença ou pelos tratamentos (Pimentel, 2003; Ribeiro & Ramos, 2002).

QdV é um conceito amplo, determinado pelo estado de saúde do indivíduo, assim como por outras variáveis, tais como relações sociais, estatuto profissional, bem-estar (Heyland et al., 1998). Segundo Ribeiro (1994, p.181), Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) é um conceito mais específico dos cuidados de saúde, e que pode ter dois sentidos: geral para o sistema de saúde e específico para cada uma das doenças. De acordo com Seidl e Zannon (2004), este conceito implica os aspectos que estão mais directamente associados às doenças ou às intervenções em saúde.

Desta forma, no contexto dos cuidados de saúde, o termo QdV é frequentemente referido como QdVRS: Health Related Quality of Life (Ribeiro, 1994; Seidl & Zannon, 2004). Na prática, os estudos realizados no âmbito dos cuidados de saúde utilizam os termos QdV e QdVRS como sinónimos (Ribeiro, 1994), o que acontece na nossa investigação, uma vez que estamos a investigar o tema QdV aplicado a uma área específica dos cuidados de saúde (Oncologia).

Desta forma, podemos referir, que existem dois grandes tipos de QdV, que se complementam entre si, e que têm uma organização estrutural semelhante: a QdVRS e a QdV (Pimentel, 2003; Spilker & Revicki, 1996). Muitos dos factores que estão, por vezes, associados à QdV vão afectar a QdVRS. Por exemplo, determinadas características específicas do indivíduo podem ter uma influência positiva muito importante na QdVRS, tais como a motivação e a forte personalidade. Um bom apoio social, é habitualmente essencial para ajudar o doente a adaptar-se a uma doença crónica grave, resultando numa melhoria psicológica do seu bem-estar (Cramer & Spilker, 1998; Pereira & Lopes, 2002).

Segundo Spilker (1996) um indivíduo saudável, ou com bom estado geral de saúde tende a valorizar mais os aspectos não relacionados com a QdVRS, em detrimento dos factores relacionados com esta. O mesmo não se passa quando o indivíduo tem uma doença crónica, que valoriza muito mais os factores relacionados com a QdVRS. De facto, de uma forma geral os doentes valorizam muito a sua saúde (Pimentel, 2003). Na avaliação da QdV global, a percepção individual do estado geral de saúde é o mais importante em relação a todas as outras vivências (Guyatt, et al., 1993).

Nesta sequência, para Guiteras e Bayés (1993, p. 179), a QdVRS é a valorização subjectiva que o doente faz de diversos aspectos da sua vida, em relação ao seu estado de saúde. Cleary, Wilson e Fowler (1995, *cit. in* Seidl & Zannon 2004, p. 580) apresentam

uma definição muito semelhante à anterior. Para estes autores, a QdVRS refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afectados por mudanças no seu estado de saúde e que são significativos para a sua QdV.

A QdVRS é uma parte da QdV geral do indivíduo e pode ser definida, de uma forma simples, como sendo constituída pelos componentes que representam a parte da QdV de um indivíduo relacionada com a saúde (doença e terapêutica) (Bergner, 1989; Patrick & Bergner, 1990), devendo abranger, segundo Cella e Tulsky (1990), as seguintes dimensões: bem-estar emocional, espiritualidade, sexualidade, desempenho social, vida familiar, desempenho ocupacional, comunicação, alimentação, capacidade funcional, estado físico, satisfação com o tratamento, orientações futuras, aspecto geral do estado de saúde e da vida. Para além destas dimensões, Fitzpatrick (1996) inclui também como dimensões a capacidade do indivíduo controlar a sua saúde, a auto-estima, a imagem corporal, e a sensação de conseguir prever os sintomas.

Na última década tem-se assistido a uma intensa actividade de investigação da QdVRS em Oncologia, utilizando vários modelos de QdVRS e, apesar de algumas indefinições e incertezas ainda existentes, existe algum consenso (Aaronson et al., 1993; Albert et al., 2002; Koller & Lorenz, 1998; McLachlan, Devins, & Goodwin, 1998; Pimentel, 2003):

- Definição: QdVRS é um conceito multidimensional, subjectivo e dinâmico, que traduz o bem-estar subjectivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais, cuja percepção destas vertentes se pode alterar ao longo do tempo.
- Medida: existem instrumentos de medida de QdVRS validados e que permitem a sua avaliação de forma normalizada.
- Necessidade: a QdVRS deve ser considerada como o objectivo principal nas doenças crónicas e incuráveis.
- Multidimensionalidade: a QdVRS é um construto composto por diversos domínios ou dimensões, as quais estão intimamente relacionadas entre si. Os três principais domínios da QdVRS são o domínio físico, social e o psicológico, os quais se podem subdividir noutras dimensões. O domínio físico refere-se à percepção que o doente tem da sua capacidade em realizar as suas actividades diárias. O domínio social refere-se à capacidade do doente se relacionar com membros da família, vizinhos, amigos, e outros. Por fim, o domínio psicológico incorpora aspectos do

bem-estar emocional e mental, como depressão, ansiedade, medo, raiva, entre outros (Brennan & Steele, 1999).

- Subjectividade: a QdVRS depende da percepção individual, crenças, sentimentos e expectativas. A natureza da subjectividade da QdVRS implica que os questionários devam ser completados pelo próprio doente e não por outra pessoa.
- Dinamismo: a QdVRS é dinâmica, mudando ao longo do tempo, e depende das modificações no doente e das modificações em seu redor.

2.6 O Interesse em avaliar a QdVRS

De acordo com o referido anteriormente, o interesse pela avaliação da QdVRS tem vindo a aumentar nos últimos anos, e muito particularmente em relação às doenças crónicas. Um dos objectivos primordiais da intervenção terapêutica é, de algum modo, melhorar a qualidade de vida dos pacientes; e a sua avaliação deve ser, em última análise, uma das formas de avaliar os resultados dessa mesma intervenção (Bennett, 2002; Casali, et al., 1997; Guyatt et al., 1993; Trindade & Teixeira, 2000).

A QdVRS inclui a forma como as pessoas percebem a sua saúde, e decorre de factores relacionados com incapacidade e disfunção. Desta forma, a sua avaliação é importante, pois a disfunção e incapacidade dos doentes, não se reflectem em medidas estandardizadas de morbilidade e mortalidade (Bennett, 2002; Casali, et al., 1997; Guyatt et al., 1993; Pimentel, 2003; Trindade & Teixeira, 2000).

Segundo Bennett (2002), uma das razões mais consensual para se avaliar a QdVRS é a pressão que existe para avaliar a eficácia do trabalho dos técnicos de saúde, ou os resultados das intervenções.

Para Guyatt, et al. (1993), esta razão tem que ver com o interesse cada vez maior dos pacientes, médicos e gestores de saúde pelo impacto das intervenções médicas na QdV. Este motivo remete-nos para a questão económica. De facto, se nem todas as pessoas doentes podem ser salvas ou tratadas, os profissionais de saúde devem escolher tratar os doentes que mais possam beneficiar, em termos da quantidade e qualidade dos anos de vida restantes e dos recursos existentes (esta perspectiva coloca problemas éticos, tais como a dificuldade em estimar os anos de vida esperados) (Guyatt, et al., 1993).

Uma outra razão para se avaliar a QdV é a consciência de que muitas doenças crónicas não podem ser completamente curadas e que os tratamentos devem ser direccionados à minimização da incapacidade provocada pela doença (Bennett, 2002). Assim, Guyatt et al. (1993) referem como razão para se avaliar a QdV a importância de se medir o impacto que as doenças crónicas e seus tratamentos têm na vida dos indivíduos.

Além disso, é necessário identificar a influência dos factores psicológicos na doença e sua reabilitação, e assim, existe a possibilidade de identificar os doentes que se encontram em risco de obter fracos resultados em termos de tratamento devido à sua personalidade ou factores psicossociais (Bennett, 2002), pois muitas vezes verifica-se que dois doentes, com os mesmos critérios clínicos, têm, com frequência, respostas diferentes, havendo a necessidade de se criar critérios mais subjectivos para se conseguir medir a diferença dos resultados (Guyatt, et al., 1993).

Para além das razões atrás mencionadas, Ebrahim (1995) acrescenta, ainda, como objectivos da avaliação da QdVRS: monitorizar a saúde de uma população; diagnosticar a natureza, gravidade e prognóstico das doenças; descobrir factores etiológicos (determinantes na QdVRS); avaliar o efeito das políticas da saúde e políticas sociais; e utilizar recursos de acordo com as necessidades.

De acordo com o mesmo autor, uma das consequências destes objectivos, principalmente do último, foi o surgimento de pesquisas sobre a preferência dos doentes por diferentes intervenções, em diferentes cenários de saúde, pesquisas essas, a partir das quais, foram elaborados os QALY.

Casali et al. (1997) especifica ainda mais a importância de se avaliar a QdVRS ao referir que, quando os médicos têm necessidade de decidir entre dois tipos de terapêutica cujos resultados em termos de cura ou sobrevivência são semelhantes, essa decisão deve ser tomada com base nos resultados da QdVRS. Ou seja, a decisão deve ser efectuada pela previsão de qual irá proporcionar melhor QdV ao doente. Concordando com Casali et al. (1997), Trindade e Teixeira (2000) afirmam que a avaliação da QdV deve ser introduzida nos processos de decisão clínica acerca de tratamentos, exames, reabilitação. Por outro lado, o tratamento pode ser tão devastador, que a decisão de intervir deve ter em consideração, não só o tempo de sobrevivência, mas também a QdV durante e após o tratamento (Bennett, 2002).

Segundo Rodríguez e Sanchez (1995), a avaliação da QdV em doentes oncológicos permite conhecer melhor o impacto da doença e do seu tratamento, o doente e as suas mudanças com o tratamento proposto, facilitar a reabilitação do doente, ajudar na tomada de decisões médicas e ajudar a escolher uma terapêutica baseando-se nos custos e benefícios dos diferentes tratamentos.

Em Oncologia, a avaliação da QdVRS é particularmente necessária para os clínicos terem a percepção do impacto da doença e tratamento no dia-a-dia do paciente (Pimentel, 2003). Para além disso, permite monitorizar a doença e melhorar a comunicação equipa de saúde-doente (Bezjak, Skeel, Depetrillo, Comis, & Taylor, 2001; Carlson, Speca, Hagen, & Taenzer 2001; Detmar & Aaronson 1998; Lohr, 1992; Meyerowitz, 1993; Velikova et al. 2001; Velikova, Brown, Smith, & Selby 2002), detectar mais precocemente a morbilidade, permitindo uma intervenção terapêutica (Meyerowitz, 1993; Velikova et al. 2001; 2002), e, mesmo, prever os resultados com a terapêutica instituída (Osoba, Zee, Pater, Warr, Latreille, & Kaizer, 1997).

A avaliação da QdVRS vai fornecer aos clínicos informação adicional, nomeadamente sobre stress psicológico, ansiedade e depressão (Passik, Dugan, McDonald, Rosenfeld, Theobald, & Edgerton, 1998), frequentemente negligenciada na prática clínica (durante a consulta médica), e muitas vezes adquirida através de instrumentos de diagnóstico psiquiátrico (administrados, por exemplo, por psicólogos) e não através de intervenção directa dos médicos e enfermeiros (Slevin, Plant, Lynch, Drinkwater, & Gregory, 1988). Essa informação, permite identificar melhor os pacientes que necessitam de intervenção específica no âmbito psicológico (Hall, A'Hern, & Fallowfield, 1999). Desta forma, a avaliação da QdVRS pode fornecer informação valiosa acerca do funcionamento físico, mental e social do indivíduo e pode ser usada para complementar os tratamentos clínicos nos cuidados ao doente.

A avaliação da QdVRS também é um critério importante para os doentes, permitindo melhorar a sua satisfação com os cuidados prestados (Empereur, et al., 2001, *cit. in* Pimentel, 2003). O simples facto de responderem a um questionário pode melhorar significativamente a QdVRS (Bouchet, Guillemin, & Briancon, 1996).

Assim, o uso de questionários permite ao doente descrever melhor as suas queixas relacionadas com a doença ou tratamento, o que compensa a insuficiente valorização

desses aspectos durante a consulta médica. Desta forma, usando questionários, os clínicos podem aceder aos aspectos relacionados com funcionamento e aspectos psicossociais dos seus pacientes (Velikova et al., 2001). O conteúdo e qualidade dessa informação pode influenciar as decisões sobre a terapêutica (Tsevat, et al., 1994). De facto, os clínicos podem não estar preparados para avaliar de forma apropriada as necessidades emocionais e funcionais dos seus pacientes, pois baseiam-se no modelo médico tradicional de saúde, que lhes permite ter acesso durante a consulta, apenas à história médica, examinação física, sintomas e observações anatómicas (Velikova et al., 2001).

Apesar da avaliação da QdVRS ser bem aceite pelos doentes, os cuidadores de saúde apesar de também a aceitarem bem, muitas vezes têm uma percepção negativa sobre a utilidade dos instrumentos disponíveis, preocupações metodológicas e também preocupações de ordem logística, tal como a facilidade de administração e interpretação dos dados, assim como os custos (Pimentel, 2003). Todavia, apesar de haver uma tendência para a multidisciplinarização das abordagens terapêuticas, isso não significa que toda a equipa de técnicos se encontra voltada somente para a avaliação da QdVRS do doente (principalmente pela inviabilidade financeira) (Sloan et al., 2002, *cit. in* Pimentel, 2003).

Os custos são um obstáculo a vencer na avaliação da QdVRS. Muitas vezes podem ser os próprios doentes a responder aos questionários ou podem fazê-lo com a ajuda dos cuidadores, o que torna este procedimento de baixo custo. No entanto, é necessário ponderar o custo de um perito (tal como um psicólogo), que avalie os resultados e os torne perceptíveis para que a equipa de cuidados de saúde tome uma decisão (Bezjak, et al., 2001; Buxton, White, & Osoba, 1998; Carlson, et al., 2001; Velikova, et al., 2002).

Na nossa perspectiva, o interesse pela avaliação da QdVRS, prende-se com dois aspectos. O primeiro diz respeito à necessidade de se avaliar os resultados das intervenções, devido à escassez de recursos e preocupação com os seus custos. Um outro aspecto, prende-se com o facto da doença deixar de estar compartimentada numa simples divisão biológica, para integrar uma perspectiva biopsicossocial, dando-se mais atenção à pessoa na sua globalidade e à sua participação activa, quer nos processos do adoecer, quer na manutenção da saúde.

Para Davis e Cella (1997, *cit. in* Baum, & Anderson, 2001), a incorporação da avaliação da QdVRS na prática clínica, traz benefícios, quer para os profissionais de saúde, quer para os doentes e para os seus cuidadores. Além disso, estes autores referem que os doentes, os prestadores de cuidados, os investigadores e os decisores serão melhor servidos, quando a importância da relação entre QdV e as variáveis de saúde relacionadas com essa mesma qualidade forem bem reconhecidas, devendo esta informação ser utilizada na investigação, prática clínica e tomada de decisão política.

Apesar da imensa bibliografia que aponta que a avaliação da QdV deve ser tida como um importante resultado da doença e tratamento, esta ainda está longe de ser uma realidade (Ganz, 1994; Pimentel, 2003).

2.7 Interesse em avaliar a qualidade de vida na área de Oncologia

A Oncologia foi uma especialidade que se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos doentes que passaram a ver a sua sobrevida aumentada com os tratamentos propostos. Foi, por isso, uma das primeiras áreas a incorporar a avaliação da QdV (Gerhardt, 1990; Schou & Hewison, 1999).

A avaliação da QdV em Oncologia surgiu como uma questão central nos anos 80, em parte devido aos grandes avanços da tecnologia médica na terapêutica do cancro e ao crescimento da complexidade das decisões médicas (Maguire & Selby, 1989). Para além disso, a QdV na área oncológica surge da investigação da Psicologia neste campo, bem como da avaliação dos estados de saúde e dos resultados dos tratamentos (Arraras, Garrido, Pruja, Marcos, Tejedor, & Árias, 2000). Actualmente, a psico-oncologia tem como objectivo principal melhorar a QdV dos doentes oncológicos (Blasco & Rodriguez, 1995).

Actualmente, nos EUA, dois grandes organismos estão direccionados para o estudo da QdV em Oncologia: A *American Association for Clinical Oncology* (ASCO) e o *National Cancer Institute* (NCI) (Varricchio, McCabe, Trimble, & Korn 1996).

Desde 1992, existe uma revista dedicada ao estudo da QdV, a *Quality of Life Research*, e foi criada a *International Society of Quality of Life* (ISOQOL).

Em 1998, os directores da *American Cancer Society* (ACS) votaram oficialmente para que se começasse a avaliar a QdV, com o objectivo de reduzir a mortalidade por cancro, estabelecida nos anos anteriores (Ades, Gansler, & Eyre, 2001).

Actualmente, para além dos pretendidos efeitos biológicos da cura, melhoria ou palição da doença, é objectivo dos cuidados de saúde melhorar a QdVRS. Esta avaliação, na prestação de cuidados de saúde, é cada vez mais aceite como um objectivo principal, tão importante quanto a avaliação dos sintomas ou de desempenho físico (Fallowfield, 1990).

Um adequado alívio dos sintomas é um requisito para uma boa QdV dos doentes terminais. Num estudo levado a cabo por Strang (1997), verificou-se que os pacientes com um fraco controlo das dores, expressavam mais medo em relação ao futuro, preocupações acerca da progressão das dores e grande ansiedade.

No entanto, a avaliação da QdV em Oncologia não se verifica com a frequência desejada. Os aspectos físico-funcionais, psicológicos, sociais, económicos e outros continuam a ser negligenciados no tratamento aos doentes com cancro. Tem-se privilegiado toda a informação directamente ligada à terapêutica da doença, dando-se muito valor às taxas de resposta e sobrevivência (Bennett, 2002; Pimentel, 2003). Porém, numa sociedade em que, cada vez mais, se privilegia a forma como se vive e não a duração da vida, estaremos a negligenciar o estudo de uma variável importante no tratamento e vida individual como é a QdV (Pimentel, 2003).

2.8 Instrumentos de avaliação da QdV

Apesar da avaliação da QdV ser considerada fundamental, trazer benefícios (Davis & Cella 1997, *cit. in* Baum, & Anderson, 2001), e ser importante para avaliar o resultado dos tratamentos médicos (Bennett, 2002; Langenhoff, Krabbe, Wobbes, & Ruers, 2001), existe alguma confusão e cepticismo acerca de como ela deve ser avaliada. Isto parece reflectir as importantes limitações conceptuais e metodológicas do conceito de QdV (White, 2004).

Tradicionalmente, as medidas que avaliam a eficácia das intervenções médicas têm-se centrado nos resultados em termos de morbilidade futura, incapacidade ou cura. As primeiras tentativas de medir o impacto da doença na QdV centraram-se quase exclusivamente no estatuto funcional, ou seja, o grau de limitação provocado pela doença (Bennett, 2002).

