

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Porto 2003

Francisco Luís Pimentel





# **Qualidade de Vida do Doente Oncológico**

**Porto 2003**

Francisco Luís Pimentel

*Título:* Qualidade de Vida do Doente Oncológico

*Autor:* Francisco Luis Pimentel

*Edição:* De autor

*Depósito Legal:* 203260/03

*Produção Gráfica:* Tipografia Nunes, Lda

*Cidade:* Porto

*Ano:* 2003

Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Medicina  
apresentada à Faculdade de Medicina da  
Universidade do Porto

À Maria José  
Ao Gonçalo  
Ao Miguel

*"Variables are the basic tools of science. We use variables to focus, gather and organize experience so that objective comparisons and useful predictions can be made. Because we are born into a world full of well-established variables it can seem that they have always existed as part of an external reality which our ancestors have somehow discovered. The idea of science as the discovery is popular. But science is more than discovery. It is also an expanding and ever-changing network of practical inventions. Progress in science depends on the creation of new variables constructed out of imaginative selections and organizations of experience"*

**Benjamin D. Wright (1982)**

# Agradecimentos

Este trabalho foi possível graças à ajuda de muitas pessoas que de diversas formas contribuíram para que ele se iniciasse, progredisse e se concretizasse. Sem esquecer qualquer dos que me apoiaram, não posso deixar de destacar neste público agradecimento algumas das pessoas que tiveram um papel mais importante:

- os Professores Doutores Lopes Vaz e Pablo Román, pela sua orientação;
- o Professor Doutor Pedro Álvarez, por me guiar nos meandros do modelo de Rasch;
- o Dr. José Silva Ferreira, pela voz amiga sempre presente e sem a qual este projecto seria sem dúvida inviável;
- o João Pedro, a Marta e o Nuno, por toda a colaboração;
- a Dr.<sup>a</sup> Manuela Ferreira, pela revisão do trabalho;
- todos os colegas que prestam assistência aos doentes oncológicos que, apesar da sua pesada carga assistencial, tiveram sempre disponibilidade para “fazer algo mais”;
- a toda a equipa do Hospital de Dia de Oncologia, do Hospital de São João, e do Serviço de Oncologia do Hospital de São Sebastião: enfermeiras, administrativos e auxiliares de acção médica;
- aos médicos Internos Complementares e Internos Gerais, por todo o seu apoio;
- a todos os doentes oncológicos que permitiram a concretização deste trabalho;
- à minha família pelo carinho e pela paciência com que sempre me apoiou.

Nesta dissertação foram utilizados resultados comunicados em reuniões científicas e publicados sob a forma de resumo ou artigos originais em revistas nacionais e internacionais. De acordo com a legislação vigente (Decreto-Lei nº388/70, art. 8º, parágrafo 2) esses trabalhos são aqui citados:

- **“Quality of life as a latent variable measured by Rasch model in cancer patients.”**, Alvarez P, Jaen J, Roman P, Alonso E, Salas C, Bayo E, Peña MD, Pimentel FL. *Journal d’Economie Médicale* 1996, **numéro hors série, 14<sup>e</sup> année, pag. 52.**
- **“La calidad de vida en oncología como variable latente medida según el Modelo de Rasch”**. Román P, Peña J, Salas MD, Márquez C, Alonso E, Melón J, Cabrera J, Mendieta F, Padilla C, Pimentel FL, Alvarez P. *Oncología* 1997; **20 (10): 152-3.**
- **“Análise e Validação de um Questionário de Qualidade de Vida do Doente Oncológico, pelo método de Rasch (resultados preliminares)”**. Pimentel FL, Álvarez P, Román P, Melon J, Gonçalves MC, Jaen J, Cabrera J. *GW Divulgação Hospitalar*, 1998; **1 (2): 11-27.**
- **“Influence of patient clinical characteristics in Quality of Life measured by the Rasch model in cancer patients. A Portuguese experience”**. Pimentel FL, Maia-Gonçalves JP, Mesquita NF, Mateus P, Alvarez P, Román P, Melon J. *Quality of Life Research* 1998; **7: 649.**
- **“Quantum Measurement Technique” - a powerful tool on measuring Quality of Life** Pimentel FL, Álvarez P, Román P, Melon J. *Quality of Life News Letter*, 1998; **(19): 5-6.**
- **“Influence of patient social and professional characteristics in Quality of Life measured by the CdV-t40 in cancer patients”**. Pimentel FL, Maia-Gonçalves JP, Mesquita NF, Mateus P, Alvarez P, Román P, Melon J. *Support Care Cancer* 1999; **7: 165-214 (P-119).**
- **“Influence of Patient Clinical Characteristics in Quality of life measured by the CdV-t40 in cancer patients”**. Pimentel FL, Maia-Gonçalves JP, Mesquita NF, Mateus P, Alvarez P, Román P, Melon J. *Support Care Cancer* 1999; **7: 165-214 (P-120).**

- **“Quality of Life Measured by Rasch Model in Cancer Patients”**. Pimentel FL, Maia-Gonçalves JP, Mesquita NF, Mateus P, Alvarez P, Román P, Melon J. *Proceedings of ASCO Volume 18, pag 604a, 1999.*
- **“The usefulness of the Rasch Model in the translation of the QoL questionnaires”**, Pimentel FL, Mesquita NF, Maia-Gonçalves JP, Vila-Real M, Alvarez P, Roman P, Melon J. *Quality of Life Research 1999; 8 (7): 566.*
- **“Quantity and Quality of information desired by Portuguese Cancer Patients”** Pimentel FL, Ferreira JS, Vila-Real M, Mesquita NF, Maia-Gonçalves JP; *Support Care Cancer 1999; 7: 407-412.*
- **“Survey of Portuguese Physicians On Quality of Life Information”**, Pimentel FL, Afonso N, Gonçalves E, Bezjack A, Ng P, Greisinger A. *Quality of Life Research 2002; 11 (7): 654.*
- **“Qualidade de vida em Oncologia”**, 2003, *no prelo.*

# Índice

<b>1 - INTRODUÇÃO .....</b>	<b>17</b>
<b>2 - QUALIDADE DE VIDA – REVISÃO BIBLIOGRÁFICA .....</b>	<b>21</b>
2.1 - HISTÓRIA .....	21
2.2 - DEFINIÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA .....	26
2.2.1 <i>Definição de QdVRS</i> .....	31
2.3 - INTERESSE DE MEDIR A QUALIDADE DE VIDA .....	36
2.3.1 <i>Interesse de medir QdVRS nos ensaios clínicos</i> .....	39
2.3.2 <i>Integração da Qualidade de Vida na Prática Clínica</i> .....	47
2.4 - METODOLOGIA DA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA .....	52
2.4.1 <i>Quem Deve Avaliar a Qualidade de Vida</i> .....	52
2.4.2 <i>Como Avaliar a Qualidade de Vida</i> .....	54
2.4.3 <i>Em que ensaios clínicos se deve avaliar a QdVRS?</i> .....	60
2.5 - MEDIÇÃO .....	61
2.5.1 <i>Medição em Medicina</i> .....	61
2.5.2 <i>Princípios gerais sobre medição e variáveis latentes</i> .....	62
2.5.3 <i>Medição e Qualidade de Vida</i> .....	67
2.6 - MODELO DE RASCH .....	70
2.6.1 <i>Teoria</i> .....	70
2.6.2 <i>Construção de uma variável latente – Qualidade de Vida</i> .....	71
2.6.3 <i>Probabilidade de Rasch</i> .....	74
2.6.4 <i>Índices de validade</i> .....	80
2.6.4 <i>Índices de Fiabilidade</i> .....	84
2.7 - COMO MEDIR A QdVRS .....	85
2.7.1 <i>Questionários</i> .....	85
2.7.2 <i>Instrumentos genéricos</i> .....	87
2.7.3 <i>Questionários específicos de Oncologia</i> .....	92

<b>3 - OBJECTIVOS DO TRABALHO .....</b>	<b>101</b>
<b>4 - MATERIAL E MÉTODOS .....</b>	<b>103</b>
4.1 - POPULAÇÃO .....	103
4.2 - MÉTODOS .....	103
4.2.1 - Questionário .....	103
4.2.2 - Outras características registadas .....	106
4.2.3 - Apresentação e Tratamento estatístico de dados e resultados ...	107
<b>5 - RESULTADOS .....</b>	<b>111</b>
5.1 - CdV-47 .....	111
5.1.1 - Introdução .....	111
5.1.2 - Resultados .....	111
5.1.3 - Discussão e análise de resultados .....	127
5.1.4 - Influência das características dos doentes na QdV medida pelo CdV-47 .....	132
5.1.5 - Utilidade do modelo de Rasch no processo e adaptação linguística e cultural .....	137
5.2 - CdV-40 .....	139
5.2.1 - Introdução .....	139
5.2.2 - Resultados .....	139
5.2.3 - Análise e discussão de resultados .....	151
5.2.4 - Influência das características dos doentes na QdV medida pelo CdV-40 .....	154
5.3 - CdV-32 .....	161
5.3.1 - Introdução .....	161
5.3.2 - Resultados .....	162
5.3.3 - Discussão dos resultados .....	173
5.4 - CdV-32 - REALIZAÇÃO EM DOIS TEMPOS DIFERENTES .....	175
5.4.1 - Introdução .....	175
5.4.2 - Resultados .....	176
5.4.3 - Análise da variação temporal da medida .....	191

<b>6 - DISCUSSÃO</b> .....	<b>199</b>
6.1 - SOBRE O CONCEITO DE QdVRS EM ONCOLOGIA .....	199
6.1.1 - <i>No âmbito dos ensaios clínicos</i> .....	199
6.1.2 - <i>No âmbito da prática clínica</i> .....	203
6.2 - SOBRE A METODOLOGIA DA MEDIDA EM QdVRS .....	205
6.3 - SOBRE OS INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE QdVRS .....	212
6.4 - SOBRE O CdV-32 .....	215
6.4.1 - <i>Validade do CdV-32</i> .....	215
6.4.2 - <i>Fiabilidade do CdV-32</i> .....	219
6.4.3 - <i>Poder de Resposta do CdV-32</i> .....	220
6.4.4 - <i>Resumo das características psicométricas do CdV-32</i> .....	221
<b>7 - SUGESTÕES</b> .....	<b>223</b>
<b>8 - CONCLUSÕES</b> .....	<b>227</b>
<b>9 - RESUMOS</b> .....	<b>231</b>
<b>10 - ANEXOS</b> .....	<b>249</b>
CdV-47 .....	251
CdV-40 .....	258
CdV-32 .....	263
NOTAÇÕES DO MODELO DE RASCH .....	267
<b>11 - BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>269</b>

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 1 - Introdução

Durante o século XX assistiu-se nos países desenvolvidos a uma alteração no padrão das doenças. Os principais problemas de saúde já não são a patologia aguda e as doenças infecciosas, mas sim as doenças crónicas, que persistem, recidivam e requerem terapêuticas por longos períodos. Com os avanços científicos as doenças oncológicas não foram excepção. Para algumas neoplasias foi possível obter a cura, sendo para outras possível prolongar a vida muito para além do que seria de esperar pela história natural da doença. Para muitos doentes o cancro deixou de ser uma doença rapidamente fatal, tornando-se numa doença crónica que dura meses ou anos, com tratamentos complexos e muitas vezes tóxicos.

A doença oncológica é um grave problema de saúde pública, com custos pesadíssimos, não só económicos, mas também sociais. A nível individual não existe nenhuma dimensão da vivência que não seja afectada.

Em todas as sociedades assistimos a um aumento da incidência e da mortalidade por cancro. Esta situação deve-se, pelo menos em parte, a uma mudança do estilo de vida, ao aumento da sobrevivência e a melhores técnicas diagnósticas. Nos países industrializados o cancro é a segunda causa de morte logo após as doenças cardiovasculares<sup>[1, 2]</sup>.

Em todo o mundo são diagnosticados anualmente 14 milhões de novos casos de cancro e 7 milhões de pessoas morrem com esta doença.

Na árdua luta contra o cancro, a principal arma é a investigação. De uma forma simples podemos dizer que a investigação em Oncologia se pode dividir em dois grandes grupos: a investigação básica e a investigação clínica<sup>[3]</sup>.

A investigação básica, que vai ter essencialmente repercussão nas próximas gerações, sendo um exemplo dela o franco desenvolvimento da biologia molecular e a sua lenta aplicação na prática clínica.

A investigação clínica, que visa obter benefício para as actuais gerações de doentes, utiliza os conhecimentos básicos e recursos actualmente

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

existentes. Esta investigação é feita segundo o estado da arte dos conhecimentos nas diversas vertentes da prática médica: diagnóstico precoce, diagnóstico clínico, terapêutica e seguimento dos doentes oncológicos. Nesta vertente de investigação vão sendo integrados os conhecimentos obtidos na investigação básica, sendo aferida a sua aplicabilidade. A investigação sobre qualidade de vida (QdV), enquadra-se no contexto da investigação clínica.

O acentuado desenvolvimento de novas capacidades terapêuticas (cirurgia, radioterapia, quimioterapia e terapêutica biológica), permitiu um aumento considerável da sobrevivência do doente oncológico mas, muitas vezes, este ganho é conseguido à custa de graves efeitos adversos.

O sucesso da terapêutica oncológica é habitualmente descrito em termos de sobrevivência, complicações e taxas de recidiva. Usando apenas estes parâmetros não se tem em conta toda a complexidade da doença oncológica. A percepção que o doente tem de todos os eventos ligados à sua doença, é mais globalizante: eles assumem um papel central da sua vivência. O choque do diagnóstico, a dor e o stress das terapêuticas, as restrições ao seu desempenho físico e intelectual, as limitações nas actividades diárias, a estigmatização social, o lidar com situações que põem em risco a vida ou que vão diminuir a sua esperança de vida, todos estes parâmetros têm que ser tidos em consideração<sup>[4, 5]</sup> no processo de management do doente. Desta forma, é necessário que para além da avaliação clássica seja efectuada a avaliação da QdV, sendo esta um objectivo fundamental a atingir sempre que se estabelece uma estratégia terapêutica para um doente oncológico. Corroborando este ponto de vista, constata-se um número cada vez maior de estudos dirigidos, não só a avaliar o aumento do tempo de sobrevivência, mas também a tentar obter menos efeitos iatrogénicos, mantendo a mesma eficácia biológica em relação à neoplasia. Exemplos paradigmáticos são as técnicas cirúrgicas cada vez mais conservadoras e o desenvolvimento de fármacos destinados a minimizar os efeitos secundários da radioterapia e da quimioterapia.

Para os indivíduos saudáveis, a noção de QdV refere-se a conceitos como riqueza, lazer, autonomia, liberdade, ou seja, tudo o que proporcione um

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

quotidiano agradável. Num doente, a QdV é um conceito relativo, que se refere ao nível de satisfação em função das suas possibilidades actuais, comparadas com aquelas que pensa serem possíveis ou ideais<sup>[6]</sup>.

O conceito de qualidade de vida ligado à saúde é diferente do conceito de QdV global (também designado por QdV não relacionada com a saúde). Embora cada doente tenha a sua escala de valores é possível encontrar elementos comuns e construir um conceito operacional. Não existe uma única definição de “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QdVRS), mas podemos descrevê-la, de forma funcional, como a percepção dos doentes sobre as suas capacidades em quatro grandes dimensões: bem-estar físico e actividades quotidianas, bem-estar psicológico, relações sociais e sintomas.

A QdVRS é um conceito multidimensional, subjectivo e individual. A QdVRS não pode ser entendida apenas na sua dimensão física como, por exemplo, quando avaliada pela escala de Karnofsky.

O interesse dos médicos em geral, e dos oncologistas em particular, pela QdV tem vindo a aumentar, mas ainda não é aceite, definitivamente, como um componente importante da prática clínica. Em 1998, Morris<sup>[7]</sup> referiu que 50% de um grupo de 154 oncologistas afirmavam usar a avaliação da QdV na prática clínica e 80% manifestavam que esta era de grande importância. Bezjak, em 2001, num inquérito efectuado a 271 oncologistas, verificou que 84% destes afirmavam ter conhecimentos fracos sobre QdV, mas 82% acreditavam que a QdV é útil na prestação de cuidados ao doente e faziam planos para a incorporar na sua prática clínica. Em Portugal<sup>[8]</sup>, foi efectuado um inquérito a 396 médicos dos quais apenas 82 responderam, tendo-se constatado que 95% referiam que a QdV é essencial para proporcionar bons cuidados e 93% concordavam que a QdV é útil para tomar decisões a nível individual. Contrariando estes excelentes indicadores, neste grupo de médicos apenas 40% refere usar a QdV na prática clínica, 73% dá mais relevância à toxicidade e aos efeitos laterais do que à QdV e 35% confiam na experiência pessoal para avaliar a QdV.

É possível concluir, com estes 3 trabalhos, que ainda há muito a fazer para que a QdV seja de facto uma realidade na prestação de cuidados aos doentes oncológicos.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A QdV e a sua avaliação são pontos 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 nenhum é utilizado na prática clínica diária. A ideia central deste trabalho é definir a QdV como variável latente e obter um instrumento de medida, aplicável à nossa população, usando o modelo de Rasch.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 2 - Qualidade de Vida - Revisão Bibliográfica

### 2.1 - História

A QdV raramente foi mencionada até ao século XX. A definição de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS), datada de 1948, já é algo de muito próxima de uma definição de QdV, é uma das primeiras a dar grande importância a três grandes dimensões num contexto de doença: física, mental e social.<sup>[9]</sup>

Actualmente, podemos até afirmar que a QdV “está na moda”. E, mais do que um interesse fugaz, assiste-se a uma valorização crescente desta nas ciências biomédicas.

A QdV é um campo de investigação relativamente recente da Medicina, mais precocemente desenvolvido para as doenças oncológicas e cardiovasculares. Actualmente, é objecto de investigação em muitas outras áreas da Medicina.

Em 1934, Roberts propôs um gráfico onde era representada a “saúde geral” (“grau de felicidade e conforto de um doente”) ao longo do tempo<sup>[10]</sup>. Uma abordagem semelhante foi proposta por Carlens em 1970<sup>[11]</sup>, usando a expressão “qualidade da sobrevivência”.

A popularização da expressão QdV deu-se após a Segunda Guerra Mundial, quando nos anos 60<sup>[12]</sup> os políticos introduziram a expressão nos seus discursos. Nos anos 60 e 70 assistiu-se à mudança de valores e objectivos sociais, com uma diminuição dos interesses materiais e um incremento dos valores, das necessidades sociais e psicológicas<sup>[13]</sup>. Os governos das sociedades ocidentais procuraram estabelecer o bem-estar das populações, e para tal foram efectuados uma série de inquéritos para aferir o “bem estar subjectivo” e a QdV da população. Os economistas e os sociólogos<sup>[14]</sup>, criaram o “Social Indicators Movement”<sup>[15]</sup>.

A “Qualidade de vida” surge na literatura médica em 1960<sup>[16]</sup>, na sequência do uso da expressão pelos políticos. Começa então a ter algum papel em Medicina.

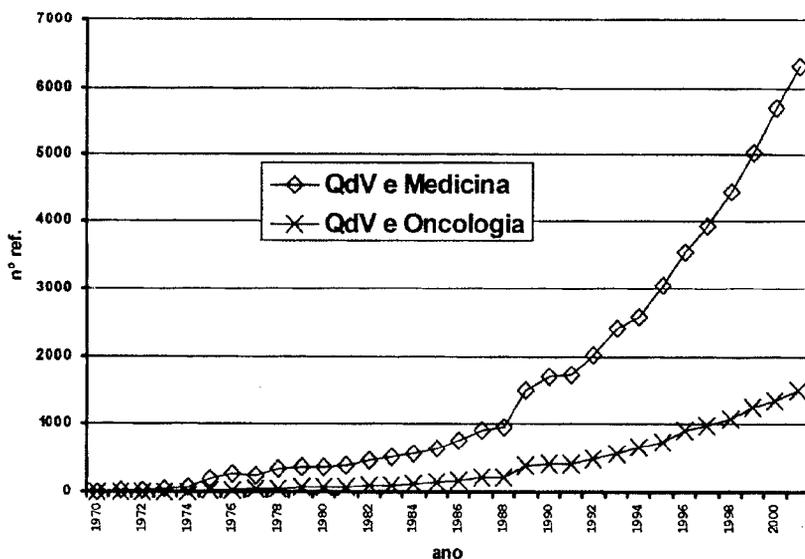
# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Até há bem poucos anos a QdV era sinónimo de ausência de sintomas da doença (morbilidade) e de sobrevivência após diagnóstico de doença (mortalidade).

Historicamente, os primeiros interessados na QdV como forma de avaliação das técnicas sanitárias 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 adquirido um relevo progressivo na literatura médica, com uma perspectiva predominantemente clínica e um interesse menos economicista.

Na figura 2.1.1 representa-se a evolução do número de artigos médicos publicados e indexados na base de dados MEDLINE, cuja referência foi obtida utilizando a expressão de pesquisa: ("quality of life" and "cancer") ou apenas ("quality of life").

**Figura 2.1.1**  
**Número de referências QdV**  
**1970-2001**



Fonte: PubMed MEDLINE at PubMed

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Podemos verificar que o interesse pela QdV na literatura médica começa a esboçar-se no início da década de 70, mas é a partir de 1990 que se regista um franco aumento, que se tem mantido.

A Oncologia foi uma das primeiras áreas da Medicina a incorporar a QdV no management dos doentes, por causa das baixas taxas de cura de um grande número de neoplasias, e pela elevada iatrogenia das armas terapêuticas disponíveis<sup>[17]</sup>.

A QdV emergiu como um tópico central na Oncologia no início dos anos 80, em parte devido ao crescimento explosivo da tecnologia médica usada na terapêutica do cancro e ao crescimento da complexidade das decisões médicas<sup>[18]</sup>. O avanço tecnológico da Medicina tem conseguido que doentes com patologias crónicas, embora não alcançando a cura, vivam mais tempo. O número de doentes nesta situação tem vindo a aumentar<sup>[19]</sup>.

A grande afluência de doentes crónicos a instituições habitualmente vocacionadas para tratar doentes agudos, motivou trabalhos de investigação<sup>[19, 20]</sup>, que deram origem à Sociologia Médica. Um dos primeiros trabalhos publicados, intitulado "Chronic Illness and the Quality of Life"<sup>[21]</sup> evidenciou que um grande volume de trabalho dos hospitais de agudos resultava de agudizações de doenças crónicas. Dez anos depois<sup>[22]</sup>, demonstraram que a Medicina Moderna, com o seu poder de prolongar a vida, gerou não só novas doenças crónicas, como paralelamente, um novo tipo de doentes, que aspiram a manter as suas actividades sociais e familiares.

Nos anos 70 e 80, paralelamente ao desenvolvimento sem precedentes da tecnologia médica, assistiu-se ao crescimento de receios sobre a desumanização resultante do aumento da medicalização no dia a dia<sup>[23]</sup>. As críticas feitas ao modelo biomédico existente (com ênfase na doença aguda), pela sua inabilidade de lidar quer com a doença crónica, quer com a vivência da doença, levaram ao aparecimento de novos modelos multidimensionais em que, paralelamente à doença, o doente também ganha importância<sup>[24, 25]</sup>.

Desde os finais dos anos 60, nos "hospícios" ingleses, começaram a surgir as unidades de cuidados paliativos e as clínicas de dor. A Organização Nacional de Hospícios Americana, fundada em 1977, define como seu objectivo um

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

conjunto de serviços paliativos e de suporte, que proporcionem cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais, aos doentes (para os quais as perspectivas de cura foram já ultrapassadas) e às suas famílias. Trata-se de um processo de personalização, isto é, não se considerar meramente o corpo doente, mas sim o ser humano como um todo. O "objecto" passa a ser a pessoa doente e não a enfermidade em si.

O aparecimento do movimento dos hospícios nos anos 60 e 70 facilitou a investigação da qualidade de sobrevivência dos doentes crónicos. A definição de "tratamento" foi expandida e incluiu a palição na ausência de possibilidade de cura. A biomedicina das doenças crónicas cria nessa altura os alicerces para o aparecimento da QdV como parte integrante da Medicina<sup>[17]</sup>.

A avaliação da QdV nos ensaios clínicos de doentes oncológicos começou no início dos anos 70 e aumentou rapidamente a partir de 1976<sup>[26]</sup>. Enquanto a sobrevivência aumentou para os doentes com diversos tipos de neoplasias, a mortalidade não mudou significativamente, e começou a ser importante avaliar a QdV em simultâneo com a sobrevivência<sup>[27]</sup>. A QdV complementa os objectivos da terapêutica oncológica, cujos fins não podem limitar-se, por exemplo, à redução da massa tumoral ou à sobrevivência<sup>[28]</sup>. Ao incluir a QdV nos ensaios clínicos em Oncologia deu-se um passo importante para englobar neles não só a doença mas também a pessoa doente, contribuindo de uma forma decisiva para a humanização dos cuidados prestados aos doentes, ampliando os objectivos principais que motivavam esses estudos, e que eram até então aceites como suficientes <sup>[29]</sup>.

A integração da QdV como um objectivo principal em Medicina é um conceito recente, mas que algumas instituições e organizações internacionais, passaram a sugerir que fosse considerada como um objectivo. A maioria dos grupos cooperativos que tem por objectivo a investigação em Oncologia, têm um grupo de trabalho dedicado à QdVRS.

A "European Organization Research for Treatment of Cancer" (EORTC) iniciou, em 1986, o desenvolvimento de um questionário de QdV para doentes oncológicos. Nessa altura, em França, é iniciada a avaliação da QdV, promovida pela Sociedade Francesa de Oncologia<sup>[30]</sup>. Nos EUA, em 1990, o "National Cancer Institute" (NCI) constitui um grupo de trabalho para estudar a

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

implementação da QdV nos ensaios clínicos de Oncologia. Em Inglaterra o "Medical Research Council" concluiu pela necessidade de integrar a medida de QdV nos ensaios clínicos<sup>[31]</sup>. Actualmente, nos EUA, dois organismos estão vocacionados para o estudo da QdV em Oncologia: a American Association for Clinical Oncology (ASCO) e o NCI<sup>[32]</sup>.

A "Food and Drug Administration" recomendou formalmente que nos ensaios clínicos se deveriam privilegiar os critérios ligados aos doentes (sobrevivência e QdV) em detrimento dos critérios ligados à doença oncológica (taxas de resposta e sua duração)<sup>[33, 34]</sup>.

Desde 1992, existe uma revista dedicada ao estudo da QdV "Quality of Life Research", e foi criada a "International Society Of Quality Of Life – ISOQOL"<sup>[35]</sup>.

Actualmente é objectivo dos cuidados de saúde melhorar a QdVRS, para além dos pretendidos efeitos biológicos de cura, melhoria ou palição da doença<sup>[36-38]</sup>. A QdVRS na prestação de cuidados de saúde é cada vez mais aceite como um objectivo principal, tão importante, senão mais, do que a avaliação dos sintomas ou de desempenho físico<sup>[27, 39-41]</sup>.

Apesar do que fica dito, quer no dia-a-dia, quer na realização de ensaios clínicos, a integração da QdV não se verifica com a frequência desejada, privilegiando-se a avaliação de parâmetros que alguns autores designam por "informação dura", ou seja, o estadio da doença, a taxa de respostas e a sobrevivência. Pelo contrário, os aspectos físico-funcionais, psicológicos, sociais, económicos, e outros, que constituem o que se designa por "informação branda", subjectiva e, considerados erradamente de medição difícil, são negligenciados ou esquecidos.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 2.2 - Definição de Qualidade de Vida

Não existe uma definição clara do conceito de QdV, o que levanta um problema epistemológico e filosófico. Existem, na verdade, inúmeras propostas de definição.

Uma das referências mais antigas, e que mais se pode assemelhar com uma definição de QdV é de Aristóteles (384-322 a.C.) que escreveu: *“Quer a pessoa mais modesta ou a mais refinada...entende ‘vida boa’ ou ‘estar bem’ como a mesma coisa que ‘estar feliz’. Mas o que é entendido como felicidade é discutível ... uns dizem uma coisa e outros outra e a mesma pessoa diz coisas diferentes em tempos diferentes: quando está doente pensa que a saúde é a felicidade; quando está pobre felicidade é a riqueza.”*<sup>[9]</sup>

Em 1984 Tiel, McNeiel e Bush propuseram uma interessante definição de QdV; sugeriram que tipo de perguntas temos de fazer para a avaliar. Eles afirmaram que a QdV é *“um conceito global que... inclui as vertentes psicológica e social, e física e incorpora tanto os aspectos positivos de bem-estar, como os aspectos negativos da doença”*.

Esta definição sugere que existem várias dimensões na QdV que devem ser consideradas e se podem agrupar em quatro grandes dimensões: física e desempenho (que pode ser dominante no caso de existência de dor, ou de toxicidade associada à terapêutica); psicológica e bem-estar; social; e espiritual (frequentemente esquecida, relacionada com a religião e o nível cultural do indivíduo). Esta última dimensão existe mesmo quando o indivíduo não tem crença religiosa e resulta da reflexão que o doente faz sobre a sua própria vida.

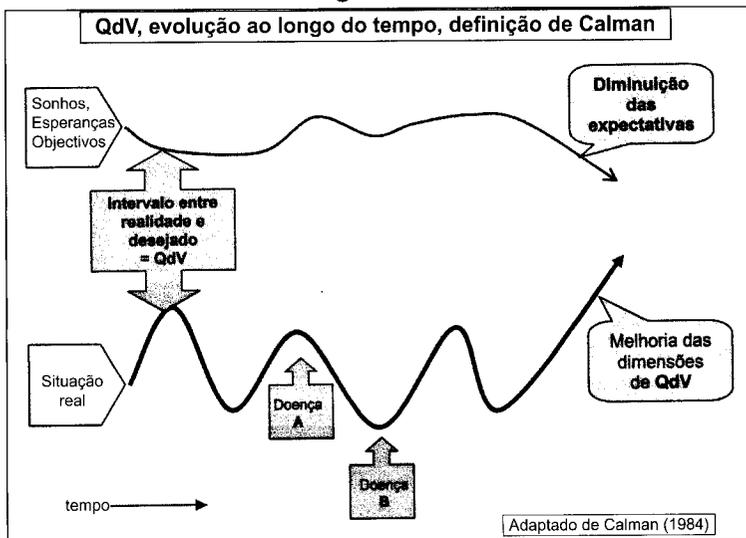
Levine e Croog propuseram uma definição de QdV multidimensional: a *funcionalidade* ou a interação do indivíduo com o meio, nas suas diversas vertentes social, física, emocional ou intelectual e a *percepção* subjectiva que engloba o sentido geral de satisfação do indivíduo e da sua própria saúde, em relação com a das outras pessoas que o rodeiam <sup>[42]</sup>. Este conceito enquadra-se perfeitamente com a definição de saúde da OMS; *“um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença”* <sup>[43]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Calman<sup>[44]</sup>, em 1984, propõe que a QdV só pode ser medida e descrita em termos individuais, e depende do estilo de vida actual, das experiências passadas e em esperanças, sonhos e ambições. A QdV deverá incluir todas as áreas da vida e suas experiências, e ter em consideração o impacto da doença e da terapêutica. Pode-se dizer 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. A QdV muda ao longo do tempo, mesmo em circunstâncias normais. As prioridades e objectivos do indivíduo devem ser realistas e é natural que mudem ao longo do tempo, sendo alterados pela idade e experiência. Para melhorar a QdV é necessário diminuir a diferença entre a situação actual e os objectivos individuais.

Na figura 2.2.1 procura-se representar graficamente este conceito. Os objectivos e ambições do indivíduo estão representados na linha superior, variando ao longo do tempo. A diferença entre a realidade (representada na linha inferior) e os anseios individuais, provavelmente nunca será igual a zero.

Figura 2.2.1



## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Há tempos bons e tempos maus. O impacto da doença pode afectar o indivíduo de diversas formas, dependendo muito da situação em que o indivíduo se encontra. Se for a “doença A”, o indivíduo tem melhor QdV e pode superar melhor os problemas inerentes à doença, o contrário acontece na “doença B”. Para melhorar a QdV, pode ser necessário reduzir as expectativas individuais, o que não significa anular a esperança, mas sim ajustá-la à realidade. A QdV é multidimensional, e se uma das dimensões estiver comprometida, tem que se procurar melhorar, não só essa mas também as outras de forma a compensar o problema. Alguns indivíduos têm boa QdV apesar de terem graves problemas (saúde ou pobreza), mas tal deve-se às expectativas serem baixas. Pela definição de Callman a QdV individual depende tanto de cada um, que só o próprio é capaz de um juízo de valor sobre a sua QdV.

Ortiz, na definição que propõe de QdV, reforça esta ideia e, para além disso, revela toda a dificuldade metodológica inerente ao processo de medição de QdV: *“uma entidade vaga e etérea de que todos falam sem saberem o que verdadeiramente é, e que se pode definir e medir apenas em termos individuais, dependendo das experiências passadas, esperanças futuras, sonhos e ambições”* [45]

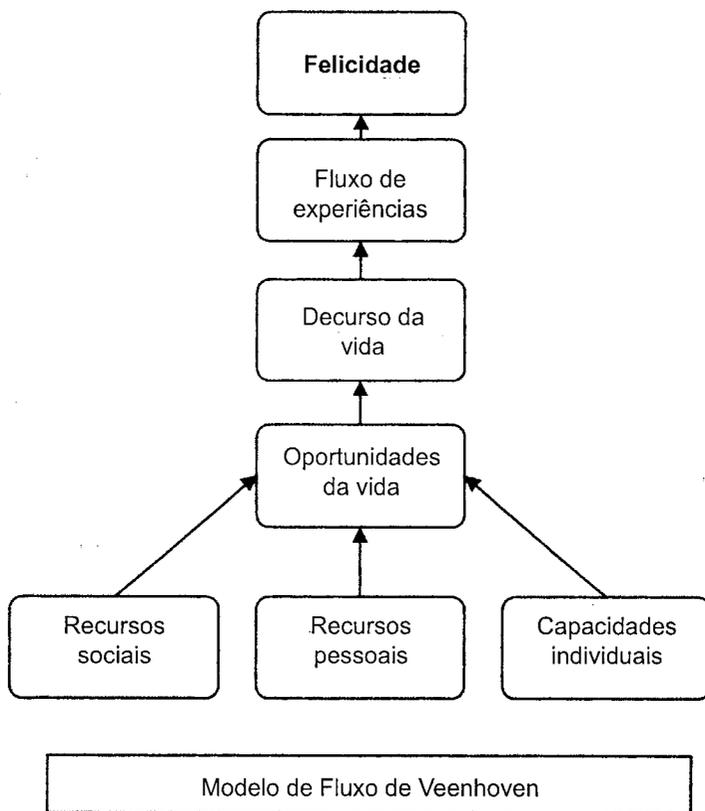
Em 1993, a OMS propôs uma definição para QdV *“...a percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio”*[46]. Trata-se de uma definição muito ampla e difícil de aplicar num contexto de ensaios clínicos, mas permite uma reflexão sobre quais as dimensões a avaliar.

O conceito de felicidade é por vezes considerado como sinónimo de QdV. Veenhoven (1996)<sup>[47]</sup> argumenta que a felicidade é altamente influenciada pelas experiências, positivas ou negativas, no decurso da vida (figura 2.2.2). A vida oferece muitas oportunidades de ser feliz, estas são proporcionadas através

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

dos recursos sociais, dos recursos pessoais e das capacidades individuais. Os recursos sociais são proporcionados ao indivíduo pela sociedade: bem-estar económico, equidade social, liberdade política, riqueza cultural e ordem moral. Os recursos pessoais são aqueles em que o indivíduo tem mais influência e controlo: posição social, bens materiais, influência política, prestígio e estatuto social. As capacidades individuais, incluem as físicas e intelectuais. O curso da vida vai modelar o indivíduo e influenciar a felicidade global. Existem evidências de que o balanço entre eventos positivos e negativos durante um ano são um factor preditivo de bem-estar no ano subsequente.

Figura 2.2.2

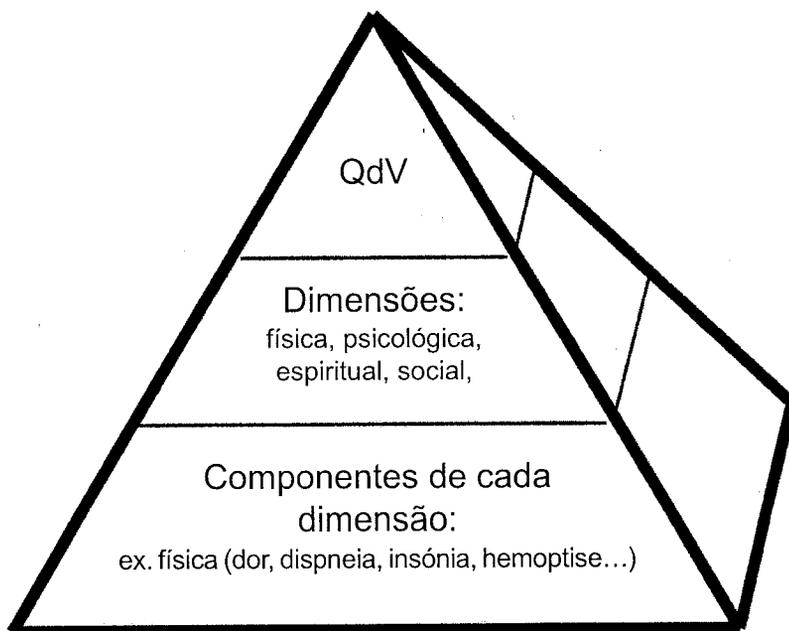


## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

O fluxo das experiências pode gerar efeitos positivos ou negativos muito intensos. As experiências emocionais em particular afectam a avaliação da própria vida. Fazemos inferências acerca das nossas vidas baseadas nas emoções positivas e negativas que experimentamos. Somamos os prazeres e as dores e fazemos uma avaliação global sobre a nossa vida. Este tipo de fluxo de experiências pode ser registado e avaliado utilizando diários<sup>[48]</sup>, no entanto este é um conceito pouco operacional para ser utilizado no âmbito da investigação da QdVRS.

A QdV pode ser conceptualizada como composta por um diferente número de níveis, na figura 2.2.3 representa-se um modelo de 3 níveis que sintetiza uma aceitação generalizada da abordagem a este conceito.

Figura 2.2.3



Representação da hierarquia da informação em QdV  
(adaptado de Cramer, JA<sup>[49]</sup>)

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

O topo da pirâmide representa a QdV global do indivíduo, definido por alguns como o “bem-estar geral”, a sua tradução em termos de medida reflecte-se pela pontuação total obtida com o instrumento de medida, que pode resultar do somatório de todos os itens, do somatório das subescalas, ou do valor obtido através de um modelo matemático que não seja somativo. No nível intermédio estão os domínios ou dimensões, habitualmente quatro, mas que podem ser mais. O nível inferior inclui os componentes de cada dimensão (considerados como itens nos questionários de avaliação).