Na década de 80, houve um crescente interesse pela avaliação de aspectos relacionados com o impacto da doença e seu tratamento no funcionamento físico, psicológico e social do doente, para além dos tradicionais marcadores biológicos do sucesso terapêutico- resposta do tumor, tempo de progressão, tempo de sobrevida- (Sprangers, Cull, Bjordal, Groenvold, & Aaronson, 1993). Ou seja, a avaliação do impacto da doença na QdV (Bennett, 2002). Ao propor um determinado tratamento, os oncologistas, devem considerar o seu impacto no bem-estar físico, psicológico e social dos doentes, assim como monitorizar os efeitos de tal tratamento.

Esta necessidade, tem vindo a ser cada vez mais reconhecida, e, desde essa época, uma série de questionários que avaliam os aspectos relacionados com a doença e o seu impacto no dia-a-dia do doente, têm sido desenvolvidos para serem usados como medida em Oncologia (Beitz, Gnecco, & Justice, 1996; Machin, 1996; Osoba, Dancey, Zee, Myles, & Pater, 1996).

Existem várias formas de avaliar a QdV, porém, os questionários, são, no presente, os mais utilizados para efectuar essa medição (Carne, 1993, *cit. in* Pimentel, 2003).

Os questionários podem ser auto-administrados, administrados com a ajuda de um entrevistador, ou, ainda, assistidos por computador (Kornblith, 1990, *cit. in* Pimentel, 2003)

Os principais objectivos dos questionários de avaliação da QdVRS são avaliar o doente, o seu prognóstico, o impacto da terapêutica utilizada, distinção entre doentes ou grupos de doentes, além de comparar modalidades de tratamento com taxas de cura similares (Gough, 1994; Kowalski, 1994). Ao avaliar o paciente individualmente, os questionários elucidam sobre os aspectos que não são avaliados rotineiramente pelo médico e que não são expostos pelo paciente (como, por exemplo, depressão, actividade

sexual, ansiedade), identificando assim, aspectos que devem ser trabalhados com maior ênfase.

2.8.1 Instrumentos genéricos *versus* instrumentos específicos

Entre as medidas de QdV distinguem-se os instrumentos genéricos e os instrumentos específicos (Bindal, Sawaya, Leavens, Hess, & Taylor, 1995).

Os instrumentos genéricos são desenhados para serem usados, quer em populações saudáveis (Bindal, et al., 1995), quer em populações doentes (heterogéneas no que diz respeito a patologias) (Aaronson et al., 1993), não avaliando os aspectos específicos de uma ou de outra doença e podendo ser usados para avaliar todos os tipos de tratamentos médicos (Langenhoff, et al., 2001).

Ware (*cit. in* Baum & Anderson, 2001), em 1991, definiu as medidas genéricas como aquelas que não são específicas nem para a idade, nem para uma doença. Para este autor, estas medidas focam-se em variáveis básicas do ser humano tais como bem-estar emocional e habilidade para funcionar todos os dias.

Esses instrumentos permitem utilizar as pontuações obtidas para fazer estudos de comparação entre diferentes grupos de doentes, e designadamente com diferentes tipos de patologias. Por outro lado, tornam-se particularmente úteis em estudos epidemiológicos (Bindal, et al., 1995).

Segundo Aaronson et al. (1993), as medidas genéricas, referentes ao estado de saúde, não permitem discriminar entre populações com patologias homogéneas. Além disso, podem falhar na informação referente a sintomas específicos da doença e efeitos secundários do seu tratamento, bem como não podem ser usadas para avaliar as mudanças da QdVRS em detalhe, pois não são suficientemente sensíveis e podem falhar na avaliação dos subdomínios de QdVRS (Bennett, 2002; Langenhoff, et al., 2001).

Não está bem determinado o quanto estas medidas gerais conseguem fazer discriminações entre a população oncológica (Bloom, et al., 1984, *cit. in* Baum & Anderson, 2001).

Um dos instrumentos genéricos que frequentemente é utilizado em investigação é o SF-36. Este instrumento foi desenhado para preencher um vazio entre os questionários existentes. Avalia o estado geral da saúde, não sendo específico para uma idade, doença ou tratamento (Ware & Sherbourne, 1992).

2.8.1.1 O SF-36

O SF-36, é um instrumento auto-administrável, composto por 36 itens que abarcam 8 domínios básicos do estado de saúde e um item de transição de saúde, importantes para a funcionalidade e bem-estar de cada indivíduo, que detectam, quer estados positivos, quer estados negativos da saúde (Ribeiro, 1994). As subescalas podem ser agrupadas em dois componentes: saúde física, que engloba as subescalas funcionamento físico (10 itens), desempenho físico (4 itens), dor corporal (2 itens), e saúde geral (5 itens); e saúde mental, que comporta as subescalas vitalidade (4 itens), funcionamento social (2 itens), desempenho emocional (3 itens), e saúde mental (5 itens) (Ferreira, 2000). A escala de transição não constitui por si só uma dimensão, mas permite-nos aceder a informação sobre o grau de mudança na saúde que o indivíduo experimentou no último ano. A maioria das perguntas refere-se às últimas 4 semanas. Algumas perguntas são dicotómicas (sim ou não), outras variam entre 3 a 6 possibilidades de resposta (Ware, Snow, Kosinski, & Gandek, 1993).

Num estudo realizado por Litwin, Hayes, Fink, e Ganz (1995) não foram encontradas diferenças na QdV entre os homens com cancro da próstata localizado tratado com radioterapia *versus* com prostatectomia radical, com esta medida geral. No entanto, com uma medida específica para avaliar a QdV em doentes com cancro (QLQ-C30), conseguiram encontrar diferenças significativas consistentes.

Os instrumentos de avaliação específicos avaliam certos estados e preocupações de pacientes com uma determinada doença (Langenhoff, et al., 2001). A vantagem desta especificidade está na possibilidade de avaliar a doença particular e as mudanças relacionadas com o tratamento, bem como as variações do estado clínico que podem ocorrer ao longo do tempo em indivíduos com uma determinada doença. As desvantagens, por outro lado, resultam de não permitirem diferenciar pacientes com patologias heterogéneas (Langenhoff, et al., 2001).

Os instrumentos específicos para doenças (para populações de doentes homogéneas) ou tratamentos, têm como um dos principais objectivos a optimização da QdV dos pacientes e seus familiares em todos os pontos relevantes do curso de qualquer doença (Bindal, et al., 1995). Os domínios e itens escolhidos para estes instrumentos são sensíveis para avaliar o impacto da doença e tratamento no dia-a-dia do doente (Bindal, et al., 1995).

De entre os instrumentos específicos para a doença oncológica, destacam-se o Funcional Living Index- Cancer e o Quality of life Questionnaire-Cancer (QLQ-C30) da European Organization for Treatment of Cancer (EORTC) (Aaronson et al., 1993).

2.8.1.2 QLQ-C30

O QLQ-C30 é o questionário mais usado na Europa e é largamente utilizado no resto do mundo (Aaronson, et al., 1991).

Este questionário é um sistema integrado para aceder à QdV dos doentes com cancro. O questionário principal - QLQ-C30 - é resultado de mais de uma década de pesquisa. Tem sido utilizado em ensaios clínicos por um grande número de investigadores, mas também tem sido utilizado noutros estudos não clínicos (Ringdal & Ringdal, 1993).

O QLQ-C30 está adaptado a um grande número de línguas e de culturas, incluindo Portugal. Mostrou ser sensível às diferenças entre os doentes, ao tipo de terapêutica efectuada e às variações ao longo do tempo. Em grandes estudos mostrou que a fidelidade não só se manteve, como aumentou (Ringdal & Ringdal, 1993).

- Princípios gerais de pontuação

O QLQ-C30 tem 5 escalas funcionais (física, desempenho, emocional, cognitiva e social) e 3 escalas de sintomas (fadiga, náusea e vómito, e dor), uma escala global do estado de saúde, e 6 itens simples (dispneia, insónia, obstipação, diarreia, dificuldades financeiras, perda de apetite) (Fayers, Aaronson, Bjordal, Groenvold, Curran, & Bottomley, 2001).

No quadro 2 encontram-se representados os procedimentos para a cotação do QLQ-C30.

Quadro 2: Cotação do QLQ-C30 versão 3.0 (adaptado de Fayers et al. 2001).

	Número de itens	Item range *	Itens
Estado global			
Saúde global e Qualidade de Vida	2	6	29, 30
Escalas funcionais			
Funcionamento físico	5	3	1 a 5
Desempenho	2	3	6,7
Funcionamento emocional	4	3	21 a 24
Funcionamento cognitivo	2	3	20, 25
Funcionamento social	2	3	26, 27
Escalas de sintomas/itens			
Fadiga	3	3	10, 12, 18
Náusea e vômito	2	3	14, 15
Dor	2	3	9, 19
Dispneia	1	3	8
Insónia	1	3	11
Perda de apetite	1	3	13
Obstipação	1	3	16
Diarreia	1	3	17
Dificuldades financeiras	1	3	28

* O *item range* é a diferença entre o máximo e o mínimo possível para uma resposta.

Para calcular a pontuação das escalas e itens, é necessário aplicar a fórmula proposta pelo manual específico do QLQ-C30 da EORTC (Fayers et al., 2001). Tanto as subescalas como os itens simples são transformados em valores, numa escala de 0 a 100. Desta forma, um resultado elevado para a escala funcional, representa um nível elevado de funcionamento e boa capacidade funcional; uma pontuação elevada para a escala global do estado de saúde e QdV, representa um nível elevado de QdV global. No entanto, pontuações elevadas para a escala de sintomas e itens isolados, representam um nível elevado de sintomatologia, logo menor QdV (Aaronson, et al., 1993; Fayers et al., 2001).

- QLQ-C30 Módulos específicos para patologias ou terapêuticas

O QLQ-C30, é um questionário modular, com um núcleo central de 30 perguntas que avaliam aspectos considerados relevantes para a maioria dos doentes oncológicos. Para cada tipo de cancro, existem sintomas ou questões de morbilidade específicas que devem ser avaliadas. Estes módulos complementam o núcleo central de 30 itens (Fayers & Bottomley, 2002).

A EORTC, reconheceu a necessidade de conciliar os instrumentos gerais com os instrumentos específicos. Para isso elaboraram módulos específicos para cada patologia oncológica específica (Aaronson, et al., 1993):

- Mama: QLQ-BR23, com 23 itens adicionais (Sprangers et al., 1996, *cit. in* Pimentel, 2003);
- Cabeça e pescoço: QLQ-H&N35, com 30 itens adicionais (Arraras, et al., 2002; Bjordal, & Kaasa, 1994);
- Pulmão: QLQ-LC13, com 13 itens adicionais (Bergman, Aaronson, Ahmedzai, Kaasa, & Sullivan, 1994);
- Esófago: QLQ-OES24, com 24 itens adicionais (Blazeby, et al., 1996);
- Ovário: QLQ-OV28, com 28 itens adicionais (Cull, et al., 2001).
- Bexiga (com invasão muscular): QLQ-Blmi30 (Aaronson, Cull, Kaasa, & Sprangers, 1994);
- Bexiga (superficial): QLQ-BL24 (Aaronson, et al., 1994);
- Cérebro: QLQ-BN20 (Osoba, et al, 1996);
- Colorectal : QLQ-CR38 (Sprangers, Velde, & Aaronson, 1999);
- Gástrico: QLQ-STO22 (Vickery, et al., 2001);
- Mieloma múltiplo: QLQ-MY24 (Stead, et al., 1999) ;
- Oftalmológico: QLQ-OPT37 (Aaronson, et al., 1994);
- Pâncreas: QLQ-PAN25 (Fitzsimmons, George, Payne, & Johnson, 1999);
- Próstata: QLQ-PR25 (Aaronson, et al., 1994);
- Satisfação com os cuidados: QLQ-SAT (Aaronson, et al., 1994).

Existem, ainda, outros módulos que se encontram numa fase de desenvolvimento precoce. Com este elevado número de módulos, e com os inúmeros ensaios em curso, a EORTC criou um banco de itens, que, neste momento, abarca 500 validações e 6000 versões resultantes de traduções (Bottomley, Vachalec, Bjordal, Blazeby, Flechtner, & Ruyskart, 2002).

Para Portugal, encontram-se validados e traduzidos o QLQ-C30 (versão 3) e os módulos BR23, H6N35, LC13, OES24 e OV28 (Fayers & Bottomley, 2002).

2.8.1.3 Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G)

Um outro questionário específico para as doenças oncológicas é o FACT-G.

Este questionário de QdV é próprio para ser auto-administrado. Tem sido largamente usado nos Estados Unidos da América, e tem validações em muitas línguas. De forma similar à do QLQ-C30, adoptou uma aproximação modular, existindo um grande número de módulos (Cella, et al., 1993).

O Fact-G (versão 4) tem 27 itens, distribuídos em subescalas de bem-estar físico, social/familiar, geral, emocional e funcional. Os itens de resposta variam entre 0 e 4, e utiliza as mesmas expressões que o QIQ-C30, acrescentando a expressão “por vezes”. Nos itens construídos como frases negativas, a pontuação é invertida. A pontuação das subescalas é obtida pela soma das pontuações dos itens, e a pontuação global resulta da soma das pontuações das subescalas.

Este questionário difere pouco do QIQ-C30, utilizando afirmações (“eu tive falta de energia”), enquanto que o QIQ-C30 apresenta perguntas. Segundo Kemmler et al. (1999), nenhum destes instrumentos pode substituir o outro, e uma comparação directa dos resultados obtidos com cada um destes, não é possível.

Existem vários módulos complementares ao FACT-G, quer para neoplasias específicas, quer para sintomas, e para terapêuticas particulares (Cella, 2000): FACT-B, cancro da mama; FACT-BL, cancro da bexiga; FACT-BMT, transplante medular; FACT-Br, tumores do sistema nervoso central; FACT-C, cancro colorectal; FACT-Cx, cancro do cólo do útero; FACT-ES, efeitos adversos da terapêutica hormonal; FACT-H&N, cancro da cabeça e pescoço; FACT-L, cancro do pulmão; FACT-O, cancro do ovário; FACT-P, cancro da próstata (Cella, 2000).

De acordo com Aaronson, et al. (1994) e com Cella e Tulsky (1990) que desenvolveram respectivamente o QLQ-C30 da EORTC e o FACT, considera-se que as suas medidas deverão ser usadas para a população com qualquer tipo de cancro, podendo ser usado um questionário geral de QdV combinado com um específico para o órgão afectado. Estas medidas específicas aparecem como eficazes para medir a QdV e como um aspecto importante a ter em conta nas decisões acerca do tratamento do cancro. Por exemplo, quando os tratamentos aparecem como tendo eficácia semelhante, podem ser

avaliados em função do seu impacto no funcionamento e bem-estar individual. Tais medidas são também muito úteis para avaliar a intervenção total.

Alguns autores, defendem que se deve utilizar questionários gerais associados aos questionários específicos, particularmente quando se trata de comparar tratamentos diferentes (Pocock, 1990, *cit in* Pimentel, 2003).

Segundo Pimentel (2003), os questionários devem ser específicos, adaptados a cada patologia, como, por exemplo, o cancro, e desenhados de forma a que as suas qualidades psicométricas sejam consistentes. Além disso, este autor considera que os questionários específicos para o cancro podem ser, ainda, complementados com módulos para um tipo particular de neoplasia.

3. Justificação da investigação: Quem deve avaliar a QdV?

A resposta mais frequente a esta questão é “o próprio doente”.

A maioria dos estudos defende que a QdV deve ser avaliada pela própria pessoa, uma vez que o estado de saúde é subjectivo e a QdV correspondente a um atributo pessoal (Fitzsimmons, et al., 1999; Pierre, Wood-Dauphinee, Korner-Bitensky, Gayton, & Hanley, 1998). Daí que os questionários auto-preenchidos sejam os mais usados para tais avaliações.

Porém muitas vezes, o indivíduo não está capaz de completar um questionário, e por isso, de se auto-avaliar, de fornecer informação útil acerca do seu estado de saúde (Brunnelli, et al., 1998; Pierre, et al., 1998; Sneeuw, Aaronson, Sprangers, Detmar, Wever, & Schornagel, 1998; Stancliffe, 2000). Esta situação leva os investigadores a questionarem-se acerca da possibilidade de utilização ou não de fontes de informação alternativas, tais como os profissionais de saúde ou as pessoas próximas aos doentes (Pierre, et al., 1998).

De facto, existem grupos de doentes para quem responder aos questionários poderá ser difícil, nomeadamente para aqueles que apresentam dificuldades cognitivas e de comunicação, problemas de compreensão, incapacidade desenvolvimental, ou para os doentes terminais (Sneeuw et al., 1998; Stancliffe, 2000).

Nos cuidados paliativos o estudo da QdV é difícil, à fraca condição cognitiva. Normalmente, os doentes terminais encontram-se muito fracos para completar os questionários, e o seu estado psicológico, emocional e espiritual, pode constituir uma dificuldade para cooperarem. Além disso, devido à rápida deterioração do estado dos pacientes, a perda de informação pode ser substancial. No entanto, a investigação da QdV em doentes terminais é muito importante, pois o principal objectivo da equipa dos cuidados paliativos é proporcionar aos doentes, a manutenção de uma vida final com qualidade e dignidade (Paci, et al., 2001; Raymonds, et al., 2002).

A incapacidade de todos esses doentes para participarem em estudos de QdV pode influenciar os resultados da investigação, uma vez que não são representativos da população de interesse (Aaronson, 1991; De Hann, Aaronson, Limburg, Hower, & Van Crevel, 1993).

Em tais circunstâncias, um método usual consiste em recorrer a um cuidador (profissionais de saúde; familiares; outros significativos ou amigos) (Stancliffe, 2000; Zimmerman & Magaziner, 1994) ou a registos médicos (Velikova et al., 2001), como fontes alternativas de informação.

A ideia subjacente à comparação das avaliações de QdV entre doentes e cuidadores é que o doente é a primeira fonte de informação para aceder à sua QdV, e isto deve consequentemente ser tomado como uma norma para avaliar a sua QdV. No entanto, como já referimos, em determinadas circunstâncias, a avaliação dos próprios doentes sobre a sua QdV não é possível (Brunelli, et al., 1998).

Um dos problemas levantados pela avaliação da QdV do doente através do cuidador é se a informação dada por este é suficientemente próxima à dada pelo próprio em condição de se auto-avaliar. Uma forma de verificar a validade dessa informação é comparar as respostas de ambos (Stancliffe, 1999). Além disso, a investigação da QdV do doente através do cuidador é limitada, e os resultados são influenciados pelas características quer do doente, quer do próprio cuidador, assim como são influenciados pelos domínios de QdV avaliados (Spangers & Aaronson, 1992).

De acordo com Pimentel (2003), os observadores são geralmente maus avaliadores quer dos sintomas, quer da QdV em geral.

3.1 Avaliação da QdV do doente através do cuidador de saúde

De acordo com Slevin et al. (1988, *cit. in* Pierre et al., 1998), os clínicos não medem adequadamente a QdV dos doentes. Pearlman e Uhlmann (1988, *cit. in* Pierre, et al., 1998) afirmam que os clínicos subestimam o estado de saúde dos doentes, e isto pode ser devido à dificuldade que eles têm em detectar os aspectos mais subjectivos da QdV do doente.