## 2.2.1 Definição de QdVRS

A QdV significa diferentes coisas, para diferentes pessoas, e adquire diferentes significados em função do contexto das suas aplicações. No projecto de uma cidade, pode significar o acesso a espaços verdes ou a outras infra-estruturas, mas no contexto de ensaios clínicos, não faz sentido considerar este tipo de preocupações, uma vez que pretendemos avaliar os aspectos que podem ser influenciados pela doença ou pelos tratamentos. Ao estudarmos a sua avaliação em relação à saúde podemos ainda avaliar as consequências indirectas da doença, tais como, o desemprego ou dificuldades financeiras.

Para distinguir entre QdV com um significado mais genérico, da QdV que mais se relaciona com a doença e a prática da Medicina, usa-se a expressão “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” (QdVRS)<sup>[9]</sup>.

Existem dois grandes tipos de QdV que guardam entre si uma relação de complementaridade<sup>[50]</sup>: a QdVRS e a QdV não relacionada com a saúde<sup>[51]</sup>.

A QdVRS é uma parte da QdV geral do indivíduo, e pode ser definida de uma forma simples, como constituída pelos componentes que representam a parte da QdV de um indivíduo relacionada com saúde (doença e terapêutica)<sup>[52]</sup>, devendo abranger, no mínimo, os seguintes aspectos: sintomas produzidos pela doença ou tratamento; funcionalidade física; aspectos psicológicos; aspectos sociais, familiares, laborais e económicos. Todos estes itens estão interrelacionados e influenciam-se mutuamente.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

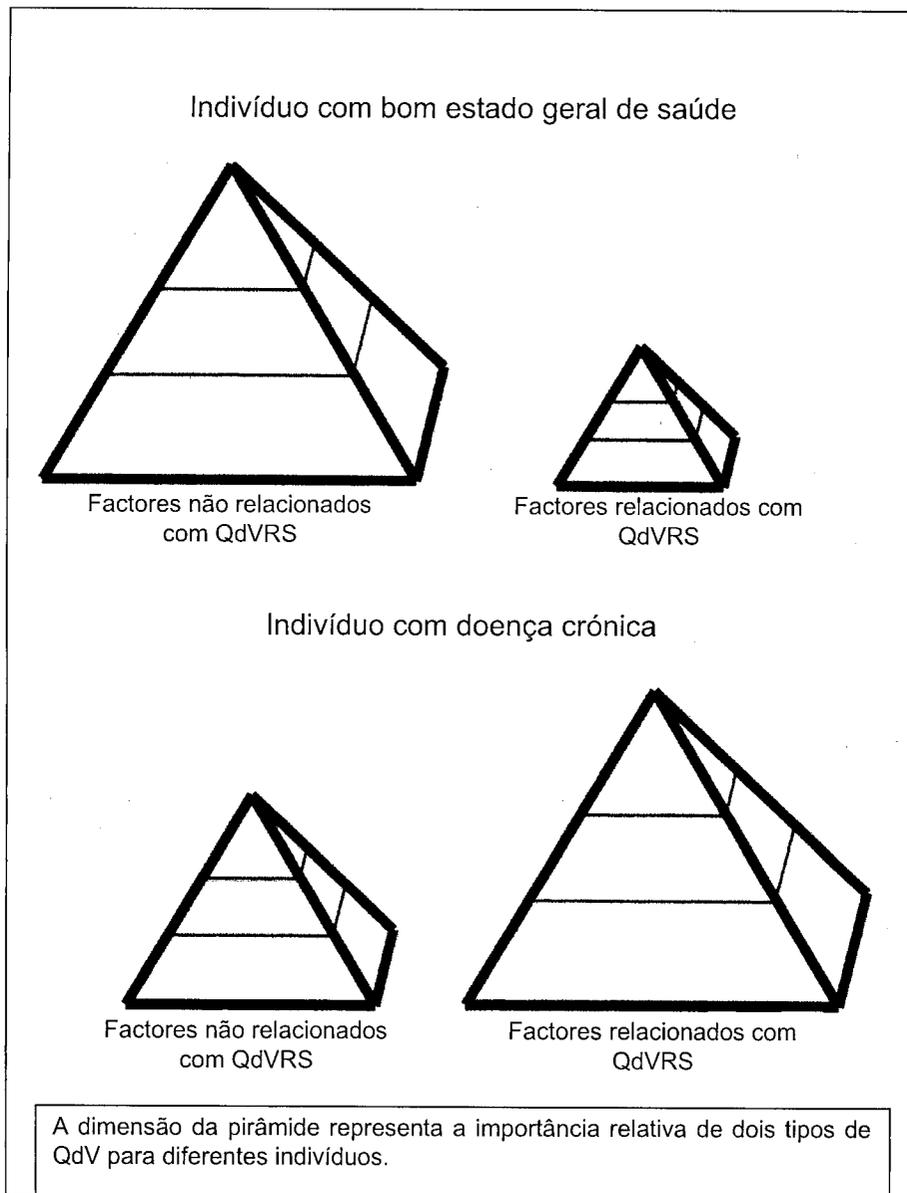
A conceptualização da QdV não relacionada com a saúde inclui quatro domínios: pessoal-interno (ex.: valores e crenças, desejos e objectivos), pessoal-social (ex.: estrutura da família, situação financeira), externo-meio envolvente (ex.: clima, ar) e externo-social (instituições culturais, escolas). Cada um destes domínios é constituído por vários componentes, de que se deram alguns exemplos, e cada componente é composto por factores individuais. A organização estrutural da QdV não relacionada com a saúde é semelhante à da QdVRS.

A figura 2.2.4 (adaptada de Spilker, B 1996<sup>[51]</sup>) representa a importância relativa da QdV não relacionada com a saúde e da QdVRS, em indivíduos aparentemente saudáveis e em indivíduos com doença crónica.

Muitos factores que por vezes estão associados à QdV não relacionada com a saúde vão afectar a QdVRS. Estes factores, externos ou internos ao indivíduo<sup>[54]</sup>, podem afectar a percepção do estado de saúde, o desempenho ou o bem-estar. Por exemplo, determinadas características específicas de um indivíduo, podem ter uma influência positiva muito importante na QdVRS, como sejam a motivação e forte personalidade. Bom suporte social, incluindo os amigos e a família são, habitualmente, instrumentos essenciais para ajudar o doente a adaptar-se a uma doença crónica grave, resultando numa melhoria psicológica e do seu bem-estar, que outros doentes, com menos suporte social, não conseguem<sup>[49]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 2.2.4



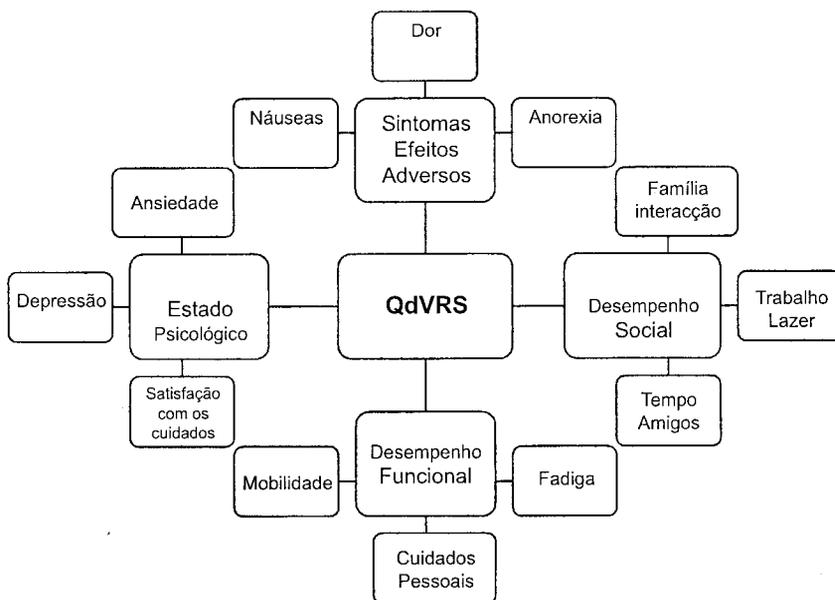
# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Quando se aborda o conceito de QdVRS em relação a um indivíduo extremamente doente, devemos ter em consideração que qualquer aspecto da vida está quase sempre relacionado com a saúde<sup>[55]</sup>.

Os doentes dão uma importância muito grande à saúde. Na avaliação da QdV global, a percepção individual do estado geral de saúde é o mais importante em relação a todas as outras vivências<sup>[14]</sup>. Um estudo de grande dimensão realizado para encontrar factores preditivos de satisfação com estado de saúde e bem-estar geral, demonstraram que a percepção individual do estado de saúde era o factor mais importante<sup>[56]</sup>; explicava 53% da variação das respostas sobre felicidade; 68% da variação das pontuações sobre satisfação global com a vida; e 63% da variação da satisfação com a QdV global.

Em 1990 Tchkmeylan<sup>[57]</sup> propõe o seguinte esquema para definir a QdVRS, as suas dimensões e respectivos componentes (figura 2.2.5).

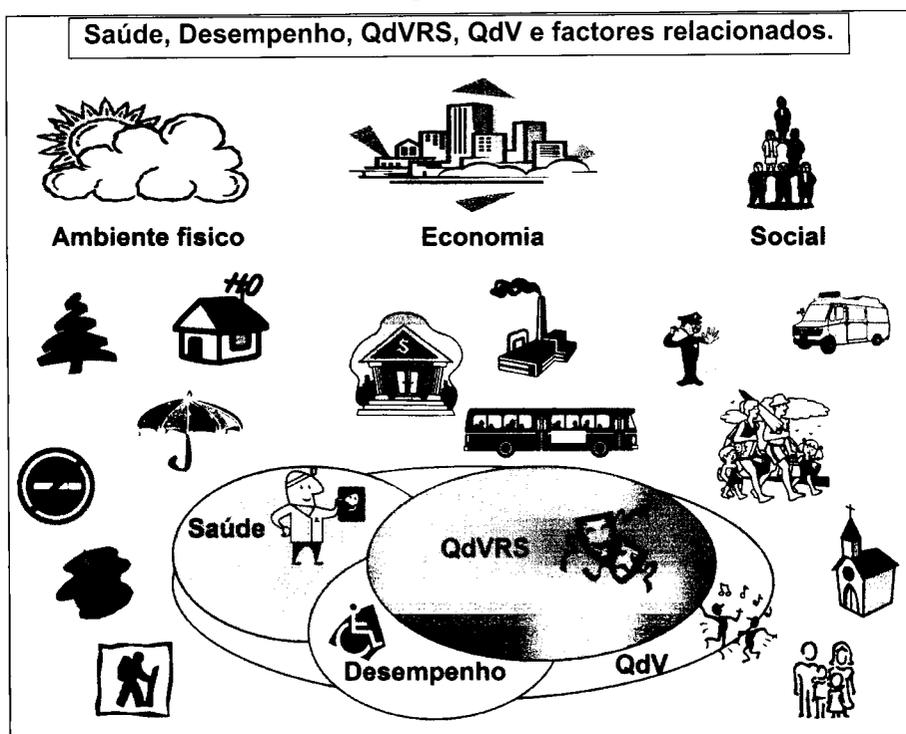
Figura 2.2.5



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A maioria dos autores refere que o conceito de QdVRS inclui as seguintes dimensões<sup>[49]</sup>: estado físico e desempenho; estado psicológico e bem-estar; interações sociais; e factores económicos e/ou vocacionais. No entanto, Cella (1990)<sup>[58]</sup> alarga o número de dimensões quando fala de QdVRS e propõem as seguintes: 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. Esta lista é aumentada na proposta de Fitzpatric (1996)<sup>[59]</sup>, que inclui a capacidade do indivíduo controlar a saúde, a auto-estima, a imagem corporal, e a sensação de conseguir prever os sintomas.

Figura 2.2.6



(adaptado de, "Measuring Healthy Days", 2000, US Department of Health and Human Services)

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na última década tem-se assistido a uma intensa actividade de investigação da QdVRS em Oncologia, utilizando vários modelos de QdVRS<sup>[60]</sup> e, apesar de algumas indefinições e incertezas ainda existentes, já se obtiveram alguns consensos<sup>[3, 4, 61-63]</sup>:

- Definição – QdVRS é um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjectivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais;
- 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.

## 2.3 - Interesse de medir a Qualidade de Vida

A Medicina como ciência, preocupa-se com aspectos preventivos e de melhoria do estado de saúde das pessoas, sendo importante o contributo de outras áreas do conhecimento, como por exemplo, o das Ciências Sociais. Um dos parâmetros mais importantes a medir para avaliar esses objectivos é a QdVRS.

Na prática clínica, a chamada “informação branda” de uma forma não sistematizada, influencia marcadamente muitas atitudes clínicas, frequentemente de forma quase imperceptível. Quantas vezes o “estado geral” e a idade cronológica, sem mais considerações, determinam se um doente vai ou não ser submetido a cirurgia e/ou a quimioterapia.

A medida objectiva e precisa da QdVRS é imperiosa, devendo ser um critério de primeira magnitude na avaliação dos resultados da terapêutica oncológica, quer num plano individual, quer na análise de resultados de ensaios clínicos. Um dos principais obstáculos está na dificuldade de encontrar um instrumento válido de medida.

A QdVRS deve ser avaliada para se ter um conhecimento global dos efeitos da doença e das terapêuticas instituídas. Dentro desta razão global, há razões específicas que justificam a medição da QdVRS, quer no contexto de ensaios clínicos, quer no contexto da prática clínica do dia-a-dia.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

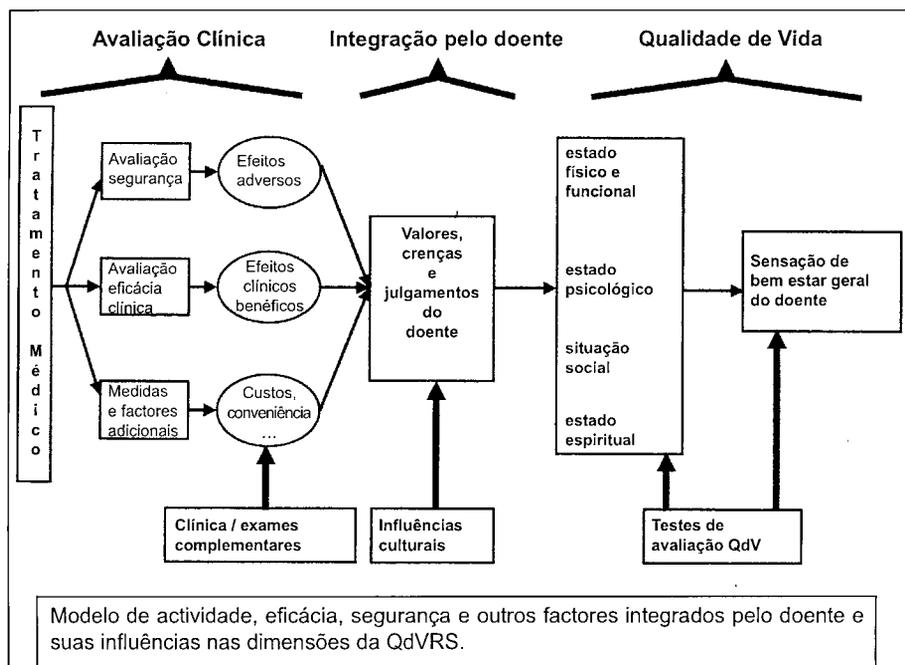
Durante as terapêuticas efectuadas com intuito curativo a QdVRS é muito importante, pois permite avaliar qual a percepção que o doente tem dos efeitos somático e psicossocial induzidos pela terapêutica. Os eventos a que um doente está sujeito por causa da sua doença (sinais, sintomas, efeitos laterais, experiências traumatizantes, benefícios da terapêutica), formam uma malha complexa que vai ser integrada pelo doente, e a importância que este atribui a cada um dos eventos vai influenciar os domínios físico e psicológico da QdVRS. Indirectamente, essas influências vão repercutir-se nos domínios social e económico<sup>[49]</sup>.

É importante distinguirmos entre a percepção do estado geral de saúde e o estado de saúde actual de um doente. O indivíduo que está doente e se apercebe da sua doença, pode após um período de adaptação, retomar os seus objectivos ou adaptá-los, readquirindo um bem-estar geral idêntico ao período anterior à doença. Outra pessoa na mesma situação, pode não se adaptar e vir progressivamente a tornar-se cada vez mais insatisfeita com a vida, e como tal a QdV vai piorando. A percepção pelo doente da gravidade do estado de saúde, está associada de forma independente, a um aumento do risco de morbilidade e de mortalidade. Por outras palavras, a percepção do estado de saúde é um importante factor preditivo em saúde, independentemente da situação clínica real.

As expectativas, quer do doente, quer da família, em relação aos resultados que se vão obter com a terapêutica, são determinantes na QdVRS. Nas doenças crónicas, com o tempo, e com o aumento da gravidade dos sintomas e da diminuição dos desempenhos físico e psicológico, as expectativas dos doentes vão baixar em função da probabilidade de melhoria ou de cura, que ainda possam existir. Assim, quando se utilizam novas terapêuticas no sentido de diminuir a morbilidade e a mortalidade, para além da eficácia é importante avaliar a percepção que o doente tem do seu estado de saúde e quais as expectativas em relação ao benefício da terapêutica. A figura 2.3.1 (adaptada de Spilker, 1996<sup>[64]</sup>) ilustra um modelo de relacionamento entre eficácia, segurança e benefício, bem como outros factores que fazem parte de QdVRS de um doente. As setas indicam o fluxo apenas numa direcção no entanto elas podem ser bidireccionais.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 2.3.1



Um melhor conhecimento da QdVRS pode fornecer dados para uma tomada de decisão mais racional, quer para o indivíduo, quer para uma determinada população (por exemplo, o detectar um estado mórbido muito frequente, pode permitir tomar medidas no sentido de o prevenir). A avaliação da QdVRS de doentes com longa sobrevivência, após terem sido curados de uma neoplasia, permite obter informações que podem melhorar os procedimentos terapêuticos a utilizar noutros doentes<sup>[65, 66]</sup>.

Nem toda a neoplasia é sinónimo de ausência de cura. Nestes casos, em que a cura é possível com uma grande probabilidade, a QdVRS deve ser relegada para segundo plano; estão neste caso as patologias hematológicas.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Os dados de QdVRS podem ajudar o médico a melhorar os cuidados prestados ao doente a nível individual, a antecipar problemas e a criar diálogo. Ao informar os doentes sobre as reacções comuns ao procedimento terapêutico, está a facilitar a sua tomada de decisão. O uso da avaliação da QdVRS, pode e deve integrar a formação de equipas que cuidem dos doentes, pois facilita o treino ao permitir ter uma percepção do doente como um todo<sup>[67]</sup>. A avaliação QdV em cuidados paliativos, durante o curso da doença, melhorou a prestação de cuidados<sup>[68]</sup>, porque ajuda ao diagnóstico de problemas e permite economia de tempo.

## 2.3.1 - Interesse de medir QdVRS nos ensaios clínicos

Quando a QdVRS é avaliada no âmbito de um ensaio clínico, deve ser parte integrante das hipóteses em investigação (objectivos) e de forma alguma uma avaliação acessória. Deve ser formulada uma hipótese em relação às expectativas sobre a QdVRS no ensaio e, os resultados obtidos da sua avaliação, devem ser adicionados aos objectivos tradicionais inerentes ao desenvolvimento de novos fármacos. Os instrumentos seleccionados não devem avaliar apenas a toxicidade tradicional dos fármacos ou simples estados de desempenho.

No contexto de ensaios clínicos, a QdVRS permite escolher entre terapêuticas com efeitos biológicos equivalentes. Estes estudos são muito importantes, em particular se pretendermos avaliar diferentes terapêuticas para a mesma patologia, especialmente em ensaios clínicos randomizados. Usualmente, nestes ensaios as atitudes terapêuticas têm efeitos diferentes; nesta situação, a opção é pela que proporciona melhor sobrevivência global.

Quando os clínicos têm que decidir entre dois tipos de terapêutica em que os resultados em termos de cura ou sobrevivência são semelhantes, esta deve ser tomada com base nos resultados da QdVRS<sup>[69]</sup>.

Numa situação em que a expectativa de melhorar a eficácia é baixa, como por exemplo, na doença de Hodgkin localizada em que se espera cura em mais de 80% dos casos, é difícil melhorar significativamente estes valores.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Assim, em ensaios clínicos futuros a orientação principal será no sentido de obter melhor QdVRS<sup>[70, 71]</sup>.

A utilização da medida de QdVRS em Oncologia desenvolveu-se inicialmente, quer no âmbito de estudos descritivos, quer em ensaios clínicos randomizados.

Nos ensaios clínicos randomizados, a QdVRS era inicialmente um objectivo secundário em relação aos objectivos clássicos de taxas de resposta e sobrevivência. Os resultados obtidos nesses ensaios mostraram que os doentes apesar de não terem alterações significativas nos objectivos tradicionais, como a sobrevivência, apresentavam melhoria na QdVRS<sup>[72]</sup>.

Demonstrou-se igualmente que terapêuticas mais agressivas, e apesar da sua maior toxicidade, podiam estar associadas a melhoria da QdVRS quando comparadas com terapêuticas menos tóxicas, mesmo em situações de terapêuticas paliativas<sup>[73]</sup>.

No trabalho de Coates(1987)<sup>[74]</sup>que foi um dos primeiros ensaios clínicos em Oncologia a demonstrar de forma inequívoca a importância da QdVRS, verificou-se um maior benefício de um regime terapêutico em relação a outro, em doentes com cancro da mama metastizado. As doentes foram randomizadas para receberem ciclos de quimioterapia cada 3 semanas até à progressão da doença ou até se verificar toxicidade inaceitável (terapêutica contínua), ou para fazer apenas 3 ciclos de quimioterapia e retomar a terapêutica se se verificasse progressão ou recidiva da doença (terapêutica intermitente). Um auto-questionário de 9 itens com escala LASA foi usado para avaliar a QdVRS. A hipótese a ser testada era se o grupo da terapêutica intermitente tinha melhor QdVRS devido ao facto de se esperar menos toxicidade causada pela terapêutica. Contrariamente a estas expectativas, o grupo da terapêutica contínua teve uma melhoria em 7 das 9 escalas LASA (as excepções foram a escala da náusea e vômito, e a escala da dor) quando comparado com o grupo da terapêutica intermitente. Adicionalmente, quando os dados foram analisados verificou-se que o grupo da terapêutica contínua tinha uma sobrevivência significativamente mais longa. A conclusão foi de que os benefícios na QdVRS eram maiores no grupo da terapêutica contínua.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A terapêutica curativa dos osteossarcomas das extremidades tinha como atitude principal a amputação do membro. Era entendido que se fosse possível efectuar uma cirurgia com preservação do membro seria possível aumentar a QdV dos doentes. O trabalho de Sugarbaker demonstrou que a cirurgia conservadora de um osteossarcoma de um membro, associada à radioterapia, não foi superior na preservação da QdVRS comparativamente com a cirurgia de amputação<sup>[75]</sup>. Os doentes apresentaram mesmo pior mobilidade e mais alterações sexuais.

Os resultados obtidos nos ensaios em que a QdVRS era apenas um objectivo secundário, revelaram-se tão importantes, particularmente nas terapêuticas paliativas, que passou a ser um objectivo principal<sup>[76, 77]</sup>.

Esta constatação veio de alguma forma a ser consagrada pelo facto de os principais grupos cooperativos da Europa, Canadá e EUA publicarem directivas encorajando a inclusão da QdVRS como um objectivo principal nos ensaios clínicos<sup>[78-80]</sup>. Tal posição foi adoptada por entidades reguladoras de aprovação de fármacos. No caso da investigação em Oncologia já a inclusão passa a ser obrigatória<sup>[81]</sup>.

Dos ensaios clínicos já realizados em Oncologia, e que avaliaram QdVRS, é possível obter informação com grande impacte para a prática clínica.

Quando os clínicos têm que decidir entre dois tipos de terapêutica em que os resultados em termos de cura ou sobrevivência são semelhantes, deve ser efectuado pela previsão de qual irá proporcionar a melhor QdV<sup>[69]</sup>.

Ganz (1992)<sup>[82]</sup>, comparou a QdVRS em mulheres com cancro da mama em estadios precoces, a quem foi dado a escolher entre fazer mastectomia ou cirurgia conservadora, como terapêutica primária. Os resultados mostraram que as mulheres submetidas a mastectomia tinham mais dificuldade com a selecção das roupas e problemas com a auto-imagem, enquanto que as mulheres que fizeram cirurgia conservadora tinham necessidades crescentes de intervenções psicológicas. A conclusão global do estudo foi que as mulheres que fizeram cirurgia conservadora não tinham melhor QdVRS do que as que fizeram mastectomia. A importância de partilhar este tipo de resultados com as doentes é indiscutível, permite informar e ajudar o tomar uma decisão, em

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

conjunto com o médico, sobre o plano terapêutico. Assim a premissa que a preservação de órgão proporciona melhor QdVRS, não se aplica a todos os doentes.

O carcinoma de “não pequenas células” do pulmão, em estadios não cirúrgicos, era até há poucos anos uma neoplasia em que não se considerava útil efectuar quimioterapia.

Anderson (2000)<sup>[83]</sup>, realizou um trabalho em 300 doentes com esta patologia, randomizados em 2 grupos: um para fazer gemcitabina (1g/m<sup>2</sup> dias 1, 8 e 15 em ciclos de 28 dias) e cuidados de suporte e outro para fazer apenas cuidados de suporte. O objectivo inicial era comparar a QdVRS definida pelo QLQ-C30 e pelo módulo QLQ-LC13. As dimensões de QdVRS mostraram uma melhoria significativa em 11 dimensões e agravamento em 3 dimensões, no grupo que fez a gemcitabina, enquanto se verificava apenas melhoria numa dimensão e agravamento em 3 dimensões no grupo que fez apenas cuidados de suporte. Não se verificaram diferenças na sobrevivência. Este trabalho é ilustrativo de que o uso da quimioterapia embora não aumente a sobrevivência pode melhorar o tempo de vida restante.

Nesta mesma patologia, diversos ensaios comparativos entre cuidados de suporte e quimioterapia não só demonstraram um aumento da sobrevivência como também melhoria da QdVRS<sup>[84]</sup>.

A QdVRS foi avaliada em muitos outros ensaios de fase III, onde foi determinante para se saber se um tratamento era preferível a outro, por exemplo comparando dois regimes de quimioterapia em neoplasias do pulmão de não pequenas células em estadios não cirúrgicos<sup>[85, 86]</sup>, quimioterapia versus cuidados de suporte em neoplasias de não pequenas células do pulmão<sup>[87, 88]</sup>, infusão arterial hepática *versus* quimioterapia paliativa convencional em doentes com metástases hepáticas de carcinoma colorectal<sup>[89]</sup>, e escolha de terapêuticas anti-eméticas para as náuseas e vômitos induzidos pela quimioterapia<sup>[90]</sup>.

Avaliar se uma terapêutica ou intervenção melhora a QdVRS comparativamente à situação inicial, é mais útil em ensaios de fase II do que em ensaios de fase III quando aplicada a cada um dos grupos. Por exemplo, um ensaio clínico que usou mitoxantrona e prednisolona *versus* prednisolona isolada,

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

em doentes com cancro da próstata hormono-resistente, foi desenhado tendo como objectivo principal verificar a redução da dor sem aumento de consumo de analgésicos, e avaliar, como objectivo secundário, as alterações da QdVRS. Os doentes randomizados para o grupo que fazia apenas prednisolona, se não obtivessem melhoria da dor em 6 semanas, podiam iniciar mitoxantrona. Esperava-se que a sobrevida fosse semelhante nos dois grupos. Um total de 161 homens foram randomizados. Houve uma melhoria da dor em 29% dos doentes do grupo da mitoxantrona, comparativamente ao da prednisolona (12%),  $p=0,01$ , que se manteve em média durante 43 semanas *versus* 18 semanas ( $p=0,0001$ ). A QdVRS medida pelo QLQ-C30 e o módulo QLQ-POS, melhorou em várias dimensões. Quando as medidas de QdVRS de cada grupo foram comparadas com a avaliação inicial, verificou-se uma melhoria nas primeiras 6 semanas em ambos os grupos, após as quais apenas o grupo da mitoxantrona continuou a mostrar melhoria em algumas dimensões da QdVRS. Quando a mitoxantrona foi adicionada, após 6 semanas de terapêutica de prednisolona sem sucesso, verificou-se uma melhoria da dor, da insónia e da QdVRS<sup>[77]</sup>.

Num outro estudo, desenhado para avaliar os benefícios potenciais da terapêutica com temozolamida oral em doentes com recorrência de astrocitoma anaplástico, a QdVRS foi medida utilizando o QLQ-C30 e o módulo QLQ-BC20, tendo-se verificado uma melhoria em três ou mais dimensões de sete que foram pré-seleccionadas, em 58% dos doentes. Na maioria dos doentes que apresentavam melhoria (82%) constatou-se uma resposta completa ou parcial; no entanto em 59% dos doentes com doença estável não foi evidenciada melhoria na QdVRS<sup>[91]</sup>.

Nestes exemplos fica evidente que a utilização da medida de QdVRS, em ensaios clínicos de fase II, pode proporcionar informações importantes, e que a sua incorporação neste tipo de ensaios deve ser mais frequente.

A importância da QdVRS nos ensaios clínicos é bem ilustrada pela sua inclusão em ensaios clínicos de fase I. No carcinoma renal metastizado foi efectuado um ensaio de fase I utilizando vacinas autólogas derivadas do tumor, a QdVRS foi avaliada e verificou-se que se mantinha estável ou melhorava durante o tratamento<sup>[92]</sup>.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A importância do local do acompanhamento clínico após terapêutica, de mulheres que tinham cancro da mama assintomático, foi comparado em Inglaterra, randomizando-se as 296 doentes para fazerem o seguimento com o médico de família ou no hospital que efectuou as terapêuticas anti-neoplásicas<sup>[93]</sup>. As doentes efectuavam o SF-36, o QLQ-C30 e a "Hospital Anxiety and Depression Scale", na altura da randomização e 18 meses após. Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos na incidência de recidiva, tempo para a confirmação de recidiva e na mortalidade. Também não se verificaram diferenças na QdVRS entre os dois grupos. Desta forma demonstra-se que não existe benefício para as doentes em fazerem o seguimento em centros oncológicos comparativamente a fazê-lo com o médico de família, solução esta muito mais económica.

Nas patologias neoplásicas em que a cirurgia é simultaneamente a principal atitude terapêutica, mas também causa mais importante de iatrogenia, a avaliação da QdVRS tem mostrado o seu valor. Nas neoplasias do pâncreas, o aperfeiçoamento da técnica de pancreatoduodenectomia com preservação do piloro, permite aumentar o tempo de sobrevivência dos doentes. No Trabalho de Otsuka<sup>[94]</sup>, sobre esta atitude cirúrgica, constatou-se que a QdVRS diminuía dois meses após cirurgia, mas aos 6 meses tinha quase os mesmos valores que antes da intervenção; verificou-se ainda haver melhoria da dimensão física e agravamento da dimensão psicológica, alertando este facto para a necessidade de apoio específico nesta área, para melhor a QdVRS.

De uma maneira geral os doentes com neoplasias colorectais que sobrevivem longo tempo, têm uma boa QdV<sup>[95-97]</sup>.

Na cirurgia colorectal, é opinião comum que a presença de colostomias é um factor condicionante de má QdV. Num estudo recente, foi analisada a QdVRS em doentes com neoplasia do recto; verificou-se que os que tinham feito uma ressecção anterior baixa do recto (sem colostomia) tinham pior QdVRS do que os que tinham realizado uma amputação abdomino-perineal (com colostomia)<sup>[98]</sup>.

A exenteração pélvica é por vezes a única atitude cirúrgica com intuito curativo, no cancro do recto localmente avançado; nos doentes em que se

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

tem sucesso e se consegue longa sobrevivência, é tida como proporcionando má QdV, pois os doentes podem necessitar de 2 estomas; no entanto, numa população norueguesa, constatou-se que estes doentes não só não tinham pior QdV comparativamente aos doentes que só tinham 1 estoma, como a QdVRS era semelhante à população não oncológica (quando ajustada para idade e sexo)<sup>[99]</sup>.

Nos últimos anos, a neoplasia da próstata localizada tem vindo a ser alvo de muita investigação e polémica, desde a validade do rastreio, até o fazer ou não fazer terapêutica<sup>[100]</sup>. Na vertente terapêutica, a braquiterapia é uma das mais recentes opções e é referida como proporcionando melhor QdVRS, principalmente porque pode fazer-se em ambulatório, contrariamente à prostatectomia radical que necessita de alguns dias de internamento e no mínimo 2 semanas de algaliação, ou em relação à radioterapia externa que habitualmente necessita de 7 a 8 semanas de terapêutica (5 dias semana). No entanto, não existiam estudos que confirmassem estas afirmações nos doentes que sobrevivem longo tempo à doença. Wei<sup>[101]</sup>, publicou um trabalho, onde foi avaliada a QdVRS em 114 doentes que fizeram braquiterapia, 203 radioterapia externa e 896 prostatectomia radical. Concluiu-se que se observava uma eficácia semelhante em termos de recidiva e sobrevivência nos 3 grupos, mas os doentes submetidos a braquiterapia tinham várias dimensões da QdVRS significativamente piores, nomeadamente sintomas de irritação da bexiga, alterações do trânsito intestinal e disfunção sexual. Estes dados devem ser tidos em conta quando se propõe ao doente um procedimento terapêutico numa situação de neoplasia localizada da próstata.

Os estudos descritivos de QdVRS sugeriam que as pontuações obtidas poderiam ter significado prognóstico em relação à sobrevida, sendo este superior ao que já se conhecia para o "performance status"<sup>[102-105]</sup>. Estes factos permitem utilizar a QdVRS na estratificação das populações envolvidas em ensaios clínicos de forma a criar grupos mais homogêneos; estes, por sua vez, podem fornecer informações mais precisas sobre as alterações encontradas na QdV.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Num trabalho realizado em doentes com cancro da mama metastizado, as pontuações obtidas com o “Spitzer Quality of Life Index” e com uma escala LASA de bem-estar físico ultrapassaram a escala de performance ECOG como indicador de prognóstico de sobrevivência. A QdVRS mantinha-se como um factor de prognóstico independente quando se considerava o grupo terapêutico, o “performance status” e a resposta à terapêutica<sup>[106]</sup>. Outros autores constatarem o mesmo tipo de resultados em doentes com neoplasia da mama<sup>[107]</sup>, com melanoma maligno metastizado<sup>[108]</sup>, e no mieloma múltiplo<sup>[109]</sup>. No entanto, nas neoplasias da cabeça e pescoço a QdVRS avaliada inicialmente não mostrou ser um factor preditivo de sobrevivência<sup>[110]</sup>. Usando o QLC-C30 em doentes com várias neoplasias (a maioria com diagnósticos de cancro da mama, cérebro, ovário e pulmão), verificou-se que os que tinham pontuações de QdVRS global superior à média, tinham mais probabilidade de ter uma maior sobrevivência comparativamente não só aos doentes metastizados, mas a toda a população estudada que incluía um número significativo de doentes em estadios menos avançados<sup>[111]</sup>.

Resultados semelhantes foram encontrados noutra população com vários diagnósticos de doença oncológica<sup>[112]</sup>. A QdVRS avaliada antes da quimioterapia também mostrou ser um factor de prognóstico de sobrevivência em doentes com neoplasia do pulmão de não pequenas células<sup>[104, 113, 114]</sup>.

Em doentes com carcinoma colorectal<sup>[115]</sup> que efectuaram apenas cuidados de suporte, a QdVRS teve um valor preditivo de sobrevivência, não se verificando tal em relação ao número de metástases hepáticas. Ainda nesta patologia, a avaliação inicial da QdVRS antes da quimioterapia em 501 doentes foi um factor preditivo de sobrevivência, mostrando que os doentes que tinham pontuado abaixo da mediana ao fim de um ano só 38,3% estavam vivos, enquanto que os que pontuaram acima da mediana estavam vivos 72,5% ( $p=0,0001$ )<sup>[116]</sup>. Outros autores confirmaram estes resultados<sup>[117]</sup>.

A avaliação da QdVRS, quer em ensaios clínicos, quer fora destes, pode permitir a detecção precoce de morbilidade e mesmo prever o que vai suceder com a terapêutica instituída. Num estudo em que foi avaliada a eficácia anti-emetogénica dos inibidores 5-HT<sub>3</sub>, associados ou não à dexametasona, na prevenção das náuseas e vômitos após quimioterapia, verificou-se numa

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

análise multifactorial que a dimensão da QdVRS “desempenho social”, avaliado antes da quimioterapia, fornecia um factor preditivo de ocorrência dos efeitos adversos náuseas e vômitos, conjuntamente com potencial emetogénico da quimioterapia, sexo, terapêutica de manutenção anti-emética e existência prévia de náuseas e vômitos<sup>[118]</sup>; com estes dados é possível, nestes doentes, otimizar a terapêutica anti-emética.

A QdVRS deve ser um dos objectivos principais nos ensaios clínicos em Oncologia, mas deve igualmente ser incorporada na avaliação do doente oncológico na prática clínica do dia-a-dia<sup>[102, 119]</sup>.

## 2.3.2 - Integração da Qualidade de Vida na Prática Clínica

Um papel formal da avaliação da QdVRS na prática clínica, paralelamente à consulta médica e aos exames complementares tradicionais, está ainda longe de ser uma realidade<sup>[120]</sup>.

Frequentemente somos confrontados com a afirmação da existência de um certo antagonismo entre duração da sobrevivência e QdVRS. Na realidade não existe incompatibilidade, espera-se que ambas as componentes evoluam no mesmo sentido. Há vários exemplos de situações em que as atitudes médicas actuam no mesmo sentido, tais como a quimioterapia eficiente, transfusões, terapêutica anti-infecciosa, que aumentam a QdVRS e o tempo de sobrevivência. Há, no entanto, atitudes que promovem uma determinada componente em detrimento de outra, por exemplo, o aumento do tempo de vida acompanhado de degradação da sua qualidade. Nesta situação, a validade da terapêutica deve ser cuidadosamente avaliada, no sentido de a otimizar, procurando que a QdV não seja tão má que torne irrelevante o aumento de tempo de vida. A dificuldade está em encontrar o ponto óptimo.