Calkins et al. (1986, *cit. in* Pierre, et al., 1998), afirmam que os clínicos não dão valor ou falham no reconhecimento de dificuldades funcionais que são reveladas pelos doentes. Além disso, segundo estes autores, os clínicos relatam maior disfunção do que a referida pelos próprios doentes.

Fitzsimmons, et al. (1999) compararam as diferenças de percepção da doença, tratamento e cuidado no cancro do pâncreas entre doentes e profissionais de saúde. Os sintomas e efeitos secundários do tratamento foram considerados relevantes para ambos os grupos. Porém, se para os profissionais de saúde, a QdV é percebida como sendo proporcional à gravidade dos sintomas, para os pacientes os sintomas não são considerados como responsáveis pela fraca QdV. Os autores concluíram que existiu um acordo moderado entre as respostas do doente e dos profissionais de saúde no QIQ-C30 da EORTC. No entanto, sugerem que os profissionais de saúde tendem a ter uma visão mecanicista e vêem o impacto de cada sintoma ou problema como afectando directamente a percepção de QdV, apesar da percepção dos doentes sobre a sua QdV ser mediada pelo processo de *coping* , e por outras variáveis psicossociais (Fitzsimmons, et al., 1999).

Brunelli et al. (1998) pretenderam verificar em que áreas e/ou sintomas de QdV os doentes terminais e os prestadores de cuidados concordavam. Os resultados demonstraram fraca concordância entre os aspectos psicossociais, o que é consistente com o observado noutros estudos (Sprangers & Aaronson, 1992).

Brunelli et al. (1998) chegaram à conclusão que sintomas como dor, náusea e vômito, são frequentemente esperados pela equipa assistencial, e, portanto, mais facilmente desvalorizados.

Brunelli et al. (1998) e Sprangers e Aaronson (1992), afirmam que existe um acordo razoável entre as respostas do cuidador de saúde e as do doente para a maioria dos sintomas físicos e itens funcionais, mas que o acordo é fraco para os sintomas psicossociais. Segundo Brunelli et al. (1998), para os domínios de QdV menos visíveis, menos concretos e mais privados, o acordo é geralmente pobre. Os cuidadores de saúde tendem a focar-se mais nos problemas físicos da doença do que nas preocupações psicossociais durante o tratamento da doença e, conseqüentemente, o *distress* psicossocial não é o seu foco principal.

Há, desta forma uma tendência geral para os cuidadores de saúde subestimarem o impacto psicológico dos sintomas (Brunelli, et al., 1998), e as capacidades funcionais e sintomas (Passik et al., 1998; Slevin et al., 1988; Sprangers & Aaronson, 1992). A exactidão dos cuidadores de saúde na avaliação de QdV dos doentes está mais dependente

das dimensões de QdV sob consideração do que de outros factores (Brunelli et al., 1998; Calkins et al., 1986, *cit. in* Pierre, et al., 1998; Sprangers & Aaronson, 1992).

Segundo Guyatt, et al. (1993), os profissionais de saúde têm tendência a referir que os doentes têm uma melhor QdV do que a referida pelos próprios. Os oncologistas muitas vezes falham em reconhecer a presença de *distress* psicológico e morbidade psiquiátrica nos seus pacientes (Brunelli, et al., 1998; Passik et al., 1998; Slevin et al., 1988; Sprangers & Aaronson, 1992).

Num estudo efectuado para comparar a avaliação da QdV efectuada pelos profissionais de saúde e doentes, relativamente a neoplasias colorectais, as pontuações da QdVRS atribuídas pelos médicos eram 12% inferiores às atribuídas pelos doentes (Sloan et al., 1998).

Num outro estudo em que os questionários de QdV revelaram a existência de sintomas (fadiga, depressão, dor, alterações do sono) em 44% dos doentes, estes tinham sido considerados pelos médicos como assintomáticos (Sloan, et al., 2002, *cit. in* Pimentel, 2003). Estes dados sugerem, mais uma vez, que deve ser o doente a responder aos questionários de QdV.

À luz destes resultados, os autores alertam para o risco de se recorrer aos profissionais de saúde como fontes de informação alternativa para aferir a QdV do doente. Além disso, sugerem que devia ser determinado se a informação fornecida pelos outros significativos do doente é mais exacta e mais válida.

3.2 Avaliação da QdV do doente através do cuidador informal

Os estudos que analisam o recurso a outros significativos para avaliar a qualidade de vida do doente, procuram correlacionar as respostas deste e as do outro próximo. Normalmente, o grau de acordo varia entre os 0,40 e os 0,60, sendo que os níveis mais baixos de concordância entre as respostas do doente e as do seu próximo ocorrem para o funcionamento físico e psicossocial (Sneeuw, et al., 1998).

Os familiares, no que se refere a limitações do desempenho funcional, tendem a considerar o doente pior do que se constata na avaliação feita pelo próprio (Brunelli, et al., 1998).

Segundo um estudo efectuado por McCusker e Stoddard (1984, *cit in* Pierre et al., 1998), a correlação entre o doente e o cuidador informal é moderada. Os doentes relatam melhores resultados para as escalas físicas, enquanto que os cuidadores relatam melhores resultados para as escalas psicossociais.

Rothman et al. (1991, *cit. in* Pierre et al., 1998) concordando com os autores anteriores, afirmam que as respostas dos cuidadores e doentes se encontram altamente correlacionadas para as dimensões físicas, no entanto, para a dimensão psicossocial, a correlação é fraca, o que sugere que os cuidadores não são bons avaliadores, nem podem substituir a informação dada pelo próprio para esta dimensão.

Para Sneeuw, Aaronson, De Hann e Limburg (1997), a correlação entre doente e cuidador é moderada. Os cuidadores reportam mais incapacidade do que a referida pelos doentes.

Segundo um estudo levado a cabo por Magaziner, Simosick, Kashner e Hebel (1988), o acordo entre cuidador e doente foi maior para aspectos que são facilmente observáveis (como, por exemplo, a capacidade de movimento), do que para aspectos ou funções que são mais dificilmente observáveis (tal como gastos monetários com a doença ou avaliação global do estado de saúde). Estes autores sugerem que os cuidadores tendem a depreciar o desempenho do doente e concluem que os cuidadores podem exagerar a disfunção do doente como consequência da carga que é percebida.

No entanto, em geral, o grau de desacordo é influenciado por diversos factores. Por exemplo, o acordo entre cuidador e doente aumenta quando o nível de educação do cuidador é maior (Rothman et al., 1991, *cit in* Pierre et al., 1998). O género, estado civil e nível sócio-económico do cuidador parecem não ter influência sobre o grau de acordo. Por outro lado, quanto mais avançada é a idade do cuidador, menor é o grau de acordo entre doente e cuidador. O acordo é também maior se o cuidador viver com o doente (Magaziner et al., 1988; Rothman et al., 1991, *cit. in* Pierre et al., 1998).

Epstein, Hall, Tognetti, Son e Conant, (1989), compararam as respostas do cuidador informal com as do doente no que diz respeito à saúde global, estado funcional, actividade social, saúde emocional e satisfação com os cuidados médicos. A correlação entre ambos é moderada a alta para as actividades sociais, saúde global e estado funcional e menores para a saúde emocional e satisfação com os cuidados. Os cuidadores relatam saúde emocional e satisfação menor do que a que é relatada pelos doentes. Para a saúde global, estado funcional, e actividade funcional, não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre ambos.

Pickard, Johnson, Feeny, Shuaib, Carriere e Nasser (2004), mostraram que o acordo entre o paciente e o cuidador varia entre moderado a elevado ($r=0,70$). No entanto, quando se avaliavam as mudanças na QdV, o acordo entre ambos é geralmente menor ($r<0,60$).

Sneeuw, et al. (1998) pretenderam estudar se os outros significativos podem fornecer informação útil para avaliar a QdVRS dos doentes oncológicos. Examinaram o grau de acordo entre doente e cuidador através das respostas obtidas no QIQ-C30 da EORTC. Verificaram correlações entre 0,46 e 0,73, o que indica um grau de acordo entre doente e cuidador, moderado a elevado. A correlação interclasses (ICC) também foi moderada (ICC-0,46-0,73). No que respeita aos domínios do QLQ-C30, o grau de acordo foi geralmente razoável (Sneeuw et al., 1998). Desta forma, verificou-se que o grau de acordo entre doente e o próximo varia ao longo das sub-escalas do QLQ-C30. Nas escalas específicas do QLQ-C30, as correlações entre ambos foram geralmente moderadas a boas (Sneeuw, et al., 1998).

Estes autores afirmam que as respostas de ambos podem estar relacionadas com outros indicadores de saúde e funcionais do doente, e podem ser confundidas com a dimensão de outras características (variáveis sócio-demográficas, própria saúde e bem-estar dos cuidadores).

Ainda segundo os mesmos autores, os outros significativos vêm os doentes como tendo baixos níveis de funcionamento físico, emocional, social e desempenho, uma menor QdV global, e maior grau de sintomas, como náusea e vômito, dor e insónia. No geral, consideram o doente com pior QdV do que a referida pelo próprio. Afirmam também, que, apesar de muitas vezes o cuidador fornecer informação diferente, ele é capaz de fazer

distinções claras entre vários aspectos da QdV do doente oncológico (Sneeuw, et al., 1998).

Assim, os cuidadores revelam mais preocupações com o estado de saúde do doente do que os ele próprio. Uma explicação poderia ser que os membros da família consideram-se como observadores que pouco podem influenciar a evolução da doença e o tratamento dos doentes. Por outro lado, os doentes, podem resolver preocupações fixando objectivos próprios, como completar o seu tratamento. Para além disso, também recebem mais contacto directo e apoio de profissionais da saúde do que os seus familiares. Uma explicação alternativa é que o baixo nível de preocupação revelado pelos doentes, comparado com a dos seus familiares, é, pelo menos, em parte devido à negação (Sneeuw, et al., 1998).

Em algumas investigações realizadas (Magaziner, et al., 1988; Sneeuw, Aaronson, de Haan, et al., 1997; Sneeuw, Aaronson & Osoba, 1997), os baixos níveis de concordância entre cuidador e doente são mais observados para aqueles doentes que têm dificuldades de funcionamento. Contudo, o mesmo não é observado noutros estudos (Basset, Magaziner & Hebel, 1990; Sneeuw, Aaronson & Sprangers, 1997), em que as diferenças na avaliação da QdV entre doente e cuidador não revelaram estar relacionadas com o nível de funcionamento do doente.

Outros estudos têm corroborado a ideia de que as respostas entre cuidador e doente podem diferir significativamente (Berkson & Romer, 1980; Jenkinson, Copeland, Drivas, Scoon, & Yap, 1992; Rapley, Ridgway & Beyer, 1998; Stancliffe, 1995).

Para Sneeuw, Aaronson, de Haan, et al. (1997), é necessário cautela no uso de informação dada pelos cuidadores para avaliar a QdV dos doentes com dificuldades de comunicação, pois provavelmente os cuidadores vão exagerar a depreciação da QdV desses doentes.

Velikova et al. (2001) realizaram um estudo em se que pretendeu examinar a concordância entre a QdV relatada pelo próprio e o curso da doença, tal como se encontra descrito nos registos médicos. O objectivo era comparar as respostas do doente com o tradicional método clínico (representado pelos registos médicos). Para a realização do estudo, foi usado o QIQ-C30, da *European Organization for Research and Treatment of*

Cancer (EORTC), e os registos médicos de cada doente. Neste estudo, os doentes relataram problemas funcionais e sintomas no QLQ-C30 que eram mencionados nos registos médicos. A maior concordância entre os registos médicos e o questionário foi observada na dor, 39% dos registos mencionava dor e 45% dos pacientes relatou pouca e 23% dor moderada. Os autores concluíram que existiu alguma concordância, mas, no total, a concordância não foi elevada, particularmente para sintomas como a fadiga e para as escalas funcionais.

Em resumo, como referimos anteriormente, a dificuldade em recolher informação junto de doentes terminais é grande, existindo grande perda de informação devido às suas condições, cooperação e relutância em participar de estudos de QdV. Segundo Paci, et al. (2001), o uso de um próximo é crucial, e a informação que este dá, tem sido considerada útil, em pelo menos alguns domínios de QdV.

O objectivo dos serviços paliativos é manter a melhor QdV possível, mesmo quando os doentes estão a progredir para um estado terminal. No entanto, a investigação sobre QdV nos cuidados paliativos sofre de muitas limitações metodológicas, que podem ser facilmente ultrapassadas, recorrendo à informação dada pelos cuidadores. (Paci, et al., 2001; Raymonds, et al., 2002).

Segundo Stancliffe (2000), uma dificuldade básica relativamente ao uso das respostas do cuidador, é que este usualmente é apenas chamado quando os doentes não estão capazes de responder por eles próprios. Isto significa que aqueles doentes que são capazes de responder sobre a sua qualidade de vida têm características diferentes daqueles doentes cujos cuidadores são requeridos para o fazer. Estas diferenças incluem capacidades de comunicação, comportamento adaptativo e dificuldades cognitivas, intelectuais. Consequentemente, a fonte de informação (cuidador ou doente) e as características do doente são confundidas. Assim, qualquer diferença entre as respostas do doente e as do seu cuidador pode dever-se às discrepâncias da fonte de informação ou podem estar relacionadas com as diferenças nas características dos dois grupos de doentes (Stancliffe, 2000).

Todos estes dados têm uma grande importância clínica, pois sugerem que os profissionais de saúde devem estar mais atentos à percepção que o doente tem do seu

estado de saúde, e devem ter cuidado na interpretação dos relatos efectuados pelos cuidadores (Brunelli, et al., 1998; Pimentel, 2003).

Discrepâncias mínimas entre as avaliações do cuidador e as do doente não devem ser interpretadas como evidência de fraca qualidade da informação dada pelos cuidadores (Brunelli, et al., 1998). No entanto, é necessário ter cuidado na interpretação dos resultados de QdV nos questionários que são completados por estes (Brennan & Steele, 1999).

3.3 Objectivos do presente estudo

O presente estudo tem como objectivo comparar a qualidade de vida do doente oncológico avaliada pelo próprio e pelo seu cuidador.

PARTE II: ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo III

3. MÉTODO

O método organiza-se em 4 pontos essenciais: (1) o desenho da investigação, onde serão descritas as variáveis principais e secundárias; (2) os participantes no estudo; (3) o material utilizado, descrevendo e justificando a escolha dos instrumentos de recolha dos dados; e, finalmente, (4) o procedimento para concretizar a investigação.

3.1 Desenho da investigação

O presente estudo caracteriza-se por ser de natureza exploratória, descritiva e correlacional.

Considerou-se a qualidade de vida como variável principal e as variáveis sócio-demográficas idade, sexo, anos de escolaridade, estado civil e grau de parentesco com o cuidador como variáveis secundárias.

Em relação ao sexo dos participantes, consideraram-se as categorias feminino e masculino. Quanto ao estado civil, as categorias consideradas foram as seguintes: casado/união de facto, solteiro, divorciado/separado e viúvo. No que diz respeito ao grau de parentesco, consideram-se as seguintes categorias: cônjuges (esposa/marido/companheiro), filhos/as, irmãos/irmãs, pais, outros familiares (neto, cunhados, noras e sobrinhos) e amigos.

3.2 Participantes

Foi avaliada uma amostra de conveniência constituída por 99 doentes oncológicos que recorreram ao Serviço de Oncologia Médica do Hospital São Sebastião (Santa Maria da Feira) e por 99 cuidadores desses doentes.

Grupo 1 - Grupo de doentes oncológicos: Foi avaliado um grupo de 99 doentes oncológicos com idade compreendida entre os 16 e os 91 anos ($M=61,92$; $DP=13,95$), com um nível de escolaridade que varia entre 1 e 23 anos de escolaridade ($M=4,70$; $DP=4,02$). No que diz respeito ao sexo, a amostra foi constituída por 56,6% de indivíduos do sexo masculino. Em relação ao estado civil, este grupo foi constituído por 78,8% indivíduos casados/união de facto, 10,0% viúvos, 8,1% solteiros e 3,0% divorciados/separados (Quadro 3).

Quadro 3: Grupo 1 - Caracterização sócio-demográfica do grupo doentes oncológicos (por frequência e percentagem)

Variáveis, Características dos doentes		<i>n</i>	%
Sexo	Feminino	43	43,4
	Masculino	56	56,6
Estado civil	Solteiro	8	8,1
	Viúvo	10	10,0
	Divorciado/Separado	3	3,0
	Casado/União de Facto	78	78,8

A amostra caracterizou-se pela sua heterogeneidade, sendo constituída por doentes com 25 tipos de cancro diferentes, maioritariamente cancro da mama (17,2%), cancro do cólon (15,2%), cancro gástrico (10,1%) e cancro do pulmão (9,1%). (Anexo 1).

Grupo 2 - Grupo de cuidadores: Foi avaliado um grupo de 99 cuidadores dos doentes oncológicos com idades compreendidas entre os 18 e os 79 anos ($M=50,99$; $DP=13,91$) e com um nível de escolaridade que variava entre 1 a 23 anos ($M=6,81$; $DP=4,53$); 62,6% dos indivíduos pertenciam ao sexo feminino. No que diz respeito ao estado civil, a amostra foi constituída por 73,7% indivíduos casados/união de facto, 9,1% solteiros, 3,0% divorciados/separados e por 2,0% viúvos. Quanto à relação familiar (grau de parentesco) com o doente, na sua maioria eram cônjuges (54,5%) ou filhos/as (20,2%) (Quadro 4).

Quadro 4: Grupo 2 - Cuidadores dos doentes oncológicos: Caracterização sócio-demográfica do grupo cuidadores dos doentes oncológicos (por frequência e percentagem).

Variáveis, Características dos cuidadores		n	%
Sexo	Feminino	62	62,6
	Masculino	27	27,3
Estado civil	Solteiro	9	9,1
	Viúvo	2	2,0
	Divorciado/Separado	3	3,0
	Casado/União de Facto	73	73,7
Grau de parentesco com o doente	Cônjuge	54	54,5
	Filhos	20	20,2
	Irmãos	3	3,0
	Pais	1	1,0
	Outros familiares (Cunhados, netos, noras, sobrinhas)	8	8,1
	Amigos	4	4,0

3.3 Material

Para concretizar o estudo tornou-se fundamental obter informação junto da população alvo. O instrumento de recolha dos dados escolhido foi o questionário, pois permite, num curto espaço de tempo, quantificar e comparar as respostas, facilitando a sua análise (Santos, 2003).

Os instrumentos utilizados foram o Quality of Life Questionnaire-Cancer da European Organization for Research and Treatment of Cancer (QLQ-C30 da EORTC) e um questionário sócio-demográfico.

QIQ-C30 da EORTC

O QLQ-C30 (Anexo 2) foi desenvolvido pelo Cancer Study Group on Quality of Life, da European Organization for Research and Treatment of Cancer. Na sua versão genérica inicial, desenvolvida em 1987, era constituído por 36 itens (EORTC-QLQ-C36) (Aaronson et al., 1991; Aaronson, et al., 1993; Fayeres, et al., 2001).

Trata-se de um questionário multidimensional e auto-administrado, que incorpora resultados de saúde nas dimensões física, emocional e social, relevantes para doentes oncológicos (Aaronson et al., 1991; Aaronson, et al., 1993; Fayeres, et al., 2001). É um instrumento breve e de fácil administração (Aaronson et al., 1991; Aaronson, et al., 1993; Fayeres, et al., 2001).