De um ponto de vista psicológico e antropológico a QdVRS reflecte a percepção que o doente tem da doença e não a doença que realmente tem<sup>[121]</sup>. Os médicos concentram-se no processo da doença (fisiopatologia) e tentam

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

resolvê-lo, frequentemente prestando pouca atenção à percepção que o doente tem da doença. Um exemplo é o diagnóstico precoce do cancro da próstata, num homem assintomático a quem é pedido um PSA que vem muito elevado e que conduz ao diagnóstico de cancro. O médico diagnosticou a doença enquanto o doente “estava bem”. O diagnóstico e as terapêuticas subsequentes vão fazer com que o indivíduo se sinta doente, independentemente de ter ou não sintomas.

A medida da QdVRS é necessária, especialmente nos doentes oncológicos, se os clínicos quiserem ter a percepção do impacto da doença e dos tratamentos no dia a dia do doente.

Descrever os efeitos da doença e/ou da terapêutica é uma aplicação frequente da avaliação da QdVRS. Muitos ensaios clínicos têm sido efectuados com este intuito. Mencionamos alguns exemplos: avaliação dos receios dos doentes que fazem quimioterapia, por neoplasia da mama<sup>[122]</sup> ou por neoplasia da próstata<sup>[123]</sup>; estudo do impacto dos efeitos da quimioterapia ou hormonoterapia adjuvante, em doentes com cancro da mama<sup>[124]</sup>; repercussão das náuseas e vômitos provocados pela quimioterapia<sup>[125, 126]</sup>. Estes, e outros estudos, permitiram aumentar o conhecimento sobre os resultados centrados no doente, e assim aumentar a capacidade de comunicação entre os doentes e as equipas prestadoras dos cuidados de saúde<sup>[127]</sup>.

Estando a importância da QdVRS bem definida a nível dos ensaios clínicos em Oncologia, e tendo sido esta área alvo de intensa investigação, é necessário aplicar os conhecimentos adquiridos à prática clínica. Apesar do reconhecimento da utilidade do uso da QdV na actividade clínica, raramente é utilizada neste contexto<sup>[7, 128-131]</sup>. Alguns estudos foram publicados sobre este tema, avaliando o interesse da QdVRS na monitorização da progressão da doença ou da resposta à terapêutica, evidenciando problemas físicos ou psicológicos, permitindo assim melhorar a prestação de cuidados de saúde<sup>[132-136]</sup>.

A avaliação da QdVRS é um procedimento que agrada aos doentes, e permite melhorar a sua satisfação com os cuidados prestados<sup>[137]</sup>. O simples facto de responder a um questionário pode melhorar a QdV dos doentes (efeito

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Hawthorne), o que, se bem que positivo, pode levantar-nos problemas de interpretação dos resultados<sup>[138]</sup>.

Alguns autores afirmam mesmo a possibilidade de a avaliação da QdV por si só ter efeito terapêutico<sup>[139]</sup>. Do ponto de vista psicanalítico, toda a técnica que reforce a capacidade de “ouvir” da equipa assistencial, tem um efeito terapêutico. Os questionários vão reforçar no médico a realidade que é a relação médico-doente.

Existe uma ampla evidência de que os médicos subestimam o “stress” psicológico dos doentes e frequentemente não diagnosticam casos graves de ansiedade ou depressão<sup>[140]</sup>. Os inquéritos de diagnóstico de “stress” psicológico aumentam a identificação de doentes que necessitam de intervenções específicas do âmbito psiquiátrico<sup>[141]</sup> e, paralelamente, melhoram a relação médico-doente<sup>[67]</sup>. Apesar de se saber que esta técnica diagnostica mais vezes ansiedade e depressão do que a intervenção directa dos médicos ou enfermeiros<sup>[54]</sup>, ela continua a ser raramente usada na prática clínica<sup>[142]</sup>.

A situação do uso em Oncologia, no âmbito das consultas, de inquéritos multidimensionais é semelhante ao descrito para os instrumentos de “stress” psicológico. A avaliação formal da QdVRS, forneceria aos clínicos informação adicional, que poderia ajudar a detectar mais precocemente a morbilidade, permitindo uma intervenção terapêutica. Apesar disso existe muito pouca investigação nesta área, e muito menos utilização na prática clínica.

O uso do questionário de QdVRS permite aos doentes descrever melhor as suas queixas e os efeitos adversos do tratamento, o que compensa alguma insuficiência de valorização desses eventos que possa existir durante a consulta.

O uso de informação estandardizada da QdVRS facilita a comunicação entre médicos e doentes, e pode ser o primeiro passo para implementar o uso da QdVRS no dia-a-dia<sup>[143]</sup>; desta forma o conteúdo e a qualidade dessa informação pode influenciar decisões sobre a terapêutica<sup>[144]</sup>.

O oncologista tem a responsabilidade de explicar as diversas opções terapêuticas, apresentando ao doente as probabilidades de se conseguir cura ou longa sobrevivência, de ocorrerem efeitos adversos e qual o seu impacto na QdVRS. A melhor forma de fazer esta abordagem é através da partilha de

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

tomada de decisões, devendo o clínico neste processo avaliar os valores e objectivos do doente, e propor uma estratégia terapêutica que se lhes adegue. Por exemplo, foi constatado que os doentes mais novos e com filhos menores eram os que com maior frequência aceitavam fazer terapêuticas mais tóxicas, mesmo que a probabilidade de cura ou de longa sobrevivência fosse baixa<sup>[145]</sup>.

Aplicar os dados de actividade e eficácia, obtidos nos ensaios clínicos, aos doentes é na verdade a arte de ser oncologista. No processo de tomada de decisão partilhada o médico é frequentemente confrontado com perguntas do tipo “Se fosse um familiar seu o que fazia?”, a resposta só é possível com o saber, e o saber ser, inerente a qualquer atitude médica, sendo neste contexto o conhecimento da possível QdVRS fundamental.

Não quer isto dizer que a QdV não tenha tido importância em Oncologia até agora; os oncologistas, na sua prática clínica, sempre tiveram este conceito implicitamente presente embora de maneira informal. A pergunta tão frequente no início de uma consulta, “Como se sente hoje?”, pode ser entendida como uma forma de inquirir sobre a QdV global. Outras perguntas, descrição de sintomas ou comentários feitos pelo doente, são elementos fundamentais da comunicação médico-doente. No entanto os dados obtidos da literatura revelam que a capacidade dos médicos obterem informações relevantes dos doentes é muito variável; paralelamente muitos doentes não conseguem transmitir os seus problemas ao médico<sup>[146-151]</sup>. Mesmo médicos experientes subestimam ou sobrestimam muitos aspectos do desempenho físico e psicológico de um grande número de doentes<sup>[150, 152-155]</sup>, frequentemente subestimam o nível dos sintomas e de desempenho dos doentes, mas têm tendência a referir que os doentes têm uma pior QdV do que a referida pelos próprios<sup>[54, 156]</sup>. Num estudo em que os questionários de QdV revelaram a existência de sintomas (fadiga, depressão, dor, alterações do sono) em 44% dos doentes, tinham sido considerados pelos médicos como assintomáticos<sup>[157]</sup>. Estes dados são sugestivos de um potencial benefício para os doentes ao responderem aos questionários de QdV.

Alguns doentes que aparentemente estão gravemente doentes, são no entanto capazes de realizar a maioria das suas actividades diárias. A QdVRS não pode ser inferida de aparências, é necessário uma avaliação rigorosa<sup>[49]</sup>.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Apesar da avaliação da QdVRS não ser um método invasivo, e ser bem aceite pelos doentes, tem no entanto obstáculos à sua aplicação. As barreiras podem ter origem nos prestadores de cuidados de saúde, por terem a percepção negativa sobre a utilidade dos instrumentos disponíveis, preocupações metodológicas (ex. fiabilidade e validade das medidas) e considerações de ordem logística (ex. facilidade de administração e interpretação, e custos). A falta de conhecimentos<sup>[158]</sup> e de experiência do médico na avaliação da QdVRS são dois dos obstáculos mais importantes ao uso rotineiro da QdVRS<sup>[7, 129]</sup>. Uma das implicações da inexperiência dos médicos é referirem que os questionários vão diminuir a comunicação directa do doente com o médico<sup>[159]</sup>, no entanto a experiência tem revelado precisamente o contrário. Os prestadores de cuidados de saúde referem que a avaliação da QdVRS tem permitido ajudar a identificar problemas dos doentes e melhorar a comunicação<sup>[129, 143, 160-162]</sup>. Alguns médicos duvidam da capacidade dos instrumentos medirem a variação individual; esta é uma preocupação especial nos doentes oncológicos, que num curto espaço de tempo podem apresentar alterações significativas do estado de saúde<sup>[163]</sup>. As modernas técnicas psicométricas (Modelo de Rasch e "Item Response Theory") vêm permitir maior clarificação, pelo uso de medidas mais rigorosas e com maior poder discriminativo, particularmente a nível individual<sup>[164, 165]</sup>. Muitos médicos consideram que a avaliação da QdVRS é complexa, demora muito tempo, e que o tempo da consulta vai ser aumentado; no entanto na área logística a barreira mais significativa é a demora entre a realização do teste e a apresentação dos resultados, o que está directamente relacionado com as dificuldades em obter as pontuações dos questionários. A maioria dos questionários requer um procedimento para se obter as pontuações, que pode ser manual ou informatizado.

Os custos são mais um obstáculo a vencer, os próprios doentes podem muitas vezes responder aos questionários, ou então serem ajudados pelos cuidadores, e a este procedimento podemos rotulá-lo de baixo custo. Mas é necessário ponderar o custo de um perito que avalie os resultados e os torne perceptíveis para os clínicos poderem tomar decisões.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Os resultados devem ser apresentados de uma forma fácil de compreender, permitindo a discussão de aspectos específicos da QdVRS que tenham sido identificados como “problema”<sup>[129, 160, 161, 166]</sup>.

Os médicos vão necessitar de treino. É crucial que para além de um conhecimento geral a QdVRS esta seja bem compreendida para permitir interpretar os resultados, de forma a que estes sejam integrados na decisão médica<sup>[3, 129, 143, 162, 167, 168]</sup>. A inclusão nos currículos médicos de formação sobre QdVRS é um avanço fundamental para que esta seja utilizada<sup>[130]</sup>.

A incorporação da QdVRS na prática clínica só trará benefícios, quer para os médicos, quer para os doentes<sup>[163]</sup>.

## 2.4 - Metodologia da avaliação da QdV

### 2.4.1 - Quem Deve Avaliar a Qualidade de Vida.

A metodologia para o estudo da QdV tem vindo a desenvolver-se muito rapidamente. A questão principal é “Quem deve avaliar a qualidade de vida?”. A resposta mais frequente é “o próprio doente”.

Na tentativa de definir QdV, vários autores usaram frases como:

- *“the degree to which an individual succeeds in accomplishing his desires”* (Gerson 1976)
- *“quality is a comparative property ... a comparison of the qualities this patient now has with the qualities deemed by this patient to be normative and desirable...”* (Keyserlingk, 1979).
- *“the extent to which a person hopes and ambitions are matched or fulfilled by experience”* (Calman 1984)<sup>[44]</sup>

Nestas definições o uso de termos como “grau”, “extensão” ou “comparação”, implicam que haja uma norma na mente do doente que lhe vai permitir uma comparação. Se o critério normativo é o do doente, então ele próprio deverá fazer a avaliação da sua QdV.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Os observadores frequentemente são maus avaliadores quer dos sintomas, quer da QdV em geral. Em relação às respostas obtidas nos questionários, a correspondência entre doentes e cuidadores é baixa. Tem sido afirmado que diferentes observadores ao medir a QdVRS de um doente, frequentemente têm resultados diferentes<sup>[169]</sup>. Esta varia com a dimensão que é avaliada. Como é de esperar, nos sintomas ou sinais cuja observação é directa o nível de correlação é razoável.

Habitualmente os cuidadores subestimam o impacto psicológico dos sintomas. Sintomas como a dor, náusea e vômito, são sintomas “esperados” pela equipa assistencial, e são por isso esquecidos. Os familiares ou cuidadores, no que respeita a limitações do desempenho funcional tendem a considerar o doente pior do que se constata na avaliação feita pelo próprio<sup>[170, 171]</sup>. Para outro tipo de morbilidades, o doente refere mais problemas, logo seguidos pelos cuidadores e por fim pelos médicos. Existem doentes para os quais os registos clínicos não referem problemas e a realidade não é essa<sup>[172]</sup>. Estes dados têm uma grande importância clínica, pois sugerem que os médicos 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.

Num estudo efectuado para comparar a avaliação efectuada por doentes e por médicos relativamente aos eventos que ocorreram durante o “management” dos doentes com neoplasias colorectais, as pontuações de QdVRS obtidas pelos médicos eram 12% inferiores ( $p=0,0001$ ) às dos doentes<sup>[177]</sup>. Este tipo de dados, onde se verifica a discrepância de respostas entre médicos e doentes, na mesma patologia, foram também constatados por outros autores<sup>[72, 157]</sup>.

A aceitação, por parte dos doentes, de um aumento de toxicidade da terapêutica e uma diminuição da QdV, mesmo que a possibilidade de cura ou o ganho em termos de sobrevivência seja modesto, é mal avaliada. Quase todos os doentes, perante duas opções terapêuticas ou entre fazer uma terapêutica agressiva *versus* cuidados de suporte, vão escolher a modalidade na qual acreditam ir ter melhores possibilidades de sobreviver, independentemente do efeito na QdV. Os médicos e enfermeiras facilmente dizem que o

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

doente não vai aceitar essa toxicidade quando os benefícios esperados são poucos, no entanto muitas vezes essa não é a realidade<sup>[9]</sup>.

Os problemas são ainda mais difíceis durante as opções paliativas e nos cuidados terminais. O uso de formas de avaliação da QdV durante as atitudes paliativas, gera um grande número de problemas: conceptuais, metodológicos e éticos. Do ponto de vista conceptual, a questão é se estamos a avaliar a QdV ou a qualidade do “processo de morte”. É claro que podemos dizer que vida é vida até ao fim, mas tem de haver uma forma de avaliarmos a qualidade de cuidados paliativos prestados ao doente terminal; temos que ter uma forma de avaliar o “processo de morte”. Nesta situação, é necessário ter uma visão clara sobre a avaliação das diferentes dimensões (física, psicológica, social e espiritual) da QdV global. O método de avaliação necessita de ser especificamente concebido para esta fase crítica da vida, já que os doentes estão frequentemente muito debilitados e desta forma a auto-avaliação é pouco prática.

## **2.4.2 - Como Avaliar a Qualidade de Vida.**

No doente oncológico, a nível individual, há vários determinantes na QdV, que podem apresentar variabilidade quer intra quer interindividual, estando estas relacionadas com: o tipo de personalidade; a terapêutica efectuada; a própria doença oncológica, nomeadamente o seu prognóstico; o nível cultural e o suporte social que o doente tem. Os processos de aceitação e de negação são factores muito importantes na modelação da variabilidade. São todas estes determinantes, que influenciam a QdV, que têm de ser avaliados.

A anamnese, entrevista médico-doente, é o meio mais rico para se obter informações sobre os doentes. Para que tal aconteça de uma forma ideal, são necessários requisitos que nem sempre estão presentes, como o tempo suficiente e um ambiente adequado. O uso de uma técnica de entrevista correcta, para que se tenha a percepção da mensagem que o doente quer transmitir, é fundamental. É necessário saber ouvir as palavras e o silêncio;

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

tem que existir empatia. Habitualmente o médico tem tendência a considerar mais o universo de sintomas funcionais em relação com a doença oncológica, enquanto que o doente valoriza mais os aspectos psicológicos e sociais, usualmente pouco questionados pelo médico<sup>[173]</sup>. Como se pode depreender, a informação obtida desta forma está grandemente condicionada pela subjectividade e habilidade do entrevistador (variabilidade do observador). O próprio médico (entrevistador) está implicado na estratégia terapêutica de que ele próprio vai avaliar os resultados, influenciando assim a observação.

A QdV pode ser avaliada globalmente, utilizando questões do género “como avalia a qualidade de vida?” ou “qual a sua qualidade de vida?” (usualmente utilizam-se escalas lineares do tipo LASA para este fim). Nesta avaliação, estão incluídas todas as dimensões referidas anteriormente mas, por vezes, os resultados são surpreendentes quando se analisa cada uma destas dimensões, ou o somatório destas, comparativamente à resposta global.

As três formas frequentemente utilizadas para avaliar a QdV são as entrevistas, os diários e os auto-questionários.

As entrevistas podem ser estruturadas, incluindo um conjunto de perguntas já definidas, ou não estruturadas. Habitualmente iniciam-se com uma pergunta geral (ex. “Como descreve a sua qualidade de vida?”), sendo as perguntas subsequentes baseadas nas respostas do doente. Na prática, as entrevistas seguem um modelo semi-estruturado, incluindo uma mistura de questões estandardizadas e de respostas livres. São raros os instrumentos desenhados para este tipo de aplicação. Um deles é o “Quality of Well-being Scale”<sup>[174]</sup>, que usa um modelo de entrevista estruturada para obter informações sobre o desempenho, sintomas e outros problemas médicos. O entrevistador classifica as respostas dentro de uma matriz pré-existente.

As entrevistas dão muitas informações, mas são difíceis de generalizar e de comparar.

Os diários representam uma forma de auto-monitorização usados pelos terapeutas ocupacionais, quer para registar dados, quer como forma terapêutica. Quando utilizados no contexto da avaliação de QdVRS, pede-se ao doente para descrever o que lhe está a acontecer, numa base prospectiva.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Um exemplo é o "Qualitator"<sup>[175, 176]</sup>, um diário usado em doentes a fazer quimioterapia. Com este instrumento os doentes seleccionam cinco questões que consideram mais importantes de quatro dimensões de QdV. Cada pergunta tem uma escala de 5 níveis, e irá ser monitorizada durante seis meses. Os diários são muito importantes para avaliar a evolução dos sinais e sintomas (ex. dor), no entanto levantam sérios problemas de adesão e avaliação.

Os questionários são, no presente, os mais úteis para efectuar uma medição da QdVRS. É um método prático, reprodutível e, se necessário, pode ser complementado com uma entrevista para clarificar os pontos obscuros<sup>[177]</sup>.

Existem várias formas do doente assinalar a resposta num questionário, colocando um sinal sobre uma linha (ex. escalas visuais analógicas), indicando uma unidade numa escala (ex. escalas de Likert), seleccionando uma resposta de uma lista de respostas pré-definidas e que habitualmente se encontram por níveis de dificuldade (ex. escalas de Guttman), ou ainda outros formatos.

Os questionários podem ser auto-administrados, com a assistência de um entrevistador ou ainda assistidos por computador. Muitos instrumentos de medida de QdV podem ser administrados de diferentes formas, com resultados equivalentes<sup>[178]</sup>.

Quando se constrói um instrumento de medida de QdVRS é importante definir qual o período de tempo que estamos a avaliar: o momento presente, as últimas 24 horas, a última semana, ou desde a última consulta, ou qualquer outro período de tempo bem caracterizado<sup>[49]</sup>.

Nos questionários divulgados na literatura médica dos últimos anos existem múltiplas propostas: avaliação limitada a parâmetros gerais de saúde<sup>[179]</sup>; utilização de módulos específicos de determinadas patologias, associados a um módulo comum de carácter genérico<sup>[180, 181]</sup>; inquéritos multidimensionais<sup>[180, 182]</sup>; questionários dirigidos a aspectos muito concretos como o estado funcional<sup>[179, 183]</sup>, aos sintomas físicos em particular<sup>[184-186]</sup> ou a um estado psicológico<sup>[187-190]</sup>. Alguns autores defendem a conveniência de utilizar questionários genéricos associados aos questionários específicos, para evitar

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

qualquer “ruído de fundo” proveniente de todas as outras influências sobre a saúde global, especialmente quando se trata de comparar tratamentos distintos [191, 192].