O questionário QLQ-C30 (versão 3.0) é composto por 30 itens organizados em 15 subescalas:

- 5 subescalas funcionais: física, desempenho, cognitiva, emocional e social;
- 3 subescalas de sintomas: fadiga, dor, e náusea e vômito;
- 1 subescala global do estado de saúde e QdV;
- 6 itens simples: dispneia, anorexia, insónia, obstipação e diarreia e dificuldades financeiras provocadas pela doença.

Para os itens 1 a 28 (escalas funcionais, escalas de sintomas e itens simples) são dadas as seguintes possibilidades de resposta: “Não”; “Um pouco”; “Bastante” e “Muito”, a que correspondem os valores numéricos de 1, 2, 3, 4, respectivamente. Os itens estão expressos na terceira pessoa (p. ex. “sentiu-se fraco”).

Os últimos 2 itens “Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?” e “Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?”, apresentam como opção de resposta uma escala de 7 pontos, que varia de “péssima” a “óptima”, em que quanto maior o valor, maior a QdV.

Tem revelado ser bem aceite pelos doentes, ser válido, fiel e sensível à mudança, quer entre doentes, quer no mesmo indivíduo em momentos diferentes. Constitui, ainda, um bom questionário para estabelecer comparações em investigações clínicas entre

diferentes culturas, encontrando-se adaptado para vários países, incluindo Portugal (Aaronson et al., 1991).

Os resultados são codificados de forma a que, quanto mais elevado for o valor da escala funcional, melhor será o nível de funcionamento; quanto mais elevado for o valor da escala estado global de saúde e QdV, melhor é a QdV global, mas, quanto mais elevado for o valor da escala de sintomas/itens simples, maior é o nível de sintomas, problemas.

Questionário sócio-demográfico

Para o Grupo 1 - O questionário sócio-demográfico para o doente oncológico foi concebido com o objectivo de recolher informação relativa ao sexo, idade, habilitações literárias, estado civil, grau de parentesco com o cuidador, diagnóstico médico e tratamento (Anexo 3).

Para o Grupo 2 - O questionário sócio-demográfico para o cuidador foi concebido com o objectivo de recolher informação relativa ao sexo, idade, nível de escolaridade, estado civil e grau de parentesco com o doente (Anexo 4).

3.4 Procedimento

Foi solicitada a autorização para realização do estudo ao Director do Serviço de Oncologia Médica do Hospital de Santa Maria da Feira, Prof. Dr. Francisco Pimentel, que foi concedida.

Foi, também, solicitada a autorização à European Organization for Research and Treatment for Cancer (EORTC) para utilização do QIQ-C30, autorização essa que foi facultada (Anexo 5).

Uma vez autorizada a realização do estudo e a utilização do instrumento de avaliação, foi pedida a colaboração aos doentes quando se dirigiam ao hospital para realização da consulta médica no Serviço de Oncologia Médica e seus familiares na investigação, solicitando-se o consentimento informado (Anexo 6).

Para examinar a concordância entre os resultados do doente e do seu próximo acerca da qualidade de vida daquele, procurou-se avaliar uma amostra heterogénea em termos da gravidade da doença, para otimizar a variedade nos resultados da qualidade de vida e porque permite a generalização dos resultados obtidos com maior segurança (Seeuw, et al., 1998).

Os critérios de selecção dos participantes foram os seguintes:

- Grupo 1 - Grupo de doentes oncológicos

Critérios de inclusão na amostra

- Idade igual ou superior a 16 anos;
- Portadores de doença oncológica clinicamente diagnosticada.

Critérios de exclusão

- Encontrar-se em estado de deterioração neurológica ou cognitiva impeditiva do preenchimento do questionário.

- Grupo 2 - Grupo de familiares dos doentes oncológicos

Critérios de inclusão na amostra

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Ser cuidador informal do doente oncológico.

Critérios de exclusão

- Apresentar alterações neurológicas ou cognitivas impeditivas do preenchimento do questionário.

Os participantes dos dois grupos foram informados do objectivo do estudo, que seriam livres para decidir participar ou não e que se, em qualquer momento do estudo decidissem desistir, não sofreriam quaisquer consequências. Foi administrado o questionário ao doente e ao respectivo acompanhante de uma forma individualizada no contexto de uma entrevista pessoal, de modo a que nenhum ouvisse as respostas dadas pelo outro.

Para os cuidadores foi usado o mesmo questionário usado com os doentes. No entanto, foi-lhes pedido para formular as perguntas na terceira pessoa (ex: “custa ao paciente percorrer uma grande distância a pé?”), ou seja, foi-lhes solicitado que tentassem completar o questionário segundo a perspectiva do doente.

Os dados referentes ao diagnóstico e tratamento médico foram recolhidos através da consulta ao processo médico dos doentes.

Nas situações em que existiu manifesta dificuldade do doente ou do acompanhante em responder sozinhos ao questionário, foi prestada assistência, lendo-se as questões sem qualquer interpretação adicional, segundo um procedimento normalizado, de modo a que o respondente visse sempre as questões e o que era escrito na folha de resposta.

Posteriormente, os resultados foram indexados e analisados a uma base de dados, usando o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 11.0.

Na revisão da literatura de estudos que comparam a avaliação da QdV do doente realizada pelo próprio com a realizada pelo cuidador, pudemos verificar que os procedimentos mais comuns incluem:

- O cálculo do Alpha de Cronbach para as subescalas do QLQ-C30;
- A correlação de Pearson;
- O teste t para amostras emparelhadas.

No presente estudo, procurou-se replicar o mesmo tipo de análise estatística utilizada em estudos internacionais semelhantes.

Desta forma, na análise estatística dos dados, começamos por estudar a fidelidade das sub-escalas do questionário QLQ-C30, através do *Alpha* de Cronbach, para ambos os grupos.

Para examinar o grau de acordo entre as respostas do cuidador e as do doente ao longo das subescalas do QLQ-C30, calculámos a correlação de *Pearson*. Em vários estudos, a correlação de *Pearson* (coeficiente *r*) tem sido usada como um indicador do grau de acordo (Sneew, et al., 1998).

Para calcular a média das diferenças entre a avaliação realizada pelo doente e pelo cuidador para cada medida do QLQ-C30, foi usado o teste t de Student para amostras emparelhadas.

Para determinar a influência das variáveis do paciente e do cuidador nas diferenças entre os seus respectivos totais de QdV utilizámos a correlação de Pearson, o teste t de Student para amostras emparelhadas e a correlação parcial.

4. RESULTADOS

4.1 Análise Descritiva

Nos quadros 5 e 6, apresentam-se as médias e os desvios-padrão obtidos em cada subescala do QLQ-C30 da EORTC, para o grupo dos doentes oncológicos e para o grupo dos cuidadores dos doentes oncológicos¹, respectivamente.

Quadro 5: Estatística descritiva dos resultados obtidos nas diversas subescalas do EORTC para o grupo dos doentes oncológicos.

Subescalas	N	Mínimo	Máximo	M	DP
Escalas funcionais					
Física	99	0,00	100,00	63,5	25,7
Desempenho	98	0,00	100,00	61,7	32,3
Cognitiva	99	16,7	100,00	78,0	21,8
Emocional	99	0,00	100,00	61,2	27,3
Social	99	0,00	100,00	72,6	31,5
Estado global de saúde /QdV					
Saúde global e QdV	98	0,00	100,00	55,7	24,1
Escala de sintomas/itens simples					
Fadiga	99	0,00	100,00	38,8	29,3
Náusea/vómito	99	0,00	100,00	7,7	17,5
Dor	99	0,00	100,00	30,0	33,8
Dispneia	99	0,00	100,00	15,5	29,1
Insónia	99	0,00	100,00	30,6	31,5
Perda de apetite	99	0,00	100,00	28,6	40,4
Obstipação	99	0,00	100,00	25,6	34,3
Diarreia	99	0,00	100,00	9,2	21,3
Dificuldades financeiras	99	0,00	100,00	32,7	34,3

¹ Recorde-se que quanto mais elevado é o valor obtido para as escalas funcionais, maior é o nível de funcionamento do doente e a sua QdV. Por outro lado, para a escala Saúde Global e QdV e para as escalas de sintomas e itens simples, quanto mais elevado o valor maior será o nível de sintomas e problemas, e menor será a QdV.

Quadro 6: Estatística descritiva dos resultados obtidos nas diversas subescalas do EORTC para o grupo dos cuidadores doentes oncológicos.

Subescalas	<i>N</i>	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DP</i>
Escalas funcionais					
Física	99	0,00	100,00	59,0	28,8
Desempenho	98	0,00	100,00	61,3	32,3
Cognitiva	97	0,00	100,00	74,7	26,0
Emocional	94	0,00	100,00	55,9	29,3
Social	98	0,00	100,00	71,3	29,3
Estado global de saúde /QdV					
Saúde global e QdV	96	0,00	100,00	52,6	22,6
Escala de sintomas/itens simples					
Fadiga	96	0,00	100,00	48,1	30,3
Náusea/vómito	98	0,00	100,00	9,5	19,0
Dor	97	0,00	100,00	33,8	33,6
Dispneia	97	0,00	100,00	14,4	25,9
Insónia	97	0,00	100,00	31,6	32,4
Perda de apetite	97	0,00	100,00	27,8	36,2
Obstipação	94	0,00	100,00	28,0	33,6
Diarreia	95	0,00	100,00	11,6	23,7
Dificuldades financeiras	98	0,00	100,00	29,6	34,1

Através da análise dos quadros 5 e 6, podemos verificar que as médias das várias subescalas que constituem o questionário QLQ-C30, variam entre um mínimo de 0,00 e um máximo de 100,00 para ambos os grupos.

Para o grupo dos doentes oncológicos, a subescala que assumiu um valor médio mais elevado foi a subescala funcionamento cognitivo ($M = 78,0$; $DP = 21,8$), sendo a subescala náusea e vómito a que assumiu um valor médio menor ($M = 7,7$; $DP = 17,5$).

Para o grupo dos cuidadores dos doentes oncológicos, a subescala com um valor médio mais elevado foi também o funcionamento cognitivo ($M = 74,7$; $DP = 26,0$), e a subescala náusea e vómito foi igualmente a que obteve um valor médio menor ($M = 9,5$; $DP = 19,0$).

4.2 Fidelidade: *Alpha de Cronbach*

Para testarmos a fidelidade do QLQ-C30 quando aplicado ao Grupo 1 e ao Grupo 2, avaliou-se a consistência interna através do coeficiente *Alpha de Cronbach*.

Segundo Pestana e Gajairo (2000), o *Alpha de Cronbach* é uma das medidas mais usadas para verificação da consistência interna de um grupo de variáveis (itens). Varia entre 0 e 1, considerando-se como indicador de boa consistência interna ser superior a 0,8. Para Nunnally e Bernstein (1994, *cit. in* Sneeuw et al., 1998), valores acima de 0,70 já podem ser considerados como indicadores de boa consistência interna. Optou-se por adoptar como valor de referência este último.

Apresenta-se a análise da fidelidade dos resultados das subescalas do QLQ-C30, para a nossa amostra comparando-os com os resultados de outros autores (Santos, 2003; Sneeuw et al., 1998) (Quadro 7).

Quadro 7: *Alpha* de Cronbach para as subescalas do QLQ-C30, na presente amostra e valores obtidos por outros autores.

Subescalas	N.º itens	Presente estudo		Sneeuw et al., 1998		Santos, 2003
		(α) Doente <i>n</i> = 99	(α) Cuidador <i>n</i> = 99	(α) Doente <i>n</i> = 307	(α) Cuidador <i>n</i> = 224	(α) Doente <i>n</i> = 385
Escalas funcionais						
Física	5	0,85	0,88	0,72	0,73	0,76
Desempenho	2	0,79	0,81	0,79	0,82	0,85
Cognitiva	2	0,37	0,63	0,51	0,48	0,47
Emocional	4	0,76	0,86	0,83	0,86	0,85
Social	2	0,78	0,75	0,74	0,80	0,83
Estado global de saúde /QdV						
Saúde global e QdV	2	0,80	0,74	0,85	0,88	0,84
Escala de sintomas/ itens simples						
Fadiga	3	0,87	0,87	0,86	0,86	0,84
Náusea/vómito	2	0,72	0,65	0,74	0,76	0,77
Dor	2	0,84	0,86	0,82	0,86	0,77
Dispneia	1	--	--	--	--	--
Insónia	1	--	--	--	--	--
Perda de apetite	1	--	--	--	--	--
Obstipação	1	--	--	--	--	--
Diarreia	1	--	--	--	--	--
Dificuldades financeiras	1	--	--	--	--	--

No presente estudo, para o grupo de doentes oncológicos, as sub-escalas do QLQ-C30 variaram entre os 0,37 para a subescala funcionamento cognitivo, e 0,87 para a subescala fadiga. Para o grupo de cuidadores, o *alpha de Cronbach* variou entre 0,63 para a subescala funcionamento cognitivo e 0,88 para a subescala funcionamento físico. Desta

forma, à semelhança de outros estudos (Santos, 2003; Sneew, et al., 1998), para os dois grupos, o *alpha de Cronbach* ultrapassa o critério de 0,70 para uma boa consistência interna, à exceção da dimensão funcionamento cognitivo, em que a fidelidade é muito baixa para o *alpha de Cronbach* poder ser considerado aceitável.

4.3 Análise Correlacional

4.3.1 Acordo entre doente – cuidador

Para verificar o grau de acordo entre doente e cuidador, calculámos a correlação de *Pearson* entre as subescalas do QLQ-C30 do doente e as do cuidador. Em vários estudos que avaliam a relação entre o doente e o cuidador, a correlação de *Pearson* é frequentemente usada como indicador de acordo (Magaziner et al., 1988; Sneeuw, et al., 1998).

Os resultados relativos ao grau de acordo entre as respostas do doente e as do cuidador no Questionário QLQ-C30 estão evidenciados no quadro 8.

Quadro 8: Correlação de *Pearson* entre a avaliação de QdV efectuada pelo doente e a efectuada pelo cuidador através do QIQ-C30 da EORTC

Subescalas	Correlação doente- cuidador	
	<i>r</i>	<i>p</i>
Escalas funcionais		
Física	0,77	<0,001
Desempenho	0,74	<0,001
Cognitiva	0,58	<0,001
Emocional	0,61	<0,001
Social	0,49	<0,001
Estado global de saúde /QdV		
Saúde global e QdV	0,64	<0,001
Escala de sintomas/itens simples		
Fadiga	0,68	<0,001
Náusea/vómito	0,70	<0,001
Dor	0,74	<0,001
Dispneia	0,70	<0,001
Insónia	0,57	<0,001
Perda de apetite	0,79	<0,001
Obstipação	0,66	<0,001
Diarreia	0,70	<0,001
Dificuldades financeiras	0,60	<0,001

Segundo Pestana e Gajairo (2000), o coeficiente de correlação de *Pearson* varia entre -1 e 1 . Assim, para um *r* menor que $0,20$, considera-se uma correlação muito baixa; para um *r* entre $0,20$ e $0,30$, associação baixa; para um *r* entre $0,40$ e $0,69$, uma correlação moderada; para um *r* entre $0,70$ e $0,89$, uma correlação elevada; e um *r* entre $0,9$ e 1 uma correlação muito elevada.

Através da análise do quadro 6, podemos verificar que a correlação de *Pearson* entre o doente e cuidador nas subescalas do QIQ-C30 variaram entre um máximo de $0,79$ para a subescala perda de apetite e um mínimo de $0,49$ para a subescala funcionamento social. Assim, o acordo é elevado para as sub-escalas funcionamento físico, desempenho, náusea e vómito, dor, e para os itens dispneia, diarreia e perda de apetite. Porém, para as subescalas funcionamento emocional, cognitivo, social, fadiga, estado geral de saúde e QdV, e para os itens obstipação, dificuldades financeiras e insónia, o grau de acordo é

moderado. Não se verificaram correlações muito elevadas entre as respostas do doente e do cuidador em relação a nenhuma dimensão de QdV avaliada (Quadro 8).

Procedeu-se ao cálculo da correlação entre a avaliação pelo doente e cuidador mas considerando separadamente os cuidadores do sexo feminino e do sexo masculino.

Através do quadro seguinte, podemos verificar se existe relação estatisticamente significativa entre a avaliação que o cuidador faz da QdV do doente. Para isso, usámos a correlação de Pearson para ambos os sexos. Como pudemos constatar anteriormente, existem 27 cuidadores masculinos e 62 femininos para 43 doentes femininos e 56 masculinos. Assim, pretendemos verificar se a correlação entre doente e cuidador será mais elevada para os cuidadores do sexo feminino ou do sexo masculino.

Quadro 9: Correlação de *Pearson* entre a avaliação de QdV realizada pelo doente e cuidador considerando separadamente os cuidadores do sexo feminino e do sexo masculino.

Subescalas	Correlação doente-cuidador		Cuidadores do sexo feminino		Cuidadores do sexo masculino	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Escalas funcionais						
Física	0,77	<0,001	0,81	<0,001	0,64	<0,001
Desempenho	0,74	<0,001	0,71	<0,001	0,77	<0,001
Cognitiva	0,58	<0,001	0,52	<0,001	0,81	<0,001
Emocional	0,61	<0,001	0,64	<0,001	0,62	<0,01
Social	0,49	<0,001	0,48	<0,001	0,61	<0,001
Estado global de saúde /QdV						
Saúde global e QdV	0,64	<0,001	0,68	<0,001	0,74	<0,001
Escala de sintomas/itens simples						
Fadiga	0,68	<0,001	0,59	<0,001	0,87	<0,001
Náusea/vómito	0,70	<0,001	0,75	<0,001	0,67	<0,001
Dor	0,74	<0,001	0,81	<0,001	0,66	<0,001
Dispneia	0,70	<0,001	0,71	<0,001	0,69	<0,001
Insónia	0,57	<0,001	0,69	<0,001	0,47	<0,05
Perda de apetite	0,79	<0,001	0,87	<0,001	0,72	<0,001
Obstipação	0,66	<0,001	0,77	<0,001	0,32	<0,001
Diarreia	0,70	<0,001	0,63	<0,001	0,86	<0,001
Dificuldades financeiras	0,60	<0,001	0,63	<0,001	0,71	<0,001

Através da análise do quadro 9 podemos verificar que o acordo entre doente e cuidador aumenta, sendo mais elevado para as subescalas funcionamento físico, funcionamento emocional, saúde global e QdV, náusea e vómito, dor, dispneia, insónia, perda de apetite, e obstipação, quando a avaliação da QdV é feita por cuidadores do sexo feminino.

Quando a avaliação da QdV é realizada pelos cuidadores do sexo masculino, o acordo entre doente e cuidador aumenta para as subescalas desempenho, funcionamento

cognitivo, funcionamento social, saúde global e QdV, fadiga, diarreia e dificuldades financeiras.

Procedeu-se, também ao cálculo da correlação entre a avaliação de QdV realizada pelo doente e cuidador, mas considerando separadamente os cuidadores que são cônjuges e filhos dos doentes oncológicos, através do coeficiente de *Pearson*.