Os questionários devem ser específicos, adaptados a cada tipo de patologia, como, por exemplo, o cancro, e desenhados de forma que as suas qualidades psicométricas sejam consistentes. Estes últimos podem ainda ser complementados com módulos para um tipo particular de neoplasia.

Os questionários devem obedecer às seguintes características:

- Selecção e/ou criação dos itens iniciais pelos próprios doentes, e pelas equipas assistenciais, com experiência nas situações clínicas para as quais se pretende construir o questionário;
- Normalização, para assegurar a uniformidade das questões colocadas;
- Desenho e validação com base em populações apropriadas (por exemplo, se desejarmos usar um questionário em doentes oncológicos, este deve ter sido desenvolvido nesta população; questionários criados a partir de doentes psiquiátricos, ou estudantes, têm pouco significado para os doentes oncológicos);
- Uso de uma linguagem acessível a todos os indivíduos, independentemente da sua escolaridade;
- Ser fácil de responder e quantificar (usar perguntas concretas e respostas alternativas múltiplas oferece melhor interpretação que as escalas visuais analógicas);
- Os itens devem ser percebidos como relevantes pelos doentes;
- Incluir itens e respostas alternativas capazes de reflectir aspectos positivos da QdV (é um erro comum pensar-se que após o diagnóstico de cancro todos os aspectos que modulam a QdV são negativos);
- Incluir um número suficiente de itens totais e por dimensão de QdV, capaz de proporcionar pontuações que permitam reconhecer modificações de QdV global ou de algum dos seus componentes (sensibilidade);
  - sensibilidade às mudanças causadas pela doença, tratamentos ou outros estados de morbilidade;
  - capacidade para distinguir entre o componente físico, psicológico e social;

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

- poder discriminativo entre os efeitos da doença e os do tratamento;
- Exequibilidade (razoavelmente curto, para poder ser efectuado de forma repetida a doentes com algumas limitações; não deve ultrapassar os 20 minutos);
- Respeitador das susceptibilidades dos doentes;
- Baixo custo económico tanto na execução, como na quantificação ou análise;
- Capacidade para gerar uma base de dados para futuras tomadas de decisão;
- Devem ter boas propriedades psicométricas
  - fiabilidade (ausência de erro aleatório)
  - validade (ausência de erro sistemático)

No processo de construção de um questionário as características psicométricas são fundamentais. Os instrumentos de QdVRS devem, entre outras, possuir duas propriedades: capacidade para detectar diferenças na QdVRS (sinal) acima do erro aleatório que está sempre associado a qualquer medida (ruído); e devem medir aquilo que têm a intenção de medir. Num instrumento discriminativo o sinal é a diferença entre doentes, num determinado ponto do tempo, e o ruído é a diferença observada em doentes para os quais a QdVRS é estável. A forma de quantificar a relação sinal-ruído designa-se de fiabilidade. Se a variabilidade de pontuações obtidas entre indivíduos (sinal) for maior que a variabilidade individual (ruído) podemos dizer que um instrumento tem fiabilidade. Estes instrumentos demonstram, para indivíduos estáveis, resultados semelhantes em administrações repetidas.

Para analisarmos um instrumento, que é construído para avaliar mudanças de QdVRS ao longo do tempo, determina-se o “poder de resposta”; este refere-se à capacidade de detectar alterações. O poder de resposta está directamente relacionado com a magnitude da diferença da pontuação de um doente que tenha melhorado ou piorado (sinal) e no caso de um doente que se manteve estável, com a extensão em que se obteve mais ou menos a mesma pontuação (ruído).

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Diz-se que um instrumento tem validade quando mede aquilo que se propõe medir. Não existem critérios estandardizados para determinar a validade de um questionário<sup>[193]</sup>. O método mais rigoroso para estabelecer a Validade de um instrumento designa-se por “Validade de Construção”. Esta deriva da noção de dimensão que pretendemos medir. A validade de construção envolve uma comparação entre as medidas obtidas e o exame da relação lógica que deve existir com as diferenças de medida obtidas e as diferenças que constatamos nos indivíduos. Por exemplo, para que um instrumento seja válido, a medida de QdV deve aumentar se o indivíduo melhora física e psicologicamente; deve ser menor se o indivíduo piorar, e deve manter uma medida semelhante se se mantiver estável. Dependendo da ênfase do que queremos medir, a determinação da validade poderá ser mais correlacionada com as alterações dos sintomas psicológicos, se no modelo de construção da QdVRS pensarmos que estes têm predominância, ou mais centrados na alteração de sinais e sintomas físicos<sup>[194]</sup>.

A validade não é um critério de tudo ou nada, podemos ter vários graus de confiança naquilo que realmente o instrumento mede. A validade não termina com o primeiro teste num grupo de doentes, mas continua a ser sempre avaliada quando o instrumento é usado. Pode mesmo afirmar-se que um questionário nunca está validado, mas que em determinadas situações ou grupos de doentes mostrou ser válido.

A interpretabilidade é uma questão fundamental em QdVRS. Num instrumento discriminativo, devemos poder dizer o que significa a diferença de uma pontuação obtida. Num instrumento avaliativo devemos poder interpretar o que significa a diferença de pontuações: o doente melhorou, piorou, está na mesma.

A QdV e a sua avaliação são objectos 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 nenhum é utilizado na prática clínica diária. Há por isso necessidade de dispor na nossa prática clínica, de um auto-questionário adaptado à população oncológica portuguesa.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 2.4.3 - Em que ensaios clínicos se deve avaliar a QdVRS?

Gotay e Moore (1992)<sup>[195]</sup> sobre a avaliação de QdVRS em ensaios clínicos propuseram:

- A QdVRS deve ser o principal objectivo, na maioria das situações de cuidados paliativos.
- Perante regimes terapêuticos com a mesma eficácia terapêutica, será de escolher o que condicionar melhor QdVRS.
- Uma nova terapêutica pode não aumentar a taxa de curas ou o tempo de sobrevivência, mas se melhora a QdVRS ou atrasar a sua degradação pode ser uma opção válida.
- O tratamento pode diferir consideravelmente na sua eficácia a curto prazo, mas a taxa de sucesso a longo prazo é elevada; neste caso deve-se ponderar a QdVRS.

Apesar do optimismo de quem desenha os ensaios clínicos para demonstrar o aumento de eficácia em termos de taxa de respostas ou de sobrevivência, tal pode não se verificar e, se tiver sido efectuada avaliação da QdVRS, esta pode ajudar a decidir se uma opção é melhor do que outra.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 2.5 - Medição

### 2.5.1 - Medição em Medicina

A medição é indispensável em Medicina. No entanto existem muitos parâmetros que têm uma subjectividade intrínseca e a sua correcta avaliação é por vezes impossível. Os investigadores necessitam de melhores instrumentos para manusear este tipo de dados.

Medir é atribuir números a indivíduos ou entidades de uma forma sistemática, representando-se assim as suas propriedades. Os números são atribuídos aos indivíduos de acordo com normas definidas; assim, quando se repetir o processo devem obter-se os mesmos resultados<sup>[196]</sup>. A medição é necessária em qualquer área científica. Em Medicina é particularmente importante para avaliar os doentes. Só desta forma é possível actuar, quer a nível individual, quer a nível colectivo para, por exemplo, tomar decisões no âmbito de saúde pública <sup>[197]</sup>.

Para ilustrar a importância da medição em Medicina, foi efectuada uma pesquisa na base de dados Medline, utilizando o termo "measurement": de Janeiro 1993 a Maio de 1997, tendo sido encontradas 26.633 referências. Nelas encontrámos medições objectivas e conceitos subjectivos, tais como determinação de concentrações plasmáticas<sup>[198]</sup> ou a caracterização de hábitos alcoólicos<sup>[199]</sup>.

A subjectividade e a ambiguidade em Medicina estão frequentemente presentes em parâmetros que pretendemos medir. Para se tentar minimizar a subjectividade da medição de algo que nunca foi medido anteriormente, é necessário usar instrumentos "poderosos". Estes podem ser, por exemplo, "citometria de varrimento por laser"<sup>[200]</sup> ou modelos matemáticos para prever o risco de carcinogénese de um determinado agente, para o homem, a partir do risco estudado num modelo animal<sup>[201]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 2.5.2 - Princípios gerais sobre medição e variáveis latentes

O processo científico passa pela transformação da experiência em planos de acção úteis. Este processo é facilitado pela colecção das observações relevantes e pela sua sucessiva acumulação e condensação em medidas objectivas. A medida começa com a ideia de uma variável ou de uma linha ao longo da qual objectos podem ser posicionados, e a intenção de marcar essa linha com unidades de distanciamento iguais é permitir que a distância entre dois pontos possa ser comparada.

Os objectos sujeitos a medição neste trabalho são pessoas, e chamamos ao número que obtemos desse processo “medida”. A medida de uma pessoa é a estimativa da posição na linha que representa a variável. Os instrumentos de observação são questionários (conjunto de itens), e chamamos aos números que deles derivamos “calibrações” (ou dificuldade), que traduz o papel do instrumento no processo de medida. A calibração de um item é estimada na linha da variável segundo a qual as pessoas são medidas. Na variável que pretendemos definir usando um conjunto de pessoas e de itens, as pessoas são medidas e os itens são calibrados.

A construção de uma variável requer uma relação sistemática e reproduzível entre itens e pessoas. Como os itens são acessíveis à invenção e manipulação de uma forma que as pessoas o não são, é útil pensar a variável como definida pelos itens.

A invenção de uma variável começa com a identificação de um padrão a partir dos relatos de experiências, para as quais temos uma ideia que nos permite caracterizar esse padrão. Se essa ideia nos orienta para um conjunto de acções mais bem sucedidas, tomamo-la como uma explanação desse padrão e chamamos-lhe teoria. A identificação de um padrão particular que inicialmente nos intrigou pode ser acidental, e a ideia torna-se numa fórmula para conceptualizarmos esse padrão, dando corpo à teoria. As variáveis são construídas passo-a-passo, desde a observação acidental, passando pela experiência até à quantificação.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A medida de qualquer objecto ou entidade descreve apenas um atributo desse objecto. Esta é uma característica universal de todo o processo de medida. Quando medimos uma atitude, apenas uma característica da atitude é descrita pela medida.

Das características de um objecto apenas podem ser medidas aquelas que possam ser descritas utilizando os termos “mais” ou “menos”. A medição de um objecto é, na realidade, o posicionamento num *continuum* abstracto. O *continuum* linear que está sempre subjacente a qualquer medida é sempre uma abstracção. A unidade de medida, não é “uma coisa”, como popularmente se pensa. A unidade de medida é sempre um processo de qualquer género, que pode ser repetido sem modificação ao longo do *continuum* da medida.

Os requisitos básicos para que se possa efectuar uma medida são<sup>[202]</sup>:

- A redução da experiência a uma dimensão abstracta;
- A possibilidade de comparação com os termos “mais” ou “menos”, entre pessoas e itens;
- A ideia de uma magnitude linear ao posicionar objectos ao longo da linha;
- A unidade de medida determinada por um processo que pode ser repetido sem modificações ao longo de todo o *continuum*.

A essência do processo “que pode ser repetido sem modificações” é a teoria do modelo pelo qual pessoas e itens podem interagir para produzir uma observação útil. Este modelo é fundamental na construção das medidas. Não só especifica como a unidade pode ser definida, mas também contribui para a manutenção da unidade.

A ideia de variável implica pensarmos em algo em termos quantitativos. Temos de utilizar as expressões “mais” ou “menos”, com a intenção de ordenar. Medir começa com a pesquisa da possibilidade de ordenar e de simultaneamente tentar introduzir essa ordenação em experiências. As experiências devem ser desenhadas para avaliar a propensão de resposta a um “item”.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Se a observação tornar cada item num passo a cumprir para chegar à direcção que pretendemos construir, tais como as perguntas de verdadeiro ou falso, o que vamos procurar é como as pessoas ultrapassaram, ou não, este passo com sucesso.

Se o formato da observação identificar vários limiares de resposta (dificuldade) em relação a um item, tal como se verifica nas escalas de escolha gradual (por exemplo, nada, pouco, bastante, muito), o que perguntamos é quantos passos foram dados para cumprir o item no sentido da variável. Isto é, no caso do exemplo apontado, nada corresponde a zero passos, pouco 1 passo, bastante 2 passos e muito 3 passos. Os passos dentro de um item têm uma ordenação perfeita por definição, e são completamente dependentes. Para darmos o terceiro passo temos que ultrapassar o primeiro e o segundo. Mas os itens por eles próprios são habitualmente desenhados como uma ideia de *continuum*, como tal podem funcionar independentemente uns dos outros e as respostas obtidas a partir deles espera-se que sejam independentes na maioria dos itens analisados.

Para as observações em conjunto resultarem em medida, têm que se conectar à ideia de medida que estamos a tentar implementar<sup>[202]</sup>. O recipiente que contém todos os itens e produz a medida é uma fórmula matemática ou também designado modelo de medida. Neste, as observações e as nossas ideias sobre a dificuldade relativa dos itens e da medida das pessoas, estão conectadas umas às outras de forma a que:

- Absorva as irregularidades e incertezas sistemáticas da experiência especificando que a ocorrência de um evento é uma probabilidade em lugar de uma certeza;
- Preserve a ideia de ordem na estrutura das observações fazendo com que as probabilidades sejam ordenadas pelas pessoas e pelos itens em simultâneo;
- Permita que a estimativa da distância entre pares de pessoas ou de itens seja independente.

Para que uma comparação quantitativa seja geral, deve ser possível manter a base quantitativa para além do momento e do contexto em que é realizada. Este conceito designa-se por invariância. O método através do qual

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

se obtêm calibrações e medidas deve conter a possibilidade de invariância, durante um espaço de tempo útil. Deve igualmente providenciar os meios para verificar se a invariância se mantém na prática.

A medida deve ser "test-free" no sentido de que não deve importar qual é a selecção de itens para a estimar. Devem ser "sample-free", no sentido de não importar qual o conjunto de pessoas que se usam para as calibrar. A utilidade da medida de pessoas e de calibrações dos itens depende da extensão em que pessoas e itens interagem de forma a manter este tipo de invariância.

Quando se fala de variáveis e das suas medidas, subentendemos que existe um *continuum* limitado mas reproduzível. Sabe-se que este *continuum* não é real, pois facilmente se fazem experiências que o podem quebrar, porém não é necessário atingir o ideal do *continuum*, mas é suficiente conseguir uma aproximação para se fazer um bom uso deste. A prática da ciência baseia-se na demonstração de medidas específicas e da reprodutibilidade da calibração dos itens em que estas estão baseadas, e em que se demonstre que são suficientemente invariantes para se aproximarem do *continuum*. A reprodutibilidade é a via, e o *continuum* é verificado. A verificação do *continuum* através da reprodução depende da capacidade de estimarmos as diferenças entre pares de itens e de pessoas, independentemente uns dos outros. O conjunto das diferenças obtidas necessita apenas de ser ancorado a uma origem conveniente no sentido de libertar as estimativas de separação de tudo excepto da sua diferença da origem.

A separação de itens e de pessoas devem ser calculados utilizando uma fórmula matemática do modelo de medida. Isto significa que a forma como um item ou uma pessoa modelam a observação pode ser transformada numa fórmula matemática, podendo a probabilidade da diferença entre qualquer par de parâmetros ser escrita em termos de observação. Esta é a única estrutura que permite estimar diferenças entre pares de parâmetros com o recurso a observações distribuídas de forma não idêntica.

R. A Fischer (1934) demonstrou que a separabilidade é a condição necessária e suficiente para obter "suficiência estatística". Rasch identificou a separabilidade como a base para o "objectivo específico" essencial para se obter a inferência científica. Com base neste conceito, para a medida da pessoa e a dificuldade de um item poderem ser considerados significativos, deve existir

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

uma função de probabilidade de resposta correcta, que forma um sistema aditivo nos parâmetros das pessoas e dos itens, de tal forma que a unidade de medida correcta iguala a diferença entre a capacidade da pessoa e a dificuldade do item [203]. A relação entre parâmetros e observações é designada por “aditividade” e identifica essa relação com condição *sine qua non* para que ocorra uma medição. Aditividade significa o processo pelo qual os parâmetros de uma pessoa ou de um item modelam a observação.

Separabilidade significa que num modelo de medida, a conexão entre a observação e os parâmetros podem ser reproduzidos numa fórmula e, como tal, cada parâmetro e as suas características estatísticas associadas aparecem como um componente separado e multiplicativo no processo de modelação da verosimilhança de um conjunto de dados.

O “objectivo específico” significa que o modelo pode ser escrito de uma forma segundo a qual os parâmetros são lineares e podem ser estimados e condicionados segundo o contexto de uma expressão exponencial, e fora do processo de estimativa de outros parâmetros.

Para que números representem uma quantidade e permitam comparações quantitativas, é necessário construir e manter uma escala linear na qual as diferenças entre as pessoas A e B apareçam da mesma maneira como se obtivéssemos resultados de cumprir itens fáceis, de dificuldade média ou difícil. Igualmente, a diferença entre os itens I e J, deve aparecer representada como se fosse expressa pela dificuldade de um conjunto de pessoas cumprirem um item determinado. De outra forma, as diferenças não podem ser calculadas porque a subtração não pode ser sustentada.

A linearidade requer que os números obtidos, dependendo da forma como são usadas as observações, expressem a ordem das pessoas e dos itens, mas também a ordem das suas diferenças. Se as diferenças entre pares de objectos, AB, CD, EF se expressarem por  $AB > CD$  e  $CD > EF$ , é de esperar que a expressão  $AB > EF$  seja verdadeira. A linearidade que verificamos quando representamos medidas e calibrações depende do método utilizado para transformar as observações em números e, deve preservar a ordem das diferenças.

A ideia de “uma origem verdadeira” ou “início”, para um *continuum*, não existe e fica para além da definição do método experimental. As origens de

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

uma experiência são inevitavelmente arbitrárias por causa das definições empíricas de tais pontos estarem circunscritas pelo tempo e por um lugar, que são sempre temporários e podem ser melhorados pela própria experiência. Na prática, e por conveniência, a origem é definida como um ponto de referência a partir do qual contamos e podemos expressar medidas e as calibrações obtidas.

Para medir distâncias, calcular diferenças ou medir taxas de variação, precisamos de fazer operações aritméticas com os resultados das observações. Para fazermos operações aritméticas temos que contar, e para contar necessitamos de unidades. No entanto, não existem unidades naturais. Existem apenas unidades arbitrárias que foram construídas e que se decidiu usar para contar. O “logit” (abreviatura do inglês de “log odd ratio unit”) é a unidade de medida utilizada pelo modelo de Rasch, e corresponde ao aumento de distância no *continuum*, representando o aumento da probabilidade (com um factor de 2,718) de ocorrer uma observação. O “logit” pode expressar-se por:  $L = \log\{P/(1-P)\}$

## 2.5.3 - Medição e Qualidade de Vida

Sem uma definição concreta de QdV e com a existência de uma plétora de instrumentos para a medir, quer a definição do conceito, quer a medida de QdV tem sido um desafio <sup>[204]</sup>.