No presente estudo, apenas faremos referência ao grau de parentesco cônjuge e filhos pois são os grupos com maior frequência. A presente amostra é constituída por 54 cônjuges e 20 filhos dos doentes oncológicos. Pretendemos verificar qual dos cuidadores (filhos ou cônjuges) será melhor para dar informação correcta.

Quadro 10: Correlação de *Pearson* entre a avaliação de QdV realizada pelo doente e cuidador considerando separadamente os cuidadores cônjuges e filhos dos doentes.

Subescalas	Correlação doente-cuidador		Cuidadores cônjuges		Cuidadores filhos	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Escalas funcionais						
Física	0,77	<0,001	0,74	<0,001	0,71	<0,001
Desempenho	0,74	<0,001	0,67	<0,001	0,92	<0,001
Cognitiva	0,58	<0,001	0,66	<0,001	0,70	<0,01
Emocional	0,61	<0,001	0,57	<0,001	0,42	<i>n.s.</i>
Social	0,49	<0,001	0,54	<0,001	0,34	<i>n.s.</i>
Estado global de saúde /QdV						
Saúde global e QdV	0,64	<0,001	0,54	<0,001	0,67	<0,005
Escala de sintomas/itens simples						
Fadiga	0,68	<0,001	0,79	<0,001	0,51	<i>n.s.</i>
Náusea/vómito	0,70	<0,001	0,72	<0,001	0,92	<0,001
Dor	0,74	<0,001	0,66	<0,001	0,81	<0,001
Dispneia	0,70	<0,001	0,71	<0,001	0,88	<0,001
Insónia	0,57	<0,001	0,56	<0,001	0,86	<0,001
Perda de apetite	0,79	<0,001	0,81	<0,001	0,75	<0,001
Obstipação	0,66	<0,001	0,64	<0,001	0,67	<0,005
Diarreia	0,70	<0,001	0,68	<0,001	0,92	<0,001
Dificuldades financeiras	0,60	<0,001	0,66	<0,001	0,54	<0,05

Através da análise do quadro 10 podemos verificar que o acordo entre doente e cuidador aumenta, quando a avaliação da QdV é feita pelos cônjuges dos doentes, sendo mais elevado para as subescalas funcionamento cognitivo, funcionamento social, fadiga, náusea e vómito, dispneia, perda de apetite, e dificuldades financeiras. Porém as correlações continuam a variar entre moderadas e elevadas.

Quando a avaliação da QdV é realizada pelos filhos dos doentes, o acordo entre doente e cuidador aumenta para as subescalas desempenho, funcionamento cognitivo, saúde global e QdV, náusea e vómito, dor, dispneia, insónia, obstipação e diarreia. Para as subescalas desempenho, náusea e vómito e para a diarreia, o grau de acordo revela ser muito elevado.

4.4. Análise da média das diferenças na avaliação da QdV entre os dois grupos

4.4.1 Diferença entre o grupo dos doentes e o grupo dos cuidadores

Para a análise das diferenças entre a avaliação da QdV realizada pelos doentes e cuidadores utilizou-se o teste *t de Student* para amostras emparelhadas (Quadro 11).

Segundo Pestana e Gajreiro (2000), devemos usar o teste *t de Student* para amostras emparelhadas sempre que exista correlação significativa entre as amostras. Assim, através desse teste, pudemos verificar que, de facto, existe dependência entre cuidador e doente pois o $p < 0,001$ e r vai de moderado a elevado (resultados obtidos através do *paired samples correlations* que vieram confirmar os dados já descritos no quadro 6, quando analisámos a correlação entre a avaliação de QdV realizada pelo doente com a avaliação de QdV realizada pelo cuidador).

Quadro 11: Comparação entre o grupo dos doentes oncológicos e o grupo dos cuidadores através do teste *t* de Student para amostras emparelhadas.

Subescalas	Grupo dos doentes (N=99)		Grupo dos cuidadores (N=99)		M	gl	t	p
	M	DP	M	DP				
Escalas funcionais								
Física	63,5	25,7	59,0	28,8	4,4	98	2,33	<0,05
Desempenho	61,3	32,2	61,9	31,8	-0,5	96	-2,22	n.s.
Cognitiva	78,3	21,5	74,7	26,0	3,6	96	1,60	n.s.
Emocional	61,0	27,1	55,9	29,3	5,1	93	1,98	<0,05
Social	72,4	31,7	71,3	29,3	1,2	97	0,38	n.s.
Estado global de saúde /QdV								
Saúde global e QdV	54,8	23,8	52,7	22,7	2,1	94	1,03	n.s.
Escala de sintomas/itens simples								
Fadiga	39,0	29,6	48,1	30,3	-9,1	95	-3,74	<0,001
Náusea/vómito	7,7	17,6	9,5	19,0	-1,9	97	-1,31	n.s.
Dor	29,7	33,6	33,8	33,6	-4,1	96	-1,68	n.s.
Dispneia	15,8	29,3	14,4	25,9	1,4	96	0,63	n.s.
Insónia	30,9	31,6	31,6	32,4	-0,7	96	-0,23	n.s.
Perda de apetite	28,2	40,6	27,8	36,2	0,3	96	0,14	n.s.
Obstipação	26,2	34,9	28,0	33,6	-1,8	93	-0,61	n.s.
Diarreia	8,5	21,3	11,7	23,8	-3,2	93	-1,75	n.s.
Dificuldades financeiras	32,3	34,3	29,6	34,1	2,7	97	0,88	n.s.

Através da análise do quadro 11, verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as avaliações de QdV realizadas pelos cuidadores e as avaliações de QdV realizadas pelos doentes somente na subescala funcionamento físico, funcionamento emocional e na subescala fadiga. O grupo de cuidadores avalia o doente como tendo maior grau de fadiga, e conseqüentemente pior QdV nesse domínio. Além disso, o grupo de cuidadores avalia os doentes como tendo, também, pior grau de funcionamento físico e emocional, e portanto pior QdV nesses domínios. Onde se verificou maior discrepância entre as avaliações do doente e do cuidador, foi na subescala fadiga.

Efectuou-se o mesmo procedimento estatístico – teste *t* para amostras emparelhadas -, mas considerando separadamente os cuidadores do sexo feminino e os

cuidadores do sexo masculino. Através desse teste, pudemos verificar que de facto existe dependência entre cuidador e doente, pois o $p < 0,05$ e r vai de moderado a elevado (resultados obtidos através do *paired samples correlations*, que vieram confirmar os dados já descritos no quadro 9, quando analisámos a correlação entre a avaliação pelo doente e cuidador considerando separadamente os cuidadores do sexo feminino e do sexo masculino).

O quadro 12 mostra a comparação entre a avaliação de QdV pelos doentes e pelos cuidadores do sexo feminino através do teste *t de Student* para amostras emparelhadas. E o quadro 13 apresenta a comparação entre a avaliação de QdV pelos doentes e pelos cuidadores do sexo masculino através do teste *t de Student* para amostras emparelhadas.

Quadro 12: Comparação entre o grupo dos doentes oncológicos e o grupo dos cuidadores através do teste *t de Student* para amostras emparelhadas considerando separadamente os cuidadores do sexo feminino.

Subescalas	Grupo dos doentes (N=99)		Grupo dos cuidadores (Sexo feminino) (N=62)		M	gl	t	p
	M	DP	M	DP				
Escalas funcionais								
Física	61,0	27,2	57,8	29,5	3,2	61	1,4	n.s.
Desempenho	59,5	30,6	57,5	30,4	1,9	59	0,6	n.s.
Cognitiva	77,3	21,7	71,3	28,6	6,0	60	1,9	n.s.
Emocional	60,4	29,1	53,3	30,2	7,1	57	2,2	n.s.
Social	68,9	32,3	66,9	30,7	1,9	60	0,5	n.s.
Estado global de saúde /QdV								
Saúde global e QdV	52,4	23,2	48,7	22,3	3,7	57	1,5	n.s.
Escala de sintomas/itens simples								
Fadiga	41,6	27,2	53,1	30,4	-11,5	58	-3,4	<0,001
Náusea/vómito	8,5	17,4	8,2	17,4	0,3	60	0,2	n.s.
Dor	31,1	34,4	35,8	36,3	-4,7	59	-1,7	n.s.
Dispneia	20,0	33,7	16,1	27,1	3,9	59	1,3	n.s.
Insónia	32,2	30,7	32,2	33,0	-0,0	59	-0,0	n.s.
Perda de apetite	32,2	41,6	28,3	35,7	3,9	59	1,5	n.s.
Obstipação	28,8	35,8	28,8	34,7	0,0	58	0,0	n.s.
Diarreia	8,6	19,3	9,2	20,5	-0,6	57	-0,3	n.s.
Dificuldades financeiras	35,0	35,7	30,1	33,2	4,9	60	1,3	n.s.

Através da análise do quadro 12, podemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias das avaliações realizadas pelos cuidadores femininos e as realizadas pelos doentes para a subescala fadiga. O grupo dos cuidadores femininos avalia o doente como tendo maior grau de fadiga do que o que é avaliado pelo próprio doente.

Quadro 13: Comparação entre o grupo dos doentes oncológicos e o grupo dos cuidadores através do teste *t de Student* para amostras emparelhadas considerando separadamente os cuidadores do sexo masculino.

Variáveis (subescalas)	Grupo dos doentes (N=99)		Grupo dos cuidadores (sexo masculino) (N=27)		M	gl	t	p
	M	DP	M	DP				
Escalas funcionais								
Física	65,1	22,4	57,3	29,2	7,8	26	1,8	<i>n.s.</i>
Desempenho	60,5	37,6	64,9	35,9	-4,3	26	-0,9	<i>n.s.</i>
Cognitiva	80,8	18,7	79,5	20,7	1,3	25	0,5	<i>n.s.</i>
Emocional	60,8	31,4	59,4	27,3	1,4	25	0,3	<i>n.s.</i>
Social	75,9	33,4	80,9	24,8	-4,9	26	-1,0	<i>n.s.</i>
Estado global de saúde /QdV								
Saúde global e QdV	56,2	26,5	55,7	21,3	0,6	26	0,2	<i>n.s.</i>
Escala de sintomas/itens simples								
Fadiga	39,5	32,4	42,8	29,3	-3,3	26	-1,1	<i>n.s.</i>
Náusea/vómito	8,6	20,9	14,8	24,2	-6,2	26	-1,7	<i>n.s.</i>
Dor	29,0	34,2	32,7	31,5	-3,7	26	-0,7	<i>n.s.</i>
Dispneia	9,9	20,3	13,6	26,6	-3,7	26	-1,0	<i>n.s.</i>
Insónia	27,2	30,7	33,3	35,8	-6,2	26	-0,9	<i>n.s.</i>
Perda de apetite	23,5	40,1	25,9	37,4	-2,5	26	-0,4	<i>n.s.</i>
Obstipação	17,9	30,2	25,6	33,1	-7,7	25	-1,1	<i>n.s.</i>
Diarreia	11,5	28,2	16,7	30,2	-5,1	25	-1,7	<i>n.s.</i>
Dificuldades financeiras	32,1	35,2	29,6	37,4	2,5	26	0,5	<i>n.s.</i>

Os resultados evidenciados no quadro 13 mostram que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias da avaliação da QdV quando esta é realizada pelo doente e por cuidadores do sexo masculino.

Procedeu-se de seguida ao cálculo da comparação entre grupos através do procedimento estatístico – teste *t* para amostras emparelhadas -, mas considerando separadamente os cuidadores cônjuges do doente e filhos do doente (pois estes constituem os grupos de grau de parentesco com maior frequência).

O quadro 14 mostra a comparação entre a avaliação de QdV pelos doentes e pelos cuidadores que são cônjuges do doente através do teste *t de Student* para amostras emparelhadas.

Quadro 14: Comparação entre o grupo dos doentes oncológicos e o grupo dos cuidadores através do teste *t de Student* para amostras emparelhadas considerando separadamente os cuidadores que são cônjuges do doente.

Variáveis (subescalas)	Grupo dos doentes (N=99)		Grupo dos cuidadores (cônjuge) (N=54)		M	gl	t	p
	M	DP	M	DP				
Escalas funcionais								
Física	63,5	26,9	57,1	30,0	6,3	53	2,3	n.s.
Desempenho	61,4	31,8	63,3	31,7	-1,9	53	-0,5	n.s.
Cognitiva	80,2	21,3	77,5	23,2	2,8	53	1,1	n.s.
Emocional	62,9	27,0	58,1	29,9	4,8	53	1,3	n.s.
Social	71,6	33,6	72,5	29,2	-0,9	53	-0,2	n.s.
Estado global de saúde /QdV								
Saúde global e QdV	57,2	22,7	54,7	21,1	2,6	52	0,9	n.s.
Escala de sintomas/itens simples								
Fadiga	41,8	30,6	46,6	31,3	-4,8	53	-1,8	n.s.
Náusea/vômito	6,8	17,0	8,3	15,8	-1,5	53	-0,9	n.s.
Dor	28,7	34,3	33,0	33,6	-4,3	53	-1,1	n.s.
Dispneia	17,6	33,7	14,5	24,2	3,1	52	0,9	n.s.
Insónia	32,1	36,6	33,9	35,8	-1,9	53	-0,4	n.s.
Perda de apetite	26,5	40,1	25,9	35,3	0,6	53	0,2	n.s.
Obstipação	24,4	35,0	26,3	33,9	-1,9	51	-0,5	n.s.
Diarreia	6,3	20,7	11,9	26,2	-5,7	52	-2,1	<0,05
Dificuldades financeiras	30,9	35,4	30,2	36,8	0,6	53	0,2	n.s.

Através da análise do quadro 14, podemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias das avaliações realizadas pelos cuidadores cônjuges e as realizadas pelos doentes para a subescala diarreia. O grupo dos cuidadores cônjuges avalia o doente como tendo maior grau de diarreia do que o que é avaliado pelo próprio doente.

O quadro 15 apresenta a comparação entre a avaliação de QdV pelos doentes e pelos cuidadores que são filhos dos doentes através do teste *t de Student* para amostras emparelhadas.

Quadro 15: Comparação entre o grupo dos doentes oncológicos e o grupo dos cuidadores através do teste *t de Student* para amostras emparelhadas considerando separadamente os cuidadores que são filhos do doente.

Variáveis (subescalas)	Grupo dos doentes (N=99)		Grupo dos cuidadores (filhos) (N=20)		M	gl	t	p
	M	DP	M	DP				
Escalas funcionais								
Física	68,7	19,6	66,7	23,8	2,0	19	0,5	n.s.
Desempenho	69,2	31,7	69,2	32,9	-0,6	19	-0,1	n.s.
Cognitiva	75,4	23,1	80,7	26,2	-5,3	18	-1,2	n.s.
Emocional	60,3	26,6	52,5	29,8	7,8	16	1,1	n.s.
Social	81,6	30,4	81,6	22,2	0,0	18	0,0	n.s.
Estado global de saúde /QdV								
Saúde global e QdV	54,1	28,0	56,2	22,0	-2,0	18	-0,4	n.s.
Escala de sintomas/itens simples								
Fadiga	29,4	25,8	49,2	31,2	-19,7	19	-3,1	<0,05
Náusea/vómito	11,7	25,4	11,7	27,6	0,0	19	0,0	n.s.
Dor	26,7	33,5	27,5	33,4	-0,8	19	-0,2	n.s.
Dispneia	18,3	27,5	15,0	31,5	3,3	19	1,0	n.s.
Insónia	28,3	31,1	28,3	29,2	0,0	19	0,0	n.s.
Perda de apetite	26,7	41,3	25,0	34,0	1,7	19	0,3	n.s.
Obstipação	31,5	37,0	27,8	28,6	3,7	17	0,6	n.s.
Diarreia	9,8	19,6	11,8	20,2	-2,0	16	-1,0	n.s.
Dificuldades financeiras	24,6	33,0	21,1	31,8	3,5	18	0,5	n.s.

Através da análise do quadro 15, podemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias das avaliações realizadas pelos filhos dos doentes e as realizadas pelos próprios doentes apenas para a subescala fadiga. O grupo dos cuidadores filhos avalia o doente como tendo maior grau de fadiga do que o próprio doente.

4.5 Acordo entre doente - cuidador controlando as variáveis sócio-demográficas do cuidador.

Pretendemos, através da correlação parcial determinar a contribuição das variáveis sócio demográficas na relação entre a avaliação do cuidador e a avaliação do doente. Segundo Pestana e Gajreiro (2000), a correlação parcial mede a contribuição que uma variável independente tem na variação da dependente, controlando os efeitos das outras variáveis que influenciem a relação.

O Quadro 16 apresenta a correlação parcial entre a avaliação da QdV realizada pelo cuidador e realizada pelo doente, em se pretendeu controlar o efeito das variáveis idade, sexo, estado civil, anos de escolaridade e grau de parentesco do cuidador na relação entre as respostas do doente e as respostas do cuidador.

Quadro 16: correlação parcial entre cuidador e doente oncológico controlando as variáveis sócio demográficas do cuidador.

Subescalas	Correlação (doente/cuidador)		Correlação controlando a Idade do cuidador		Correlação controlando o Sexo do cuidador		Correlação controlando o Estado civil do cuidador		Correlação controlando os Anos de escolaridade do cuidador		Correlação controlando o Grau de parentesco do cuidador	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Escalas funcionais												
Física	0,77	<0,001	0,75	<0,001	0,72	<0,001	0,70	<0,001	0,72	<0,001	0,72	<0,001
Desempenho	0,74	<0,001	0,71	<0,001	0,70	<0,001	0,69	<0,001	0,75	<0,001	0,70	<0,001
Cognitiva	0,58	<0,001	0,64	<0,001	0,66	<0,001	0,66	<0,001	0,66	<0,001	0,66	<0,001
Emocional	0,61	<0,001	0,67	<0,001	0,67	<0,001	0,68	<0,001	0,67	<0,001	0,66	<0,001
Social	0,49	<0,001	0,51	<0,001	0,49	<0,001	0,51	<0,001	0,58	<0,001	0,52	<0,001
Estado global de saúde /QdV												
Saúde global e QdV	0,64	<0,001	0,58	<0,001	0,66	<0,001	0,65	<0,001	0,64	<0,001	0,69	<0,001
Escala de sintomas/ítems simples												
Fadiga	0,68	<0,001	0,71	<0,001	0,71	<0,001	0,73	<0,001	0,65	<0,001	0,71	<0,001
Náusea/vômito	0,70	<0,001	0,72	<0,001	0,72	<0,001	0,70	<0,001	0,61	<0,001	0,72	<0,001
Dor	0,74	<0,001	0,73	<0,001	0,74	<0,001	0,76	<0,001	0,74	<0,001	0,74	<0,001
Dispneia	0,70	<0,001	0,73	<0,001	0,69	<0,001	0,70	<0,001	0,72	<0,001	0,69	<0,001
Insônia	0,57	<0,001	0,48	<0,001	0,57	<0,001	0,55	<0,001	0,58	<0,001	0,56	<0,001
Perda de apetite	0,79	<0,001	0,81	<0,001	0,81	<0,001	0,80	<0,001	0,80	<0,001	0,81	<0,001
Obstipação	0,66	<0,001	0,62	<0,001	0,61	<0,001	0,63	<0,001	0,64	<0,001	0,61	<0,001
Diarreia	0,70	<0,001	0,69	<0,001	0,74	<0,001	0,84	<0,001	0,81	<0,001	0,74	<0,001
Dificuldades financeiras	0,60	<0,001	0,64	<0,001	0,71	<0,001	0,72	<0,001	0,74	<0,001	0,69	<0,001

Através da análise do quadro 16, verificou-se uma correlação positiva entre a avaliação de QdV do doente e do cuidador quando controlamos as variáveis sócio-demográficas do cuidador.

Assim, quando controlámos a idade do cuidador, verificámos que a correlação entre doente e cuidador é menor em relação às subescalas física, desempenho, saúde global e QdV, dor, insónia, obstipação e diarreia. E que parece aumentar para as subescalas cognitiva, emocional, social, fadiga, náusea e vômito, dispneia, perda de apetite, e dificuldades financeiras. As correlações continuam a variar entre moderadas e elevadas.

Quando pretendemos avaliar a relação entre a avaliação realizada pelo doente e a realizada pelo cuidador controlando os efeitos do sexo do cuidador, constatou-se que a correlação entre doente e cuidador diminuiu para as subescalas física, desempenho e obstipação. Por outro lado, a correlação aumentou para as subescalas cognitiva, emocional, saúde global e QdV, fadiga, náusea e vômito, dispneia, perda de apetite, diarreia e dificuldades financeiras. A correlação continua a variar entre moderada e elevada.

Quando controlámos o estado civil, a correlação diminuiu para as subescalas física, e desempenho, insónia e obstipação e aumentou para as subescalas cognitiva, social, emocional, saúde global e QdV, fadiga, dor, perda de apetite, diarreia, e dificuldades financeiras. Para as subescalas náusea e vômito e dispneia, a correlação manteve-se igual, variando entre moderada e elevada.

Quando controlámos os anos de escolaridade, a correlação diminuiu para as subescalas física, fadiga, náusea e vômito, e obstipação, aumentando para as subescalas desempenho, cognitiva, emocional, social, dispneia, insónia, perda de apetite, diarreia e dificuldades financeiras. Para as subescalas dor e saúde global e QdV, a correlação não alterou.

Ao controlar o grau de parentesco, a correlação parece diminuir para as subescalas física, desempenho, dispneia, insónia e obstipação, aumentando para as subescalas cognitiva, emocional, social, saúde global e QdV, fadiga, náusea e vômito, perda de

apetite, diarreia e dificuldades financeiras. Para a subescala dor, a correlação permaneceu igual.

Quando controlado o efeito das variáveis sócio-demográficas do doente, o valor da correlação continua a variar entre moderada e elevada.

4.6 Acordo entre doente - cuidador controlando as variáveis sócio demográficas do doente

Através da correlação parcial, pretendemos controlar a contribuição das variáveis sócio-demográficas do doente na relação entre a avaliação do cuidador e a avaliação do doente.

O Quadro 17 apresenta a correlação parcial entre o cuidador e o doente controlando a idade, o sexo, o estado civil e o nível de escolaridade do doente.

Através da análise do quadro 17, verificou-se uma relação positiva estatisticamente significativa entre a avaliação de QdV do doente e do cuidador quando controlamos as variáveis sócio-demográficas do doente.

Quando controlámos a idade do doente, verificámos que a correlação entre doente e cuidador diminuiu para as subescalas funcionamento físico, desempenho, saúde global e QdV, dor, insónia, obstipação e diarreia, variando entre 0,49 e 0,73. Para as subescalas funcionamento cognitivo, emocional, fadiga, náusea e vômito, perda de apetite e dificuldades financeiras, a correlação aumentou, variando entre 0,63 e 0,81. As subescalas que não alteraram a correlação quando a idade foi controlada foram a subescala funcionamento social e dispneia. As correlações continuam a variar entre moderadas e elevadas.

Quando controlámos o sexo do doente, verificou-se que a correlação diminuiu para as subescalas funcionamento físico, desempenho, saúde global e QdV, dor, insónia, obstipação e diarreia, variando entre 0,52 e 0,73. Por outro lado a correlação aumentou para as subescalas funcionamento cognitivo, emocional, fadiga, náusea e vômito, perda de apetite e dificuldades financeiras, variando entre 0,64 e 0,81. Para as subescalas funcionamento social e dispneia, a correlação não alterou quando se controlou o sexo do doente.

Ao controlar a variável sócio-demográfica estado civil do doente, verificou-se que a correlação entre doente e cuidador aumentou nas subescalas funcionamento cognitivo, emocional e social, fadiga, perda de apetite e dificuldades financeiras, variando entre 0,50 e 0,81. Por outro lado a correlação diminuiu nas subescalas funcionamento físico, desempenho, saúde global e QdV, dor, insónia, obstipação e diarreia, variando entre 0,52 e

0,73. Para as subescalas dispneia e náusea e vômito, a correlação não alterou quando se controlou o estado civil do doente.

Por fim, quando os anos de escolaridade do doente foram controlados, verificou-se uma diminuição na correlação entre doente e cuidador nas subescalas funcionamento físico, desempenho, saúde global e QdV, dor, insónia, obstipação e diarreia, variando entre 0,50 e 0,73. Para as subescalas funcionamento cognitivo, emocional e social, fadiga, náusea e vômito, dispneia, perda de apetite e dificuldades financeiras, a correlação aumentou, variando entre 0,52 e 0,81.

A contribuição das variáveis sócio-demográficas do doente na relação entre a avaliação do doente e a do cuidador parece ser pequena. Assim, quando controlado o efeito das variáveis sócio-demográficas do doente, o valor da correlação parece continuar a variar entre moderado e elevado.

Quadro 17: correlação parcial entre cuidador e doente oncológico controlando as variáveis sócio demográficas do doente.

Subescalas	Correlação (doente/cuidador)		Correlação controlando a Idade do doente		Correlação controlando o Sexo do doente		Correlação controlando o Estado civil do doente		Correlação controlando os Anos de escolaridade do doente	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Escala funcionalis										
Física	0,77	<0,001	0,73	<0,001	0,73	<0,001	0,73	<0,001	0,73	<0,001
Desempenho	0,74	<0,001	0,62	<0,001	0,71	<0,001	0,71	<0,001	0,71	<0,001
Cognitiva	0,58	<0,001	0,63	<0,001	0,64	<0,001	0,64	<0,001	0,63	<0,001
Emocional	0,61	<0,001	0,68	<0,001	0,68	<0,001	0,67	<0,001	0,64	<0,001
Social	0,49	<0,001	0,49	<0,001	0,49	<0,001	0,50	<0,001	0,52	<0,001
Estado global de saúde /QdV										
Saúde global e QdV	0,64	<0,001	0,61	<0,001	0,61	<0,001	0,61	<0,001	0,54	<0,001
Escala de sintomas/itens simples										
Fadiga	0,68	<0,001	0,71	<0,001	0,71	<0,001	0,71	<0,001	0,71	<0,001
Náusea/vômito	0,70	<0,001	0,71	<0,001	0,71	<0,001	0,70	<0,001	0,71	<0,001
Dor	0,74	<0,001	0,73	<0,001	0,73	<0,001	0,73	<0,001	0,71	<0,001
Dispneia	0,70	<0,001	0,70	<0,001	0,70	<0,001	0,70	<0,001	0,72	<0,001
Insónia	0,57	<0,001	0,49	<0,001	0,52	<0,001	0,52	<0,001	0,50	<0,001
Perda de apetite	0,79	<0,001	0,81	<0,001	0,81	<0,001	0,81	<0,001	0,81	<0,001
Obstipação	0,66	<0,001	0,63	<0,001	0,62	<0,001	0,63	<0,001	0,60	<0,001
Diarreia	0,70	<0,001	0,68	<0,001	0,69	<0,001	0,69	<0,001	0,67	<0,001
Dificuldades financeiras	0,60	<0,001	0,64	<0,001	0,64	<0,001	0,64	<0,001	0,64	<0,001

5. DISCUSSÃO

De acordo com a revisão da literatura efectuada, o doente é a melhor fonte para avaliar a sua QdV, pois a QdV é um atributo subjectivo. No entanto, muitas vezes, não é possível que este participe nessa avaliação, sendo uma alternativa de aceder à QdV do doente recorrer a um cuidador.

Neste sentido, o presente trabalho de investigação teve como objectivo comparar a QdV do doente oncológico avaliada pelo próprio com a avaliada pelo seu cuidador, pretendendo-se examinar a viabilidade da informação dada pelo cuidador como alternativa para avaliar a QdVRS do doente oncológico.

Procurou-se replicar a análise estatística realizada em estudos semelhantes. Assim, calculou-se a consistência interna das subescalas do QLQ-C30 através do cálculo do coeficiente *Alpha de Cronbach*. No presente estudo, os valores de fidelidade das subescalas do QLQ-C30 podem ser considerados bons, e aproximam-se dos obtidos por outros autores (Santos, 2003; Sneeuw, et al., 1998), com excepção para a subescala funcionamento cognitivo, que apresenta um valor baixo, à semelhança do que também se verifica noutros estudos nacionais (Santos, 2003) e internacionais (Sneeuw et al., 1998).

Assim, observámos que, à excepção do funcionamento cognitivo (para o doente), o instrumento apresenta boa consistência interna para ambos os grupos doentes e cuidadores.

Contrariamente, Fayeres, et al. (2001), num dos seus estudos de validação deste instrumento, encontrou um valor de Alpha para o funcionamento cognitivo elevado (0,75).

O doente pode revelar dificuldade em responder e interpretar as perguntas que constituem esta subescala. Talvez o doente associe as alterações cognitivas sentidas na última semana (período de avaliação), típicas de um estado pós-contacto com a doença, a um período de exacerbação emocional. E, desta forma, as dificuldades de concentração e de memorização, podem ter sido interpretadas como secundárias à tensão emocional, preocupações, irritabilidade e mesmo depressão, que experimentam durante esse período de diagnóstico da doença (Santos, 2003).

Talvez fizesse sentido processar a uma análise cuidadosa dessa subescala, com vista à sua reformulação.

Através do teste estatístico de correlação de *Pearson*, foi possível encontrar uma relação estatisticamente significativa entre as respostas dadas pelo cuidador e as respostas dadas pelo doente ao longo das subescalas do QLQ-C30 da EORTC. Verificámos que o acordo entre as respostas do doente e as do cuidador vai de moderado a elevado. Este resultado vai ao encontro de resultados de estudos anteriores (Dorman, Waddell, Slattery, Dennis, & Sandercock, 1997; Epstein, et al., 1989; Magaziner, et al., 1998; Pickard, et al., 2004; Sneeuw et al., 1998; Sneeuw, Alberstsen, & Aaronson, 2001), em que o acordo varia também entre moderado e elevado.

Por outro lado, parecem contrariar, em parte, outros estudos que encontraram uma correlação fraca a moderada entre as respostas do doente e as do cuidador (Brunelli, et al., 1998; Fitzmmons, et al., 1999; Pierre, et al., 1998; Sneeuw et al., 1997; Tamim, McCusker, & Rendukuri, 2002).

As subescalas perda de apetite e funcionamento físico foram as que tiveram um grau de acordo maior, talvez por serem subescalas que se referem a dimensões mais facilmente observáveis pelos cuidadores, tal como a dificuldade ou a facilidade em caminhar e em pegar em pesos, se o doente anda nauseado e tem dificuldade em alimentar-se.

Assim, as respostas do doente e do cuidador estão mais correlacionadas para as dimensões físicas (como, por exemplo, funcionamento físico) e menos correlacionadas para as dimensões psicossociais (como, por exemplo, funcionamento social e emocional). Outros estudos corroboram estes resultados (Fitzmmons, et al., 1999; Pierre, et al., 1998; Rothman et al. 1991, *cit. in* Pierre et al., 1998; Sprangers & Aaronson, 1992).

Assim, à semelhança dos resultados a que chegaram Brunelli, et al., em 1998, Dorman et al., em 1997, e Magaziner et al., em 1988, os nossos resultados apontam para que em relação aos domínios de QDV menos visíveis, menos concretos e mais privados (tal como os aspectos sociais e emocionais), o acordo entre cuidador e doente seja geralmente mais fraco. A capacidade em se movimentar, pegar em coisas pesadas e a independência para fazer a higiene pessoal, são exemplo de aspectos mais observáveis e,

talvez por isso, constituam domínios em que a correlação é mais elevada. Por outro lado, o que o doente sente, pensa, bem como a avaliação que faz do impacto financeiro provocado pela doença, são aspectos que não observáveis directamente pelo outro, o que poderá contribuir para que a correlação seja menor.

Quando considerámos separadamente os cuidadores do sexo feminino verificámos que o grau de acordo entre as avaliações de QdV realizadas pelo doente e pelo cuidador aumentou para as subescalas funcionamento físico, funcionamento emocional, saúde global e QdV, náusea e vômito, dor, dispneia, insónia, perda de apetite, e obstipação. Assim, para estas subescalas os cuidadores femininos fazem avaliações mais aproximadas das realizadas pelos doentes.

Quando considerámos separadamente os cuidadores do sexo masculino verificámos que o grau de acordo entre as avaliações de QdV realizadas pelo doente e pelo cuidador aumentou para as subescalas desempenho, funcionamento cognitivo, funcionamento social, saúde global e QdV, fadiga, diarreia e dificuldades financeiras. Assim, para estas subescalas os cuidadores masculinos fazem avaliações mais aproximadas das realizadas pelos doentes.

Ao considerar separadamente os cônjuges dos doentes oncológicos, pudemos constatar que o acordo entre as avaliações de QdV realizadas pelos doentes e pelos cuidadores aumentou significativamente para as subescalas funcionamento cognitivo, funcionamento social, fadiga, náusea e vômito, dispneia, perda de apetite e dificuldades financeiras. Desta forma, quando pretendermos avaliar a QdV do doente para estes domínios, devem ser consideradas as avaliações dos cônjuges, ainda que com precaução, pois a correlação variou entre moderada e elevada.

Ao considerar separadamente os filhos dos doentes oncológicos, pudemos constatar que o acordo entre as avaliações de QdV realizadas pelos doentes e pelos cuidadores aumentou significativamente para as subescalas desempenho, funcionamento cognitivo, escala global de saúde e QdV, náusea e vômito, dor, dispneia, insónia, obstipação e diarreia. Para as subescalas desempenho, náusea e vômito e diarreia, os cuidadores filhos poderão substituir a avaliação de QdV realizada pelo doente, uma vez que o grau de acordo nestas subescalas foi muito elevado.

Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre as avaliações de QdV feitas pelos cuidadores e a avaliação realizada pelo doente apenas nas subescalas funcionamento físico, funcionamento emocional e fadiga.

Os doentes atribuem valores mais elevados na variável funcionamento físico e funcionamento emocional, e valores mais baixos na variável fadiga, isto é, o doente avalia-se como tendo melhor funcionamento físico e emocional, e menor grau de fadiga que o cuidador. Assim, verifica-se uma subestimação do cuidador para esses aspectos de QdV do doente.

Podemos concluir que apesar de existirem excepcionalmente diferenças significativas entre as avaliações do cuidador e do doente não existem, de uma forma geral, diferenças estatisticamente significativas entre a avaliação da QdV feita pelo doente e pelo cuidador. Assim, o cuidador parece ser, de forma geral, capaz de avaliar os vários aspectos da QdV do doente oncológico.

Os cuidadores tendem a avaliar a QdV de forma semelhante à do próprio doente, com excepção nas subescalas funcionamento físico, funcionamento emocional e fadiga. Uma explicação pode ser a que foi adiantada por Sneeuw, et al. (1998), em que os membros da família consideram-se como observadores que pouco podem influenciar a evolução da doença e o tratamento dos doentes. Por outro lado, os doentes, podem resolver preocupações fixando objectivos próprios, como completar o seu tratamento. Para além disso, também têm mais contacto directo e recebem mais apoio de profissionais de saúde do que seus familiares. Uma explicação outra alternativa é que o baixo nível de preocupação revelado pelos pacientes, comparado aos seus familiares, poderá ser, pelo menos em parte, devido à negação (Sneeuw, et al., 1998).

Os resultados sugerem que para o funcionamento físico, funcionamento emocional, náusea e vómito, dor, dispneia, insónia, perda de apetite, e obstipação, a correlação entre a avaliação da QdV feita pelos cuidadores do sexo feminino e pelo doente é mais elevada do que quando considerados globalmente todos os cuidadores. Por outro lado, para as subescalas desempenho, funcionamento cognitivo, funcionamento social, saúde global e QdV, fadiga, diarreia e dificuldades financeiras, a correlação entre os cuidadores do sexo masculino e os doentes é mais elevada do que quando considerados os cuidadores globalmente.

Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre a avaliação de QdV realizada pelo cuidador e pelo doente quando o cuidador é do sexo feminino apenas para a subescala fadiga, sendo que, os cuidadores do sexo feminino tendem a avaliar os sintomas de fadiga como mais graves do que o próprio doente. No entanto, não se encontram diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos nas restantes dimensões. Quando o cuidador é masculino, não se encontram diferenças estatisticamente significativas entre as avaliações feitas para todos os domínios de QdV.

Quando analisámos separadamente as diferenças entre as avaliações realizadas pelos doentes e pelos cuidadores cônjuges, verificámos a existência de diferenças estatisticamente significativas apenas para a subescala diarreia, sendo que, os cônjuges avaliam o doente como tendo maior grau de diarreia do que o próprio doente. Quando analisámos separadamente as diferenças entre as avaliações realizadas pelos doentes e pelos cuidadores filhos, verificámos diferenças estatisticamente significativas para a fadiga, em que estes avaliam o doente como tendo grau mais elevado de fadiga do que o próprio.

De acordo com vários autores, o grau de acordo entre as respostas do doente e as do cuidador pode ser influenciado pelas variáveis sócio-demográficas do cuidador (Magaziner et al., 1988; Rothman et al., 1991, *cit. in* Pierre et al., 1998; Sneeuw, et al., 1998).

Através da correlação parcial para verificar a contribuição das variáveis sócio-demográficas (idade, sexo, estado civil, anos de escolaridade e grau de parentesco) do cuidador e do doente na relação entre as avaliações da QdV feita pelos dois grupos. Os resultados mostraram que quando controladas essas variáveis, a alteração no valor das correlações é muito pequena, continuando estas a variar entre moderadas e elevadas.

Também noutros estudos anteriormente realizados, algumas características do cuidador têm demonstrado exercer influência no acordo entre doente e cuidador, mas não de uma forma consistente (Magaziner, 1992, *cit. in* Sneeuw, et al., 1998).

Desta forma, à semelhança do estudo de Sneeuw et al. (1998), no presente estudo existe evidência insuficiente para preferir um tipo de cuidador em vez de outro para dar informação acerca da QdV do doente, tal como tem vindo a ser sugerido por Basset,

Magaziner e Hebel (1990) e por Magaziner et al. (1988), ainda que os resultados pareçam sugerir que a avaliação da QdV realizada pelos cuidadores filhos possa ser interpretada como sendo muito próxima da realizada pelo próprio doente para os domínios desempenho, náusea e vômito e diarreia.