Vários métodos matemáticos têm sido aplicados em Oncologia para medir a QdV dos doentes oncológicos <sup>[61, 74, 205]</sup>. Neste processo existem alguns itens que no seu conjunto contribuem para a obtenção de uma única medida que permita obter uma avaliação <sup>[206, 207]</sup>. No entanto, continua a verificar-se que o resultado da soma dos itens não é por si mesmo uma medida que permita discriminar os doentes avaliados<sup>[208]</sup>.

O termo ambiguidade quer dizer que existe mais do que uma interpretação. Não existe uma única definição para QdV, e o conceito pode ser considerado, no mínimo, como vago. Algumas definições têm sido propostas<sup>[209, 210]</sup>; por exemplo, “ *QoL is a vague and ethereal entity that everybody speaks of and nobody, in reality, knows what it is ... and it can be defined and measured only*

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

*in individual terms and depends on past experiences, hopes, dreams and ambitions.*"<sup>[45]</sup>. Assim podemos dizer que a QdV tem mais do que uma interpretação (de acordo com a sua conceptualização) e pode ser considerada como uma entidade ambígua. Assumindo esta ambiguidade poderemos nós dizer que um doente tem melhor (mais) QdV do que outro? Será possível medir QdV num contexto de investigação empírica e obter conhecimentos adicionais que nos permitam melhorar a nossa prática clínica?

Para medir QdV é necessário, em primeiro lugar, fazer a conceptualização do termo, para posteriormente se conseguir um instrumento de medida. Neste pressuposto, esse instrumento vai necessariamente conter imperfeições. Estas podem ser consideradas como características aleatórias. É possível encontrar uma interacção entre a aleatoriedade causada pela aplicação de um instrumento de medição de QdV e a ambiguidade resultante da conceptualização do termo<sup>[211]</sup>. Se o objectivo é medir o valor "A" quando se determina a QdV de um doente, mas devido a um erro aleatório o valor medido é "B", os dois estão relacionados à aleatoriedade pela variável "e" que é governada pelas leis da probabilidade. Existem métodos para estimar o valor real da QdV desse doente. Tem que se ter presente que as suposições subjacentes ao significado de QdV são válidas, caso contrário chegar-se-ia a conclusões falsas apesar dos métodos estatísticos correctos.

A discussão de um método científico não fica completa sem alguma referência à importância da medição. As medidas são baseadas em observações que são essencialmente qualitativas. Para elaborar medidas criam-se normas que controlam a realização dessas observações. Estas normas obrigam a especificar o grau de validade e precisão que se deseja para essas medidas.

O conhecimento científico de um fenómeno requer o desenvolvimento de uma teoria, e esta implica uma selecção cuidadosa de dados a partir dos quais pensamos ir obter informação. Esta informação para ser útil tem que ser passível de ser reproduzida. O estudo da regularidade quantitativa do processo relacionado com a informação designa-se por "informetrics"<sup>[211]</sup>.

Uma das formas de desenvolver uma teoria é através do conceito de variável latente, definida por um certo número de itens em que a observação

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

dos dados não é mais do que a manifestação da variável. Uma teoria convincente tem que ter uma base estrutural baseada na latência dos dados observados.

Ao analisarmos atentamente vários estudos de QdV em diferentes tipos de patologias oncológicas, observamos grandes diferenças entre eles. Estas diferenças definem diversos grupos, segundo os quais os doentes podem ser classificados. Mas simultaneamente encontramos atributos comuns quando a medição de QdV é realizada: sintomas, efeitos laterais da terapêutica, situação sócio-laboral, capacidade funcional, capacidade psicológica, e estado psicológico e espiritual. Ao fazermos uma medição, e para que esta possa ter uma justificação empírica baseada nos dados, é necessário primeiro conceptualizar o que é que queremos medir. Só assim este processo vai ser um passo para o desenvolvimento de uma teoria.

Medir a QdV de doentes oncológicos pode ser análogo a medir a altura; primeiro considera-se a ideia de variável que queremos medir, depois seleccionamos um conjunto das melhores observações que consideramos serem manifestações dessa variável, e posteriormente seleccionam-se os itens para obtermos os dados dessa variável unidimensional: QdV, por exemplo.

Apesar de cada doente oncológico efectuar uma avaliação qualitativa quando responde aos diversos itens usados para medir QdV, existe uma necessidade de expressar essa avaliação de uma forma quantitativa, para que se possa analisar a QdV como um todo e proporcionar uma base racional para se poderem efectuar descrições, avaliações e tomadas de decisão.

Alguns consideram a QdV como uma entidade subjectiva impossível de medir em termos quantitativos<sup>[212]</sup>. No entanto o modelo de Rasch<sup>[213]</sup> é um poderoso instrumento estatístico que permite calcular a medida, e classificar os doentes de acordo com medidas não aleatórias que resultam dos itens escolhidos para definir QdV<sup>[214]</sup>.

## **2.5.3.1 - Níveis de evidência da medida de QdVRS**

Tal como para qualquer outro aspecto de investigação clínica, o conceito de níveis de evidência aplica-se à medida de QdVRS<sup>[215]</sup>. O clínico deve ter

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

conhecimentos suficientes para avaliar as características metodológicas inerentes à medida da QdVRS em cada ensaio clínico.

Um baixo nível de evidência corresponde às avaliações feitas utilizando um único item para avaliar QdVRS ou instrumentos desenvolvidos para um trabalho em particular, sem que tenha sido efectuada a prévia validação.

Um nível médio de evidência pode ser atingido usando instrumentos validados de uma forma genérica, mas que ainda não tenham sido utilizados em populações oncológicas, ou medindo uma única dimensão da QdVRS (por exemplo a avaliação da influência da toxicidade na dimensão física da QdVRS).

O nível mais elevado de evidência obtém-se quando se utilizam instrumentos que avaliem as várias dimensões da QdVRS e que estejam validados na população oncológica, como por exemplo o FACT-G ou o EORTC QLQ-C30.

## 2.6 - Modelo de RASCH

O modelo de Rasch, foi introduzido no início dos anos sessenta pelo matemático de origem dinamarquesa Georg Rasch, pioneiro da moderna psicometria. Foi utilizado em âmbitos muito diversos, mas especialmente na educação e testes de inteligência.

*“A person having a greater ability than another should have the greater probability of solving **any** item of the type in question, and similarly, one item being more difficult than another one means that for **any** person the probability of solving the second item correctly is the greater one”.* (Rasch 1960, p.117<sup>[203]</sup>)

### 2.6.1 - Teoria

O modelo mais representativo da teoria de resposta a um item (“Item Response Theory”) é o modelo de Rasch, o qual pode ser considerado um instrumento de medida de variáveis latentes. O desenho do pensamento e a formulação matemática explicam o processo de como se obtém uma resposta a um item. Os modelos de variáveis latentes, na teoria dos testes, centram a

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

sua atenção na interacção entre o sujeito e os itens, mais do que nos resultados do teste em si. Utiliza-se o resultado total, mas o modelo matemático começa com a modelação de uma resposta a um item. Assume-se que existe uma única direcção, e que a palavra mais no contexto da expressão “mais de uma variável”, quer dizer mais distância ao longo da linha<sup>[216]</sup>. A utilização de um instrumento unidimensional é o método que alguns autores afirmam ser a melhor forma de medir QdV<sup>[13]</sup>.

O modelo de Rasch é mais apropriado do que outros métodos, tais como a análise factorial ou correspondência de factores, para reduzir uma matriz de dados complexos a variáveis unidimensionais. O modelo de Rasch permite situar os doentes e os itens ao longo de uma linha, de acordo com a situação de medição, enquanto que a análise factorial falha na construção de uma medição linear<sup>[217]</sup>.

Medir QdV de acordo com certos indicadores (itens) significa que estes cumprem os seguintes requisitos para medir<sup>[218]</sup>: medida livre; calibração independente da amostra; unidimensionalidade; contagem e linearidade; abstracção; separabilidade; aditividade; objectivo específico; objectividade.

A descrição detalhada destes requisitos ultrapassa o objectivo deste trabalho.

## 2.6.2 - Construção de uma variável latente – Qualidade de Vida

Uma análise da QdV sob o ponto de vista de um doente oncológico é assumida como sendo baseada nas suas opiniões sobre um conjunto de itens. O doente oncológico é desta forma entendido como o agente capaz de avaliar a sua QdV e proporcionar dados para análise. Estes dados fornecem-nos uma enorme quantidade de informação.

Consideremos a seguinte situação envolvendo 3 doentes e resultados da resposta a 3 itens, tal como está expressa na tabela seguinte.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Tabela 2.6.1

	Doente 1	Doente 2	Doente 3
Item 1	2	Não responde	Não responde
Item 2	2	3	Não responde
Item 3	2	3	6
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>

Qual destes doentes tem melhor QdV? O total de pontuação para cada um é o mesmo. Assim o somatório dos valores parciais de cada item não permite discriminar os doentes.

Utilizando um exemplo mais complexo, para ilustrar este problema, imaginemos a construção de uma escala de medida de “desordem alimentar”<sup>[219]</sup>. O primeiro passo é encontrar itens que possam caracterizar este problema, agrupar estes itens de forma a construir uma escala. Três desses hipotéticos itens encontram-se representados seguidamente, para cada um deles existem 5 possibilidades de resposta “discordo totalmente” (DT), “discordo” (D), “não concordo nem discordo, neutro” (N), “Concordo” (C), e “Concordo Totalmente” (CT).

	DT	D	N	C	CT
1. Vomito regularmente para controlar o meu peso.	1	2	3	4	5
2. Contabilizo as gramas de gordura dos alimentos que como.	1	2	3	4	5
3. Só faço exercício para queimar calorias.	1	2	3	4	5

Se a resposta de um indivíduo a esta escala for 2, 4 e 5, respectivamente, a prática tradicional consistia em atribuir uma pontuação de 11, nesta escala de desordem alimentar, que seria usada como medida. Outro indivíduo responderia 5, 5 e 1, obtendo igualmente uma pontuação de 11. Isto permite presumir que os itens contribuem de forma igual para a medida, e que cada item mede no mesmo intervalo da escala.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

De acordo com o primeiro pressuposto, todos os itens têm a mesma importância na construção da escala. No entanto isto não parece razoável, já que uma forte concordância com o primeiro item representa um problema muito mais sério que uma forte concordância com o terceiro item. Igualmente pode afirmar-se que o segundo item poderá ser considerado como o menos preocupante. Então, se os itens representam diferentes graus de “severidade”, devem contribuir com pesos diferentes para a medida final da escala.

O segundo pressuposto implica que os níveis de resposta de 1 a 5, quer entre itens quer no próprio item tem uma distância uniforme entre cada limiar. No primeiro item, parece claro que as respostas “concordo” e “concordo totalmente”, para o respondente estão muito próximas uma da outra (psicologicamente). Igualmente as respostas “discordo totalmente” e “discordo” podem ser percebidas como muito chegadas. Assim se tentarmos representar em termos de mapa a distância entre os níveis poderia ser algo como:

Vomito regularmente para controlar o meu peso.	DT	D	N	C	CT
--	----	---	---	---	----

Este espaçamento ilustra que uma diferença em termos psicológicos entre concordar ou discordar, pode ser grande (isto é, um vomita regularmente, outro não vomita), mas existe um espaço mais estreito entre “discordar” ou “discordar completamente”. Assim um indivíduo que não vomite para controlar o peso, com muito mais probabilidade vai responder “discordo” ou “discordo totalmente”, porque a distância entre os dois é pequena. Porém já dificilmente responderia “concordo” ou “concordo totalmente”, isto porque a distância entre “concordo” e “discordo” neste exemplo é grande.

Esta falta de linearidade que se verifica dentro de um item, pode ocorrer entre os itens. Por exemplo a distância entre “concordo” e “concordo completamente” pode ser curta num item, e longa num item diferente.

Na prática o somatório das pontuações, tal como proposto no início da apresentação do exemplo, ignora estes fenómenos, comprometendo-se desta forma o grau de precisão da medida

A proposta mais realista, para esta escala de desordem alimentar, e considerando-se estes três itens poderia então ser:

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Vomito regularmente para controlar o meu peso.	DT D N C CT
Contabilizo as gramas de gordura dos alimentos que como.	DT D N C CT
Só faço exercício para queimar calorias	DT D N C CT

Entendendo-se a necessidade de os modelos de medida contemplarem estes pressupostos, que na prática verificamos, os investigadores podem começar a aplicar o mesmo rigor à metodologia de medir, tal como o fazem para outros aspectos da investigação.

Se pensarmos numa escala de QdV, em lugar de uma escala de desordem alimentar, vamos naturalmente usar itens com diferente peso na medida e com espaçamentos diferentes nos seus limiares de resposta. Para se vencer o desafio de se obter uma medida rigorosa, mesmo com estes pressupostos, é necessário ter um modelo matemático que nos permita medir quer os doentes quer os itens segundo essa escala de QdV. O modelo de Rasch é um instrumento poderoso para esse fim <sup>[220]</sup>.

## 2.6.3 - Probabilidade de Rasch.

Como qualquer outra variável a QdV pode ser imaginada como linha recta ao longo da qual os itens relacionados com a QdV e os doentes estão situados<sup>[220]</sup>. Assume-se que existe apenas uma direcção o que implica que a palavra “mais” numa expressão “mais de uma variável”, significa mais distância ao longo da linha. É necessário encontrar formas de estabelecer a localização dos doentes e dos itens ao longo dessa linha se acreditarmos que esta é uma forma de nos ajudar a conceptualizar QdV do doente oncológico.

A ideia de uma linha sobre a qual se situam aritmeticamente os itens dá-nos uma visão da variável e mostra-nos como proceder na construção dessa variável. Utilizam-se os conhecimentos de aritmética para situar os itens e doentes ao longo da linha (o *continuum*).

Com muita frequência em investigação são utilizados instrumentos, sobre os quais os investigadores não conhecem detalhadamente o seu funcionamento, mas sim sabem o que podem obter usando-os e utilizar os resultados

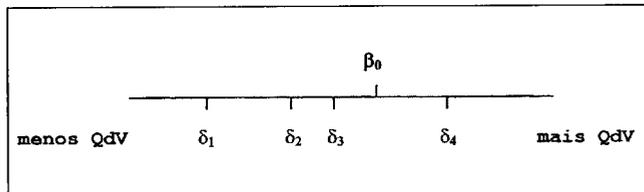
# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

para prosseguir a investigação. Também no presente trabalho, não temos pretensão de explicar aprofundadamente a enorme complexidade do modelo de Rasch, mas sim fazer uma introdução sobre este e explicar-mos o que pretendemos obter com a sua utilização.

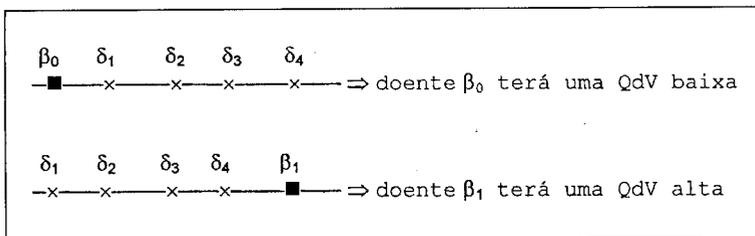
## 2.6.3.1 Modelo de Rasch e escalas dicotómicas

Consideremos  $X_{ni}$  como uma variável dicotómica que representa a resposta a um item. A pontuação ("score") é expresso por  $X_{ni}=1$  e  $X_{ni}=0$ , de acordo com o parâmetro  $\beta_n$ , a resposta do doente (n), e  $\delta_i$ , o item (i). Uma pontuação de 0 quer dizer que o doente responde negativamente, uma resposta de 1 é positiva.

A figura seguinte ilustra a forma como um doente oncológico  $\beta_0$  e os itens ( $\delta_1, \delta_2, \delta_3$ , e  $\delta_4$ ) estão dispostos ao longo da linha que define a escala de QdV.



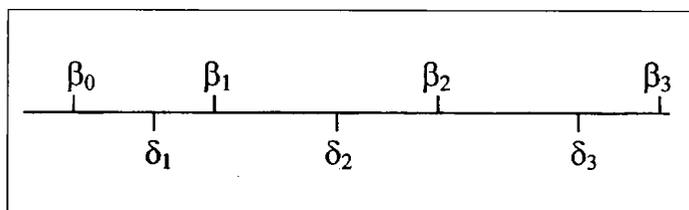
Os itens  $\delta_1, \delta_2, \delta_3$ , neste caso, estão mais perto da menor medida de QdV do que o doente  $\beta_0$  e o item  $\delta_4$ .



## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Se existirem dois ou mais doentes, as diferenças na QdV vão revelar-se pela sua localização relativa aos itens.

Então, a variável latente QdV concebe-se como uma dimensão única e contínua, onde se situam os parâmetros  $\delta_i$  e  $\beta_n$  <sup>[202, 221]</sup>, que correspondem aos itens e doentes, respectivamente.



O doente  $\beta_0$  não se enquadra em nenhuma das situações definidas pelos itens  $\delta_1$ ,  $\delta_2$  e  $\delta_3$ . O doente  $\beta_1$  será descrito pelo item  $\delta_1$ . O doente  $\beta_2$  encontra-se nas situações  $\delta_1$  e  $\delta_2$ . O doente  $\beta_3$  cumpre todas as situações  $\delta_1$ ,  $\delta_2$  e  $\delta_3$ . Portanto o doente  $\beta_3$  tem uma medida mais alta de QdV, comparativamente aos outros doentes estudados. Por outro lado o item  $\delta_1$  tem uma capacidade de medida inferior aos itens  $\delta_2$  e  $\delta_3$ . Quer dizer, a situação descrita pela item  $\delta_1$  é mais frequente nos doentes do que os itens  $\delta_2$  e  $\delta_3$ .

Consideremos  $X_{ni}$  como a variável dicotómica de QdV, revelando o valor do item "i" para o doente "n". Se o score for 1, i.e.  $X_{ni}=1$ , então o doente "n" terá uma QdV que não a representada pela expressão  $X_{ni} = 0$ .