No presente estudo não se fez a análise de diferença de médias dentro de cada grupo de cuidadores pois o n para esses grupos era muito pequeno. Em estudos futuros, essas diferenças devem ser analisadas considerando:

- A relação cuidador – doente (cônjuge, filhos, pais, irmãos, outros familiares e amigos);
- As variáveis médicas: tipo de cancro; tipo de tratamento; estar a fazer tratamento actualmente; tempo desde o diagnóstico de cancro.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

“A qualidade de vida dos doentes oncológicos reflecte todas as alterações dramáticas que ocorrem na vida do enfermo após o diagnóstico da neoplasia” (Pimentel, 2003, p.199).

Hoje em dia, as abordagens relacionadas com a saúde parecem estar mais orientadas para as doenças crónicas, nas quais se procura manter a vida com o máximo de dignidade e qualidade possível. Caminha-se, então, para uma perspectiva mais abrangente da saúde, baseada no bem-estar e na qualidade de vida e não só dirigida para a doença e seu tratamento ou cura.

A patologia oncológica continua a ser uma das mais temidas em todo mundo, rodeada por inúmeras incertezas e medos. De facto, a palavra cancro aparece quase sempre acompanhada de medo, incerteza, morte, dor e sofrimento. Os próprios relatos de doentes oncológicos quase sempre incluem dor, incapacitação, sofrimento e mutilação. Tudo isto, leva muitas vezes, a que as pessoas associem esta doença à crença de que a cura não é possível e de que a morte irá chegar de forma antecipada.

Além do prolongamento da vida (proporcionada com os avanços nos tratamentos médicos das doenças crónicas), torna-se também necessária a manutenção de uma vida com qualidade. Valoriza-se, cada vez mais, a forma como se vive e não só o tempo que se vive.

Desta forma, a detecção precoce do cancro, o avanço no tratamento, o número crescente de sobreviventes e a maior importância atribuída aos factores psicossociais têm levado a que se dê maior ênfase à QdV de pessoas com cancro.

A incidência e mortalidade por cancro tem vindo a aumentar consideravelmente em Portugal, constituindo a segunda causa de morte prematura neste País. Quando comparado com os restantes países da UE (em que a mortalidade por cancro está a diminuir), o nosso país é o que se encontra em pior situação, vendo a mortalidade continuar a aumentar (Direcção Geral de Saúde, 2003), sendo necessário e urgente tomar medidas de prevenção e monitorização da doença, à semelhança de outros países, bem como investir em campanhas de sensibilização.

A manutenção do bem-estar dos doentes é um objectivo fundamental do contexto de cuidados de saúde. Aceder ao impacto da doença e dos diferentes tratamentos no funcionamento físico, psicológico, e social é um elemento essencial do diagnóstico clínico, um grande determinante das decisões terapêuticas e um guia para o cuidado a longo prazo. A tradicional história clínica feita pelo médico não é suficiente para se aceder de forma profunda à informação sobre a QdV dos doentes oncológicos (Pimentel, 2003).

É necessário aumentar o número de técnicos de saúde, com especializações diferentes, capazes de trabalhar em equipa multidisciplinar no sentido de mudar crenças associadas ao cancro, bem como sensibilizados para a avaliação e intervenção na QdV. Sendo assim, é fundamental uma equipa multidisciplinar, orientada para as necessidades dos doentes, no sentido de prestar atenção, compreender, ensinar, apoiar e encorajar o doente e quem lhe é próximo.

É necessário investir na QdV do doente oncológico, incluindo essa avaliação na rotina diária em Oncologia. No entanto, muitas vezes o doente não está capaz de fornecer informação útil acerca da sua QdV. Esta situação leva a que se tenha que recorrer a um cuidador próximo ao doente. Se a avaliação da QdV do doente através do próprio é um procedimento raro na clínica diária, então, a avaliação da QdV do doente através da informação dada pelo cuidador muito mais o será (Pimentel, 2003).

Os resultados do presente estudo levam-nos a concluir que, à semelhança de outros estudos, idealmente a avaliação da QdV deverá ser realizada pelo próprio doente, mas que, se tal não for possível, poderá ser utilizada a informação fornecida pelo cuidador, ainda que com algumas reservas (Dorman, et al., 1997; Epstein, et al., 1989; Sneeuw, et al., 1998; Sneeuw, et al., 2001) particularmente para os domínios funcionamento físico e fadiga.

Para os domínios onde a correlação entre doente e cuidador foi elevada e a diferença de médias não significativa, o cuidador poderá fornecer informação quando o doente se encontra incapacitado para se auto-avaliar (Dorman, et al., 1997; Fitzsimmons, et al., 1999; Magaziner, et al., 1998; Pickard, et al., 2004; Pierre et al., 1998; Magaziner, et al., 1998; Sneeuw, et al., 1997; Sneeuw, et al., 1998; Sprangers & Aaronson, 1992; Tamin, et al., 2002). Por outro lado, quando o cuidador é filho do doente, pode dar informação

aparentemente mais próxima daquilo que o doente sente ou pensa acerca da QdV no que diz respeito aos domínios desempenho, náusea e vômito, e diarreia.

Em conclusão, este trabalho permitiu-nos confirmar os resultados obtidos em alguns trabalhos realizados noutros países.

Pretendemos dar continuidade a este estudo, nomeadamente aumentando a amostra. Pretendemos, também, especificar mais o estudo comparando as respostas do doente com outros cuidadores, tal como os profissionais de saúde. Além disso, em estudos futuros, seria interessante examinar a correspondência das respostas entre doente e cuidador (conformidade) ao longo do tempo em domínios específicos de QdV. Também será importante analisar as fragilidades do QLQ-C30, nomeadamente na subescala funcionamento cognitivo, que tem apresentado baixa fidelidade (não só no presente estudo, mas também noutros estudos nacionais e internacionais).

É necessário desenvolver-se mais pesquisa para focar outros aspectos ligados à avaliação da QdVRS do doente oncológico através do cuidador e como implementar esta prática na clínica diária.

É sabido que a avaliação da QdV tem vindo a assumir um valor crescente no âmbito das doenças crónicas. Actualmente, assistimos a uma preocupação crescente no sistema de cuidados de saúde no nosso país pela avaliação da QdV nesse domínio. Todavia, essa avaliação é ainda pouco frequente, devido, em parte, à escassez de recursos.

A investigação no domínio da psicooncologia é uma das áreas a desenvolver em Portugal, pelos vários intervenientes em saúde, quer pelos que têm responsabilidade na formação de técnicos de saúde, quer pelos que, dia a dia, ajudam e cuidam das pessoas com doença oncológica e lidam de perto com os familiares que os acompanham e que assumem o seu cuidado informal.

“Orgulha-te das tuas realizações. Sentirás uma onda de felicidade a inundar-te, seja qual for a dimensão do que tiveres atingido” (Mundy, 1998).

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaronson, N. K. (1991). Methodologic issues in assessing the quality of life in cancer patients. *Cancer*, 67, 844-850.
- Aaronson, N. K., Cull, A., Kaasa, S., & Sprangers, M. A. (1994). The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) modular approach to quality of life assessment in oncology. *International Journal of Mental Health*, 23(2), 75-96.
- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J. et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.
- Ades, T., Gansler, T., & Eyre, H. (2001). Communicating with patients about quality of life issues. *Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 211-212.
- Allardt, E. (1973). A welfare model for selecting indicators of national development. *Policy Sciences*, 4, 64-74.
- Albert, U. S., Koller, M., Lorenz, W., Kopp, I., Heitmann, C., Stinner, B. et al. (2002). Quality of life profile: from measure to clinical applications. *The Breast*, 11, 324-334.
- Arraras, J. I., Arias, F., Tejedor, M., Pruja, E., Marcos, M., Martinez, E., et al. (2002). The EORTC QLQ-C30 (version 3.0) quality of life questionnaire: validation study for Spain with head and neck cancer patients. *Psycho-Oncology*, 11, 249-256.
- Arraras, J. I., Garrido, E., Pruja, E., Marcos, M., Tejedor, M., & Arias, F. (2000). El cuestionario de calidad de vida de la EORTC QLQ-C30. Estudio psicométrico con pacientes con cáncer de mama. *Clínica y Salud*, 11(3), 329-349.
- Barbosa, A. M., & Ribeiro, J. P. (2000). Qualidade de vida e depressão. In J. Ribeiro, I. Leal, & M. Dias (Eds.), *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 149-156). Lisboa: ISPA.

- Basset, S. S., Magaziner, J., & Hebel, J. (1990). Reliability of proxy response on mental health indices for aged community-dwelling woman. *Psychological Aging, 5*, 127-132.
- Baum, A., & Anderson, B. (2001). *Psychosocial interventions for cancer*. Washington: American Psychological Association.
- Beitz, J., Gnecco, C., & Justice, R. (1996). Quality of life end points in cancer clinical trials: the U.S. Food and Drug Administration perspective. *Journal of the National Cancer Institute, 20*, 7-9.
- Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde* (C. Nordeste Trad.). Lisboa: Climepsi. (Obra original publicado em 2000).
- Bergman, B., Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Kaasa, S., & Sullivan, M. (1994). The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. EORTC Study Group on Quality of life. *European Journal of Cancer, 30*, 635-642.
- Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical Care, 27* (Suppl 3), 148-156.
- Berkson, G., & Romer, D. (1980). Social ecology of supervised communal facilities for mentally disabled adults: I. Introduction. *American Journal of Mental Dificiency, 85*, 219-228.
- Bezjak, A., Skeel, R., Depetrillo, A. D., Comis, R., & Taylor, K. M. (2001). Oncologists' use of quality of life information: Results of a survey of Eastern Cooperative Oncology Group physicians. *Quality of Life Research, 10*(1), 1-13.
- Bindal, R. K., Sawaya, R., Leavens, M. E., Hess, K. R., & Taylor, S. H. (1995). Reoperation for rerrent metastatic brain tumors. *Journal of Neurosurgery, 83*, 600-603.
- Bjordal, K., & Kaasa, S. (1994). Development of a European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) questionnaire module to be used in Quality of Life Study Group. *Acta Oncológica, 33*(8), 879-885.

- Blasco, T., & Rodríguez, E. (1995). Calidad de vida y bienestar en pacientes de cáncer que reciben quimioterapia a altas dosis: a pilot study. *Clinica y Salud*, 6(3), 331-340.
- Blazeby, J. M., Alderson, D., Winstone, K., Steyn, R., Hammerlid, E., Arraras, J. et al. (1996). Development of an EORTC questionnaire module to be used in quality of life assessment for patients with oesophageal cancer. The EORTC Quality of Life Study Group. *European Journal of Cancer*, 32, 1912-1917.
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., Johnston, M., & Banks, P. (1998). Intrusiveness of illness and quality of life in young woman with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 7, 89-100.
- Bottomley, A., Vachalec, S., Bjordal, K., Blazeby, J., Flechtner, H., & Ruyskart, P. (2002). The development and utilisation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group item bank. *European Journal of Cancer*, 38 (12), 1611-1614.
- Bouchet, C., Guillemin, F., & Briancon, S. (1996). Nonspecific effects in longitudinal studies: impact on quality of life measures. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49(1), 15-20.
- Bowling, A. (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science & Medicine*, 41, 1447-1462.
- Brennan, C., & Steele, R. (1999). Measurement quality of life in surgery. *The Royal College of Surgeons of Edinburgh*, 44(4), 252-259.
- Buxton, J., White, M., & Osoba, D. (1998). Patients' experiences using a computerized program with a touch-sensitive video monitor for the assessment of health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 7(6), 513-519.
- Boyle, P. & Ferlay, J. (2005). Cancer incidence and mortality in Europe, 2004. *Annals of Oncology*, 16(3), 481-488.
- Brunelli, C., Cstantini, M., Giulio, P., Gallucci, M., Fusco, F., Miccinesi, G. et al (1998). Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health care providers agree? *Journal of Pain and Symptom Management*, 15 (3), 151-158.

- Cantril, A. H. (1965). *The patterns of human concerns*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Capra, F. (1995). *Sabedoria Incomum* (C. A. Malferrari., Trad.) São Paulo: Editora Cultrix. (obra original publicada em 1990).
- Carlson, L. E., Speca, M., Hagen, N., & Taenzer, P. (2001). Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 46-52.
- Casali, P., Licitra, L., Costantini, M., Santoro, A., Viterbori, P., Bajetta, E. et al. (1997). Quality of life assessment and clinical decision-making. *Annals of Oncology* 8(12), 1207-1211.
- Casas, F. (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Papeles del Psicólogo*, 74, 46-54.
- Cella, D. F. (1992). Quality of life: the concept. *Journal of Palliative Care*, 8(3), 8-13.
- Cella, D. F. (2000). Assessement methods for quality of life in cancer patients: FACIT measurement system. *International Journal of Pharma Medicine*, 14, 78-81.
- Cella, D. F., & Cherin, E. A. (1988). Quality of life during and after cancer treatment. *Comprehensive Therapy*, 4(5), 69-75.
- Cella, D. F., & Tulsky, D. S. (1990). Measuring quality of life today: Methodological aspects. *Oncology*, 4(5), 29-39.
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A. et al. (1993). The Fuctional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 570-579.
- Cramer, J. A. & Spilker, B. (1998). *Quality of life and pharmaeconomics: an introduction*. Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Cull, A., Howat, S., Greimel, E., Waldenstrom, A. C., Arraras, J., Kudelka, A. et al. (2001). Development of a European Organization for Research and Treatment of Cancer questionnaire module to assess the quality of life of ovarian cancer patients in clinical trials: a progress report. *European Journal of Cancer*, 37(1), 47-53.

- de Haes, J. C., & van Knippenberg, F. C. (1985) the quality of life cancer patients: a review of the literature. *Social, Science & Medicine*, 20(8), 809-817.
- De Haan, R., Aaronson, N., Limburg, M., Hewer, L. K., & Van Crevel, H. (1993). Measuring quality of life in stroke. *Stroke*, 24, 320-327.
- Detmar, S. B., & Aaronson, N. K. (1998). Quality of life assessment in daily clinical oncology practice: A feasibility study. *European Journal of Cancer*, 34(8), 1181-1186.
- Devins, G. M., Binik, Y. M., Hutchinson, T. A., Holomby, D. J., Barre, P. E., & Guttman, R. D. (1983). The emocional impact of end-stage renal disease: Importance of patients' perceptions of intrusiveness and control. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 13, 327-343.
- Deiner, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Direcção Geral de Saúde. (2003). *Risco de morrer em Portugal, 2001*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde, Divisão de epidemiologia.
- Dorman, P. J., Waddell, F., Slattery, J., Dennis, M., & Sandercock, P. (1997). Are proxy assessments of health status after stroke with the EuroQol questionnaire feasible, accurate, and unbiased? *Stroke*, 28, 1883-1887.
- Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health related quality of life measurements. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1383-1394.
- Eggers, S. (2003). *História do câncer*. Consultado em 12 de Dezembro de 2003 em <http://www.revistahands.com/historiadocancer.shtm/>
- Elkington, J. R. (1966). Medicine and quality of life. *Annals of International Medicine*, 64, 711-714.
- Epstein, A. M., Hall, J. A., Tognetti, T., Son, L. H., & Conant, L. Jr. (1989). Using proxies to evaluate quality of life. Can they provide valid information about patients' health status and satisfaction with medical care? *Medical Care*, 27 (Suppl 3), 91-98.

- Fagulha, T., Duarte, T. E., & Miranda, M. J. (2000). A "qualidade de vida": uma nova dimensão psicológica? *Psychologica*, 25, 5-17.
- Fallowfield, L. P. (1990). *The quality of life: The missing measures of health care*. London: Souvenir Press.
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: A taxonomy. *Journal Advanced Nursing*, 22, 502-508.
- Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., & Bottomley, A. (2001). *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd ed.)*. Bruxelas: European Organization for Research and Treatment of Cancer.
- Fayers, P., & Bottomley, A. (2002). Quality of life research within the EORTC- the EORTC QLQ-C30. European Organization for Research and Treatment of Cancer. *European Journal of Cancer*, 38 (Suppl 4), 125-133.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2000). *Quality of life: Assessment, analysis and interpretation*. Chichester: Wiley.
- Ferreira, P.L. (1994). Um paradigma para a saúde. In M. L. Mendes (Ed.), *Livro de obstétrica* (pp. 191-197). Coimbra: Almedina.
- Ferreira, P. L. (2000). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I- Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica*, 13, 55-66.
- Ferrell, B., Grant, M., Funk, B., Otis-Green, S., & Garcia, N. (1997). Quality of life in breast cancer. Part I: Physical and social well-being. *Cancer Nursing*, 2 (6), 398-408.
- Ferrell, B., Grant, M., Funk, B., Otis-Green, S., & Garcia, N. (1998). Quality of life in breast cancer. Part II: Psychological and spiritual well-being. *Cancer Nursing*, 21(1), 1-9.
- Fitzpatrick, R. (1996). Alternative approaches to the assessment health related quality of life. In A. Offer (Ed.), *Pursuit of the quality of life* (pp. 140-162). Oxford, University Press: New York.

- Fitzsimmons, D., George, S., Payne, S., & Johnson, C. D. (1999). Differences in perception of quality of life issues between health professionals and patients with pancreatic cancer. *Psycho-Oncology*, 8, 135-143.
- Fraser, S. C. (1993). Quality of life measurement in surgical practice. *British Journal of Surgery*, 80, 163-169.
- Ganz, P. A. (1994). Quality of life and the patient with cancer. Individual and policy implications. *Cancer*, 74, 1445-1452.
- Ganz, P.A., Rowland, J. H., Desmond, K., Meyerowitz, B. E., & Wyatt, G. E. (1998). Life after breast cancer: Understanding women's health related quality of life and sexual functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 16(2), 501-514.
- Gerhardt, U. (1990). Qualitative research on chronic illness: The issue and the story. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1149-1159.
- Gotay, C. C., & Moore, T. D. (1992). Assessing quality of life in head and neck cancer. *Quality of Life Research*, 1 (1), 5-17.
- Gough, I. R. (1994). Quality of life as an outcome variable in oncology and surgery. *Australian and New Zealand Journal of Surgery*, 64, 227-235.
- Guillemin, F. (1999). The value of utility: Assumptions underlying preferences and quality adjusted life years (editorial). *Journal of Rheumatology*, 26, 1861-1863.
- Guiteras, A. F., & Bayés, R. (1993). Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas. In M. Forns, & M. T. Anguera (Eds.), *Aportaciones recientes a la evaluación psicologica* (pp. 175-195). Barcelona: Universitas.
- Guyatt, G. F., Fenny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annual International Medicine*, 118(8), 622-629.
- Hall, A., A'Hern R., & Fallowfield, L. (1999). Are we using appropriate self-report questionnaires for detecting anxiety and depression in woman with early breast cancer? *European Journal of Cancer*, 35(1), 79-85.

- Hensiger, L. (1989). *Michél- Angé. Édition speciale*. Florença : Becocci Editore Scala.
- Heyland, D. K., Guyatt, G., Cook, D. J., Meade, M., Juniper, E., Cronin, L., et al. (1998). Frequency and methodologic rigor of quality of life assessments in the critical care literature. *Critical Care Medicine*, 26(3), 591-598.
- Jenkinson, J., Copeland, C., Drivas, V., Scoon, H., & Yap, M. L. (1992). Decision making by community residents with an intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Development Disability*, 18, 1-8.
- Kaasa, S. (1992). The dimensions of quality of life: quality of life of cancer patients. *Quality of Life Research*, 4, 35-43.
- Kemmler, G., Holzner, B., Kopp, M., Dunser, M., Margreiter, R., Greil, R. et al. (1999). Comparison of two quality-of-life instruments for cancer patients: the Funcional Assessment of Cancer therapy-general and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30. *Journal of Clinical Oncology*, 17(9), 2932-2940.
- Koller, M., & Lorenz, N. (1998). Quality of life research in patients with rectal cancer: traditional approaches versus a problem-solving oriented perspective. *Langenbecks Archives of Surgery*, 383(6), 427-436.
- Kowalski, L. P. (1994). Treatment planning total rehabilitation and quality of life of the head and neck cancer patients. *Ciência e Cultura*, 46, 101-107.
- Langenhoff, B. S., Krabbe, P. F., Wobbes, T., & Ruers, T. J. (2001). Quality of life as an outcome measure in surgical oncology. *British Journal of Surgery*, 88, 643-652.
- Litwin, M. S., Hays, R. D., Fink, A., & Ganz, P. A. (1995). Quality of life outcomes in men treated for localized prostate cancer. *Journal of the American Medical Association*, 273(2), 129-135.
- Lohr, K. N. (1992). Applications of health status assessment measures in clinical practice: Overview of the third conference on advances in health status assessment. *Medical Care*, 30 (Suppl 5), 1-14.

- Lovisol, H. (2000). *Actividade física, educação e saúde*. Rio de Janeiro: Sprint.
- Machin, D. (1996). Assessment quality of life in clinical trials of the British Medical Research Council. *Journal of National Cancer Institute*, 20, 97-102.
- Magaziner, J., Simosick, E., Kashner, T., & Hebel, J. (1988). Patient proxy response comparability on measures of patients health and functional status. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41, 1065-1074.
- Maguire, P., & Selby, P. (1989). Assessing quality of life in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 60(3), 437-440.
- Matarazzo, J. (1980). Behavioral Health and Behavioral Medicine: frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817.
- McLachlan, S. A., Devins, G.M., & Goodwin, P. J. (1998). Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients. *European Journal of Cancer*, 34(4), 510-517.
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-38.
- Mendelsohn, J. (1991). Neoplastic diseases. In K. J. Wilson, E. Braunwald, R. Petersdorf, J. Martin, A. Fauci, & R. Root (Eds.), *Principles of internal medicine* (12th ed.). New York: McGraw-Hill, Inc.
- Meyerowitz, B. E. (1993). Quality of life in breast cancer patients: the contribution of data to the care of patients. *European Journal of Cancer*, 29A (Suppl 1), 59-62.
- Mundy, L. (1998). *Saborear a vida*. Lisboa: Paulinas.
- Myers, D. C., & Deiner, E. (1995). Who is happy? *Psychological Science*, 6, 10-19.
- National Cancer Institute (1998). *Taking part in clinical trials : Cancer prevention studies. What participants need to know*. Local: National Institutes of Health.

- Nordenfelt, L. (1994). *Concepts and measurements of quality in health care*. Dordrecht: Kluwers Academic Publishers.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde* (2ª ed.). (C. Patrocínio & F. Anderson, Trans.). Lisboa: Climepsi (obra original publicada em 1996).
- Osoba, D., Dancey, J., Zee, B., Myles, J., & Pater, J. (1996). Health-related quality of life studies of the National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. *Journal of the National Cancer Institute*, 20, 107-111.
- Osoba, D., Aaronson, N. K., Muller, M., Sneeuw, K., Hsu, M. A., Yung, W. K. et al. (1996). The development and psychometric validation of a brain cancer quality-of-life questionnaire for use in combination with general cancer-specific questionnaires. *Quality of Life Research*, 5(1), 139-150.
- Osoba, D., Zee, B., Pater, J., Warr, D., Latreille, J., & Kaizer, L. (1997). Determinantes of postchemotherapy nausea and vomiting in patients with cancer. Quality of Life and Symptom Control Committees of the National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. *Journal of Clinical Oncology*, 15(1), 116-123.
- Paci, E., Miccinesi, G., Toscani, F., Tamburini, M., Brunelli, C., Constantini, M. et al. (2001). Quality of life assessment and outcomes of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(3), 179-188.
- Passik, S. D., Dugan, W., McDonald, M. V., Rosenfeld, B., Theobald, D. E., & Edgerton, S. (1998). Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 16(4), 1594-1600.
- Patrick, D. L., & Bergner, M. (1990). Measurement of health status in the 1990s. *Annual Review of Public Health*, 11, 165-183.
- Paúl, C., & Fonseca, A. M. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Pereira, A. (1997). Um panorama histórico-conceitual acerca das dimensões da qualidade de vida e do bem-estar subjectivo. *Arquivo Brasileiro de Psicologia*, 4(49), 10-14.

- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2000). *Análise de dados para ciências sociais - A complementaridade do SPSS (2ª ed. rev.)*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pickard, A. S., Johnson, A. J., Feeny, D. H., Shuaib, M. D., Carriere, K. C., & Nasser, M. D. (2004). Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and Health Utilities Index. *Stroke*, 35, 607-610.
- Pierre, U., Wood-Dauphinee, S., Korner-Bitensky, N., Gayton, D., & Hanley, J. (1998). Proxy use the canadian SF-36 in rating health status of the disabled elderly. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (11), 447-459.
- Pimentel, L. P. (2003). *Qualidade de vida do doente oncológico*. Porto: Tipografia Nunes, Lda.
- Rapley, M., Ridgway, J., & Beyer, S. (1998). Staff: Staff and staff: Client reliability of the Schallock and Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 37-42.
- Raymonds, S. K., Woo, J., Karen, C. H., Li, C., Winnie, H., Johnson, P. et al (2002). Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(4), 388-397.
- Ribeiro, J. P. (1994). A importância da QdV para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 2-3 (12), 179-191.
- Ribeiro, J. P. (1998). *Psicologia e saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ribeiro, J. P., & Ramos, D. (2002). Relação entre coping e qualidade de vida em doentes com cancro colo-rectal. In I. Leal, & J. Ribeiro, *Actas do 4º Congresso Nacional de psicologia da saúde* (pp. 297-303). Lisboa: Instituto Superior de psicologia aplicada.

- Ringdal, G. I., & Ringdal, K. (1993). Testing the EORTC Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses. *Quality of Life Research*, 2(2), 129-140.
- Rodríguez, A., G., Picabia, A., B., & Gregório, M. A. (2000). La calidad de vida en la salud: Un análisis conceptual. *Clínica y Salud*, 11(3), 309-328.
- Rodríguez, J. A. & Sanchez, M. M. (1995). Valoración subjetiva de la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama metastásico durante el tratamiento con quimioterapia. *Clínica y Salud*, 6 (1), 83-92.
- Sacristán, J. A., & Prieto, L. (2003). Problems and solutions in calculating quality-adjusted life years (QALYs). *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(80), 1-8.
- Sales, C. A., Paiva, L., Scandiuzzi, D., & Anjos, A. C. (2001). Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: Funcionamento social. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(3), 263-272.
- Santos, C. (2003). *Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família*. Tese de doutoramento apresentada à Universidade de Psicologia do Porto.
- Schou, K. C., & Hewison, J. (1999). *Experiencing cancer: Quality of life in treatment. Facing death*. Philadelphia: Open University Press.
- Secchi, G., & Strepparava, M. G. (2001). The quality of life in cancer patients: A cognitive approach. *European Journal of Internal Medicine*, 12, 35-42.
- Seidl, E. M., & Zannon, C. M. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Slevin, M. L., Plant, H., Lynch, D., Drinkwater, J., & Gregory, W. M. (1988). Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *British Journal of Cancer*, 57(1), 109-112.

- Sloan, J. A., Loprinzi, C. L., Kuross, S. A., Miser, A. W., O'Fallon, J. R., Mahoney, M. R. et al. (1998). Randomized comparison of four tools measuring overall quality of life in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 16(11), 3662-3673
- Smith, K. W., Avis, N. E., & Assman, S. F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta analysis. *Quality of Life Research*, 8(5), 447-459.
- Sneeuw, K., Aaronson, N. K., De Haan, R. J., & Limburg, M. (1997). Assessing quality of life after stroke: The value and limitations of proxy ratings. *Stroke*, 28, 1541-1549.
- Sneeuw, K., Aaronson, N. K., & Osoba, D. (1997). The use of significant others as proxy raters of the quality of life of patients with brain cancer. *Medical Care*, 35, 490-506.
- Sneeuw, K., Aaronson, N. K., & Sprangers, M. A. (1997). Value of caregivers ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 15, 1206-1217.
- Sneeuw, K., Aaronson, N. K., Sprangers, M. A., Detmar, S. B., Wever, L. D., & Schornagel, J. H. (1998). Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life cancer patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(7), 617-631.
- Sneeuw, K., Albertsen, P., & Aaronson, N. (2001). Comparison of patient and spouse assessments of health related quality of life in men with metastatic prostate cancer. *Journal of Urology*, 165(2), 478-482.
- Spilker, B. (1996). Introduction. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life and pharmaeconomics in clinical trials*. New York: Raven Press.
- Spilker, B., & Revicki, D. A. (1996). Taxonomy of quality of life. In B. Spilker (Ed.), *Quality of life and pharmaeconomics in clinical trials*. New York: Raven Press.
- Sprangers, M., A. & Aaronson, N. K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with cronic disease: a review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 743-760.

- Sprangers, M. A., Cull, A., Bjordal, K., Groenvold, M., & Aaronson, N. K. (1993). The European Organization for Research and treatment of Cancer approach to quality of life assessment: Guidelines for developing questionnaire modules. *Quality of Life Research*, 2, 287-295.
- Spangers, M. A., Te Velde, A., & Aaronson, N. K. (1999). The construction and testing of the EORTC colorectal cancer-specific quality of life questionnaire module (QLQ-CR38). European Organization for Research and Treatment of Cancer Study Group on Quality of Life. *European Journal of Cancer*, 35, 238-247.
- Spitzer, W. O. (1987). State of science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *Journal of Chronic Diseases*, 40, 465-471.
- Stancliffe, R. J. (1999). Assessing opportunities for choice making: A comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 418-429.
- Stancliffe, R. J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluating and Program Planning*, 23, 89-93.
- Stead, M. L., Brown, J. M., Velikova, G., Kaasa, S., Wisloff, F., Child, J. A. et al. (1999). Development of an EORTC questionnaire module to be used in health-related quality-of-life assessment for patients with multiple myeloma. European Organization for Research and Treatment of Cancer Study Group on Quality of Life. *British Journal of Haematology*, 104(3), 605-611.
- Strang, P. (1997). Existential consequences of unrelieved cancer pain. *Palliative Medicine*, 11(4), 299-305.
- Tamin, H., McCusker, J., & Rendukuri, N. (2002). Proxy reporting of quality of life using the EQ-5D. *Medical Care*, 40(12), 1186-1195.
- Tchekmedyan, N. S., & Cella, D. F. (1990). Quality of life in current oncology practice and research. *Oncology*, 4(1), 232.
- Trindade, I., & Teixeira, J. A. (2000). *Psicologia nos cuidados de saúde primários*. Lisboa: Climepsi.

- Tsevat, J., Weeks, J. C., Guadagnoli, E., Tosteson, A. N., Mangione, C. M., Pliskin, J. S. et al. (1994). Using health-related quality-of-life information: clinical encounters, clinical trials, and health policy. *Journal of General Internal Medicine*, 9(10), 576-582.
- Varricchio, C. G., McCabe, M. S., Trimble, E., & Korn, E. L. (1996). Quality of Life en Clinical Cancer Trials. Introduction. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 20, vii-viii.
- Velikova, G., Wright P, Smith, A. B., Stark, D., Perren, T., Brown, J. et al. (2001). Self-report quality of life of individual cancer patients: concordance of results with disease course and medical records. *Journal of Clinical Oncology*, 19(7), 2064-2073.
- Velikova, G., Brown, J. M., Smith, A. B., & Selby, P. J. (2002). Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interactions in oncology. *British Journal of Cancer*, 86(1), 51-59.
- Vermunt, C. G., Spaans, E., & Zorge, F. (1989). Satisfaction, hapiness and well-being of Deutch students. *Social Indicators Research*, 21, 1-33.
- Vickery, C. W., Blazeby, J. M., Conroy, T., Arraras, J., Sezer, O., Koller, M. et al. (2001). Development of an EORTC disease-specific quality of life module for use in patients with gastric cancer. *European Journal of Cancer*, 37(8), 966-971.
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item Short-form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Ware, J. E., Snow, K. K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretetion Guide*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.
- White, C. A. (2004). Meaning and its measurement in psychosocial oncology. *Psycho-Oncology*, 13, 468-481.
- World Health Organisation Quality of Life Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.

- World Health Organisation Quality of Life Group. (1995). The World Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41, 1403-1410.
- World Health Organisation Quality of Life Group. (1998). The World Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46, 1569-1585.
- World Health Organisation Quality of Life Group. (1996). What quality of life? World Health Organisation quality of life assessment. *World Health Forum*, 17, 354, 356.
- Zimmerman, S., & Magaziner, J. (1994). Methodological issues in measuring the functional status of cognitively impaired nursing home residents: The use of proxies and performance based measures. *Alzheimer Disorder Association*, 8 (suppl. 1), 281-290.

8. ANEXOS

Anexo 1:

Caracterização da amostra segundo
o diagnóstico médico.

Caracterização do Grupo de Doentes Oncológicos quanto ao diagnóstico apresentado

Tipo de Cancro	<i>n</i>	%
Bexiga	4	4,0
Cabeça	1	1,0
Cabeça/Pescoço	1	1,0
Cego	3	3,0
Cólon	15	15,2
Cólon/Cego	1	1,0
Cólon/Recto	1	1,0
Cordas Vocais	1	1,0
Endométrio	2	2,0
Esófago	4	4,0
Gástrico	10	10,1
Gástrico/Recto	1	1,0
Linfoma não hogding	1	1,0
Mama	17	17,2
Mieloma	1	1,0
Neutropenia	1	1,0
Ovário	1	1,0
Pâncreas	2	2,0
Policitemia	1	1,0
Próstata	8	8,1
Pulmão	9	9,1
Pulmão/Cérebro	1	1,0
Recto	9	9,1
Sigmóide	2	2,0
Tímona	1	1,0

Anexo 2:

*European Organization for Research and
Treatment of Cancer Quality of life
Questionnaire (EORTC QLQ-C30)*



EORTC QLQ-C30 (version 3)

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

Escreva as iniciais do seu nome:

--	--	--	--	--

A data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

A data de hoje (dia, mês, ano):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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

Por favor, passe à página seguinte

Anexo 3:

Questionário Sócio-Demográfico do doente

Questionário N.º ____
Data: ____/____/____

Questionário Sócio – Demográfico

Idade: Sexo: M F

Estado Civil: Casado/União de facto Viúvo Solteiro
Divorciado/Separado.....

Concelho de Residência:

Anos de Escolaridade:

Profissão:

N.º de Filhos:

Que tipo de doença pensa que sofre?

1. Inflamação:
2. Infecção:
3. Quisto:
4. Tumor benigno:
5. Tumor maligno:
6. Não sabe:
7. Outra (indique qual):

Que doença lhe disseram que tinha?

1. Inflamação:
2. Infecção:
3. Quisto:
4. Tumor benigno:
5. Tumor maligno:
6. Não sabe:
7. Outra (indique qual):

(adaptado de Pimentel, 2003)

Anexo 4:

Questionário Sócio-Demográfico do cuidador

Questionário N.º ____
Data: ____/____/____

Questionário Sócio – Demográfico

Idade: Sexo: M F

Estado Civil: Casado/União de facto Viúvo Solteiro

Divorciado/Separado.....

Concelho de Residência:

Anos de Escolaridade:

Profissão:

N.º de Filhos:

Grau de parentesco com o doente:

Anexo 5:

Autorização da *European Organization for Research and Treatment for Cancer* (EORTC) para utilização do QIQ-C30

EORTC QLQ-C30 USER'S AGREEMENT

The EORTC Quality of Life Group grants permission to miss alexandra oliveira to employ the EORTC QLQ-C30 in an academic quality of life study entitled:


qualidade de vida

The Group will supply miss alexandra oliveira, with: (1) the QLQ-C30 in the currently available languages; and (2) the standard algorithms for scoring the QLQ-C30. Use of the EORTC QLQ-C30 in the above-mentioned investigation is subject to the following conditions:

1. miss alexandra oliveira confirms that this study is being conducted without direct or indirect sponsorship or support from pharmaceutical, medical appliance or related, for-profit health care industries.
2. miss alexandra oliveira will grant the EORTC Quality of Life Group limited access to the trial database. Access will be limited to the following: (a) the EORTC QLQ-C30 and module data; and (b) additional data will be made available to the EORTC at the sole discretion of miss alexandra oliveira as deemed appropriate for the purpose of validation of the QLQ-C30.
3. miss alexandra oliveira will not modify, abridge, condense, translate, adapt or transform the QLQ-C30 or the basic scoring algorithms in any manner or form, including but not limited to any minor or significant change in wording or organization of the QLQ-C30.
4. miss alexandra oliveira will not reproduce the QLQ-C30 or the basic scoring algorithms except for the limited purpose of generating sufficient copies for its own use and shall in no event distribute copies of the QLQ-C30 to third parties by sale, rental, lease, lending, or any other means. Reproduction of the QLQ-C30 as part of any publication is strictly prohibited.
5. Analysis and reporting of QLQ-C30 data by miss alexandra oliveira should follow the written guidelines for scoring of the QLQ-C30 as provided by the EORTC Quality of Life Group.
6. This agreement holds for the above-mentioned study only. Use of the QLQ-C30 in any additional studies of miss alexandra oliveira will require a separate agreement.

Signed and dated by:

miss alexandra oliveira
universidade Fernando Pessoa
Porto


04.07.08

Portugal

Please return this User's Agreement form to :

EORTC Data Center, The Quality of Life Unit
Avenue E. Mounier 83 bte 11
1200 Brussels, Belgium.
Fax No. +32 2 779 45 68

Anexo 6:

Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

DATA: __/__/__

Eu, _____
declaro ter concordado em participar no projecto de investigação levado a cabo por Alexandra Oliveira, finalista do Curso de Psicologia Clínica da Universidade Fernando Pessoa (Porto).

Esta investigação tem como objectivo verificar se os outros significativos/cuidadores podem substituir o doente na avaliação de Qualidade de Vida. Para isso, é necessário o preenchimento de um questionário de Qualidade de Vida (EORTC-QLQ-C30), bem como a resposta a um questionário sócio-demográfico.

Confirmo que Alexandra Oliveira me informou do objectivo do estudo, bem como explicou-me as instruções do preenchimento do questionário, e se disponibilizou para responder a quaisquer questões acerca do procedimento da investigação. Assegurou também, que qualquer informação que lhe seja fornecida será confidencial e usada somente para fins de investigação. Informou-me ainda, que posso desistir de participar na investigação em qualquer momento sem estar sujeito a nenhum prejuízo ou penalização.

O investigador

O participante