Uma forma de expressar o posicionamento de itens e doentes em relação a uma variável dicotómica, é em termos de probabilidades:

- se  $\beta_n > \delta_i$ ,  $(\beta_n - \delta_i) > 0$  então  $P[X_{ni}=1] > 0.5$
- se  $\beta_n < \delta_i$ ,  $(\beta_n - \delta_i) < 0$  então  $P[X_{ni}=1] < 0.5$
- se  $\beta_n = \delta_i$ ,  $(\beta_n - \delta_i) = 0$  então  $P[X_{ni}=1] = 0.5$

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A diferença  $(\beta_n - \delta_i)$  pode variar de  $-\infty$  a  $+\infty$ , e a probabilidade de 0 a 1, i.e.,

$$0 \leq P\{X_{ni} = 1\} \leq 1$$
$$-\infty \leq (\beta_n - \delta_i) \leq +\infty$$

Se usarmos a diferença como um expoente de  $e$  então:

$$0 \leq e^{(\beta_n - \delta_i)} \leq +\infty$$

Com um ajustamento adicional podemos fazer com que a expressão fique contida no intervalo de zero a um:

$$0 \leq \left\{ \frac{e^{(\beta_n - \delta_i)}}{1 + e^{(\beta_n - \delta_i)}} \right\} \leq 1$$

Se a QdV de um doente oncológicos "n" for considerada como uma variável latente definida por um conjunto de itens  $\delta_i (i=1, 2, 3, \dots, n)$ . Esta formula dá-nos a probabilidade deste se encontrar na situação "i" num determinado nível "x", ( $x=1, 2, 3, 4$ ), conhecendo-se os parâmetros  $\beta_n$  e  $\delta_i$ . Os parâmetros  $\beta_n$  e  $\delta_i$  calculam-se mediante a equação de máxima verosimilhança para cinco categorias utilizando os algoritmos PROX e UCON [222]. A relação pode ser escrita como<sup>[221]</sup>:

$$P\{X_{ni} = 1 | \beta_n, \delta_i\} = \frac{e^{(\beta_n - \delta_i)}}{1 + e^{(\beta_n - \delta_i)}}$$

Esta é a fórmula de Georg Rasch.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 2.6.3.2 - Modelo de Rasch aplicado a escalas tipo Lykert

O que foi apresentado para itens dicotômicos é igualmente válido para itens com diversos limiares de dificuldade, como por exemplo a utilização de escalas de Lykert (várias possibilidades de resposta a um item em lugar de respostas dicotômicas). Neste caso o modelo de Rasch vai dar-nos não só a medida e calibração dos doentes, mas também indicar-nos qual a dificuldade (calibração) para cada limiar de resposta de um item. O indivíduo pode estar relacionado com qualquer limiar dos diversos possíveis para cada item em lugar da possibilidade de estar apenas relacionado com sim ou não dos modelos dicotômicos. Neste modelo politômico o posicionamento dos indivíduos ao longo do *continuum* faz-se da mesma forma que no modelo dicotômico, já os itens podem ter uma representação mais complexa, pois além de se representar a calibração global estimada, pode ser representada a calibração para cada nível de dificuldade. Assim num item que tenha 4 hipótese de resposta vamos ter três limiares de dificuldade, a dificuldade de pontuar 1 em lugar de 0, a dificuldade de pontuar 2 em lugar de 1 e dificuldade de pontuar 3 em lugar de 2. As distâncias para cada um dos limiares não são equidistantes, por exemplo, o passar de um limiar 0 para 1 pode ser mais fácil do que passar do limiar 2 para o 3.

No modelo de Rasch para expressarmos um limiar utilizamos o símbolo  $K$ , para expressarmos a calibração (dificuldade) de cada limiar usa-se o letra grega " $\tau$ " (tau).

Para cada limiar de um item faz-se a calibração e, para cada limiar, cada indivíduo tem 50% de hipóteses de responder. Desta forma, o limiar 1 de um item seria expresso pela fórmula:

$$P\{X_{ni} = 1 \mid \beta, \delta_i, \tau_1\} = \frac{e^{(\beta_n - \delta_i - \tau_1)}}{1 + e^{(\beta_n - \delta_i - \tau_1)}}$$

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A fórmula geral para um modelo de Rasch, com uma escala de tipo Lykert que expressa a probabilidade de um indivíduo escolher um limiar para um determinado item é função da agregabilidade do indivíduo  $n$  ( $\beta_n$ ), do item  $i$  ( $\delta_i$ ) para um determinado limiar  $K$  ( $\tau_k$ ):

$$P_{nik} = \frac{e^{(\beta_n - \delta_i - \tau_k)}}{1 + e^{(\beta_n - \delta_i - \tau_k)}}$$

Quando utilizamos o modelo de Rasch para construir um instrumento do tipo escala Lykert, é necessário ter alguns aspectos em consideração. É necessário ter uma amostra suficientemente representativa, assim se tivermos quatro hipóteses de resposta para cada item em lugar das hipóteses do modelo dicotómico vamos necessitar de mais pessoas para termos a mesma densidade de dados para cada possibilidade de resposta. A precisão (qualidade) da estimativa depende da quantidade de boa informação que obtemos. Se tivermos 40 indivíduos a responder a um item numa escala dicotómica, poderemos ter, por exemplo 25 respostas “não” e 15 respostas “sim”, se estas mesmas pessoas responderem a um item numa escala tipo Lykert de 4 níveis, poderemos ter por exemplo 8 a responder “0”, 10 a responder “2”, 14 a responder “3” e 8 a responder “4”. O problema torna-se mais complexo se multiplicarmos esta situação pelo número de itens do instrumento. A consequência imediata é que vamos perder precisão de medida (isto é vamos ter estimativas com maior erro), como resultado directo da dispersão de respostas.

Por defeito a maioria dos programas informáticos que aplicam o modelo de Rasch, assumem o valor “0” como correspondendo à resposta mais baixa de escala de Lykert. Assim, numa matriz de dados, o zero corresponde a uma resposta e a um espaço em branco, quer dizer que não foi possível obter resposta para aquele item: o indivíduo não quis responder (ex. considerou ofensivo), não conseguiu interpretar a pergunta, os níveis de resposta oferecidos para o item não se adequavam à sua situação, existem inúmeros motivos pelos quais não é possível recolher toda a informação pedida num questionário. No modelo de Rasch esta situação não é ambígua e não há problema para a obtenção da medida na ausência deste resultado, e a

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

inferência que daí tiramos é que não houve resposta ao item. As dificuldades que os modelos de psicometria clássica têm em lidar com esta situação, são por si só uma clara vantagem do uso do modelo de Rasch.

## 2.6.4 - Índices de validade.

O modelo de Rasch proporciona essencialmente 2 tipos de orientação para ajudar o investigador a determinar a validade do instrumento. Inicialmente deve ser ponderado se todos os itens contribuem para a construção da variável latente que estamos a construir, de forma a obtermos um valor de medida. E estes itens devem ser aplicados à população para a qual foram idealizados.

Ao submetermos um questionário e se pensarmos em termos do respondente, pode haver doentes que não queiram responder às questões, que interpretem mal a pergunta, ou ainda que a pessoa tenha níveis de desempenho físico ou intelectuais que não permitam responder. Igualmente, tal como existe problema com os respondentes, pode haver problema com os itens, alguns podem não contribuir para a construção global da medida que pretendemos obter. Podem ter sido escritos de forma ambígua fazendo com que a interpretação seja completamente díspar. Estes itens devem ser eliminadas, ou alterados.

O modelo de Rasch calcula estimativas para cada item e para cada doente separadamente, obtendo-se assim informação sobre a validade da medida para cada pessoa e sobre a validade da calibração de cada item. Se se verificar algum valor anormal, pode-se analisar o problema e tentar resolvê-lo (ex, entrevistando o individuo para esclarecer as dúvidas ou corrigindo o item). No entanto, apesar de se poderem ter identificado problemas, o mais importante de salientar é que estes não interferem por si só na validade da medida.

A segunda forma de avaliar a validade e testar empiricamente a hierarquia de importância dos itens, quando tal é possível. Por exemplo se tivermos duas perguntas sobre desempenho físico “consegue andar 100m sem dificuldade?” e “consegue ir ao quarto de banho sem ajuda?”, espera-se que a primeira pergunta tenha maior peso na medida, isto é, é mais difícil de cumprir. Desta forma o investigador pode comparar a hierarquia que tinha idealizado, com a

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

obtida pelo modelo de Rasch e analisar se existe alguma incongruência entre o modelo teórico e os dados empíricos.

Estas orientações propostas para avaliar a validade de um processo de medida, fazem com que o processo de construção de uma medida seja iterativo e proporcione medidas mais significativas e de maior validade nas inferências.

A calibração de um item e a medida de um indivíduo, são expressas em logits e para cada estimativa é calculado o erro associado. Quando itens e pessoas cumprem o modelo proposto, diz-se que "ajustam", se não cumprem "desajustam". O ajuste é um processo de cálculo que permite estimar a qualidade dos resultados obtidos, em relação ao que seria esperado segundo o modelo.

São essencialmente utilizadas 2 medidas de ajuste no modelo de Rasch, o OUTFIT e o INFIT cada uma delas expressa em logits. O Qui-quadrado é utilizado para a análise estatística de ajuste no Modelo de Rasch, o INFIT e OUTFIT são os mais utilizados, O OUTFIT é baseado na soma convencional dos residuais ao quadrado ( $Z^2$ ). O INFIT é  $Z^2$  ponderado em função da variância. Quer o INFIT, quer o OUTFIT são apresentados sob a forma de médias-quadradas (MNSQ)). Os residuais representam a diferença entre o esperado pelo modelo e a realidade observada. Os residuais são elevados ao quadrado, de acordo com os procedimentos estatísticos habituais para permitir tornar todas as diferenças em valores positivos e desta forma poderem ser somadas para se apresentar o somatório das diferenças.

O OUTFIT ("outlier-sensitive fit statistics") e que se pode traduzir como ajuste externo, pois é um valor mais sensível para os itens que se situam nos extremos do *continuum*, ou seja com probabilidade de estar mais longe da medida dos indivíduos.

O INFIT ("Information-weighted fit statistics"), que se pode traduzir como ajuste interno, e trata-se de um valor sensível ao comportamento inesperado que afecta os itens que estão mais perto do ponto central do *continuum*, ou seja com a probabilidade de estar mais perto da medida dos indivíduos. De uma forma esquemática poderemos dizer que numa escala que varia de "fácil" a "difícil", o INFIT tem um enfoque maior na zona corresponde à zona de transição entre os extremos.

Os pontos correspondentes à calibração dos itens e à medida das pessoas podem representar-se de forma gráfica permitindo uma mais fácil interpretação em conjunto de ajuste e desajuste dos parâmetros considerados. Quando interpretamos resultados do modelo de Rasch, habitualmente valoriza-se mais o INFIT do que o OUTFIT, números aberrantes de INFIT são mais preocupantes.

A interpretação do ajuste faz-se da seguinte maneira<sup>[223]</sup>:

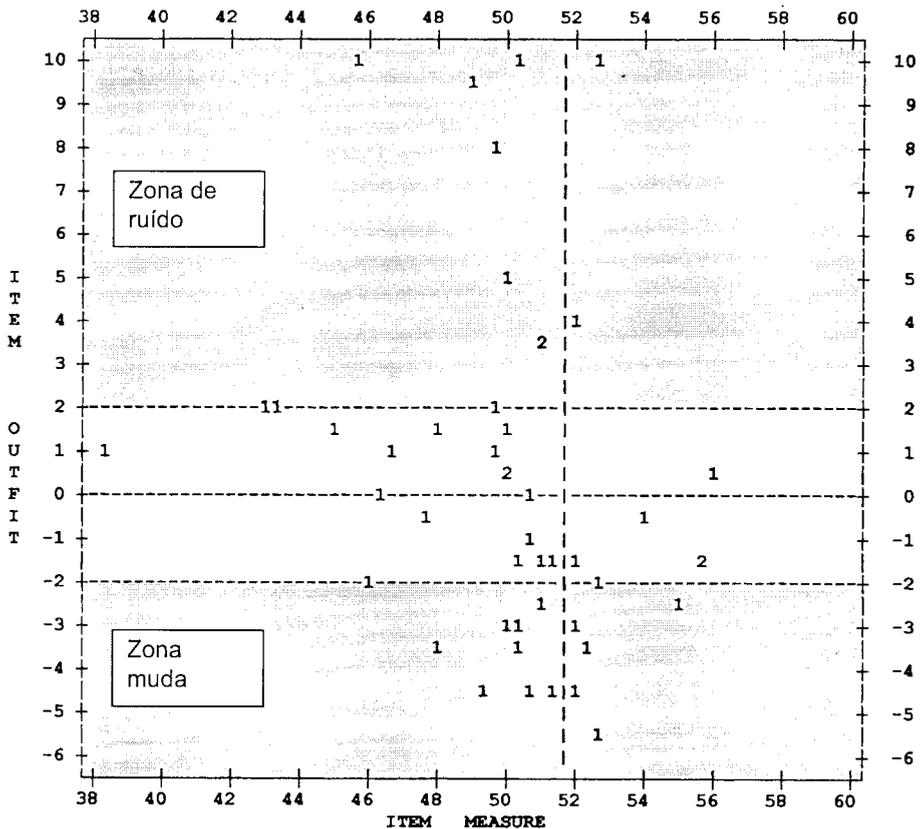
- Valores perto do zero, e dentro do intervalo de (-1; +1) logit, indicam ajuste muito bom ao modelo;
- Aceitam-se valores entre (-2; +2) logits, ainda entendidos como ajustando ao modelo;
- Valores inferiores a (-2) indicam demasiado determinismo, em que não se prevê a ocorrência de erros, e este padrão podemos designar de “mudo”.
- Valores superiores a (+2) indicam que a possibilidade de aleatoriedade da resposta fica muito para além do razoável, esperando-se pois encontrar muitas respostas inesperadas neste caso diz-se que existe “ruído” (exemplificado da figura seguinte).

Na figura a letra M representa a média, S um desvio padrão e Q dois desvios padrão. Na linha referente a doentes encontra-se o número de casos para cada valor.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 2.6.1

R MODEL "BIGSTEPS" RASCH ANALYSIS VER. 2.29  
 Jul 8 21:22 1996 ANALYZED: 185 PACIENS 47 ITEMS 4 CATEGORIES



PACIEN 1 11 1 1  
 11222547635080159805644998133222 3121 1  
 Q S M S Q

Exemplo de desajuste de itens, com ruído (acima de 2.0 logit) e mudos (abaixo de -2,0 logits)

#### 2.6.4 – Índices de Fiabilidade

O Modelo de Rasch fornece indicadores que ajudam a determinar se existem itens suficientes e se estes estão dispersos ao longo do *continuum*, bem como se os doentes podem ser discriminados pelo instrumento. O índice de fiabilidade do indivíduo indica a possibilidade de replicação da ordem do indivíduo no *continuum*, utilizando novamente um conjunto de itens que medissem a mesma variável latente e desde que não tivesse havido alterações no próprio indivíduo. O índice de fiabilidade de um indivíduo requer não só a capacidade de podermos atribuir com rigor a localização do indivíduo ao longo do *continuum*, utilizando um conjunto de itens, mas também que tenha um poder de discriminação suficientemente grande para hierarquizar a localização no *continuum* e que esta seja possível de reproduzir. Assim um alto índice de fiabilidade do indivíduo, significa que desenvolvemos uma medida ou *continuum*, onde os indivíduos podem pontuar de diferentes formas, e podemos ter um elevado grau de confiança, na consistência dessas inferências.

O índice de fiabilidade de um item, indica a probabilidade de reproduzir a localização de um item no *continuum*, se o mesmo conjunto de itens fosse aplicado a uma população diferente, com capacidades de desempenho semelhantes. Assim, para um item que tenha um alto índice de fiabilidade, podemos inferir que desenvolvemos um instrumento em que alguns itens são mais difíceis e outros mais fáceis, e que podemos confiar na consistência destas inferências.

O método de Rasch, apesar de ter larga utilização<sup>[224, 225]</sup>, só recentemente começou a ter um papel de relevo na área das ciências biomédicas, em particular na neurologia, reumatologia, oftalmologia<sup>[226-229]</sup> e medicina física e reabilitação<sup>[230-236]</sup>.

A utilização do modelo de Rasch na investigação de questionários de QdVRS, tornou-se uma realidade, e surgem já alguns trabalhos publicados, quer avaliando a capacidade de medida de questionários já previamente usados como o SF-36<sup>[237]</sup> ou o SIP<sup>[238]</sup>, quer avaliando a validade transcultural do SF-36<sup>[239, 240]</sup> ou do WHOOL-100 da OMS<sup>[241]</sup>, ou no desenvolvimento de novos questionários<sup>[242]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 2.7 - Como medir a QdVRS.

### 2.7.1 - Questionários.

Apesar do cepticismo que muitos clínicos têm sobre a possibilidade da QdVRS ser um objecto de medida, tal facto é uma realidade. Existem diversos instrumentos que permitem atribuir a esta entidade subjectiva um valor quantitativo, o que representa um enorme esforço de investigação que se tem vindo a desenvolver na última década.

O "Karnofsky Performance Status" é um dos primeiros instrumentos que avalia o doente para além do exame clínico. Concebido em 1947 por Karnofsky e Buchenal<sup>[183]</sup> para avaliar o estado geral de doentes submetidos a quimioterapia, é uma escala de pontuação que tem como valor máximo 100 (indivíduo capaz de realizar todas as suas actividades, sem queixas nem evidência de doença) e com valor mínimo 0 (morte), com uma série de categorias intermédias.

Actualmente, a escala funcional mais utilizada é a de Zubrod<sup>[179, 243]</sup>, mais conhecida por ECOG, que para além de avaliar a funcionalidade tem valor prognóstico.

As principais críticas que se podem fazer a estes dois questionários são o fraco poder discriminativo, pois só consideram o componente funcional, e as distâncias entre as diversas categorias pois são arbitrárias e pouco homogéneas.

O "QL Index"<sup>[244]</sup> é uma escala preenchida pelo observador, em que este assinala um dos três níveis possíveis para as seguintes áreas: actividades, actividades diárias, saúde, apoios e aspecto.

Com o passar dos anos surgiram outras escalas para avaliar as capacidades funcionais, físicas ou actividades do dia-a-dia, como índice de Barthel. No entanto estes instrumentos, por vezes descritos como de avaliação de QdV, representam apenas um componente da QdV e são uma representação inadequada desta.

Escala lineares, "adapting linear analogue self-assessment" (LASA) foram adaptadas para medir QdV em doentes com neoplasia da mama<sup>[205]</sup>. A avaliação

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

por LASA, que é também designado por alguns como “visual analogue scale” (VAS), é uma linha de 10 cm que nos extremos é rotulada como o pior e o melhor de uma variedade de sintomas, sinais ou situações como: humor, ansiedade, actividade, dor, actividades sociais e a opinião do doente sobre se “o tratamento está a ajudar”.

A geração dos questionários que surgiu nas décadas de 70 e 80 quantifica o estado geral de saúde. Estes instrumentos avaliam a “performance” física, os sintomas físicos e psicológicos, o impacto da doença, a percepção do “stress” e a satisfação com a vida. Exemplos destes instrumentos são: o “Sickness Impact Profile” e o “Nottingham Health Profile”. Apesar destes instrumentos serem frequentemente designados como questionários de QdV, os seus autores não os criaram, nem os consideraram como tal.

O desenvolvimento de instrumentos de avaliação de medida de QdVRS, baseia-se nos princípios de construção e validação de testes. O questionário deve ser prospectivo e reflectir o que se pretende medir, isto é, a QdVRS. Neste pressuposto, os investigadores colecionam um grande volume de itens e, posteriormente, seleccionam os mais significativos, utilizando métodos em que os doentes são os avaliadores principais. Para cada fase da evolução do questionário, bem como para o questionário final, devem ser demonstradas propriedades psicométricas adequadas (fiabilidade, validade e poder de resposta a alterações clínicas significativas).

As possibilidades de resposta aos questionários são: a dicotómica (“Sim” ou “Não”), e a ordenada segundo a intensidade ou frequência da ocorrência (“nada”, “pouco”, “bastante” ou “muito”). O número de limiares de resposta a cada item é variável de questionário para questionário.

Cada instrumento desenvolvido acompanha-se da descrição e das instruções para se obter a pontuação que, para a maioria dos instrumentos, é simples e seguem o procedimento básico que a seguir se exemplifica.

Um item que tenha 4 hipóteses de resposta em termos de “nada”, “pouco”, “bastante” ou “muito”, é pontuado com “0”, “1”, “2” ou “3”, respectivamente. Se o instrumento tiver múltiplos itens a pontuação é a soma dos valores obtidos para cada item. Se a pontuação máxima possível de um questionário for

diferente de 100, habitualmente faz-se uma correcção proporcional tomando como máximo de referência o valor 100. Este método designa-se por “método de pontuação estandardizada”.

### **2.7.2 - Instrumentos genéricos**

Alguns instrumentos são usados, independentemente do diagnóstico ou do estado geral do doente. Podem ser utilizados em indivíduos presumivelmente saudáveis. Apesar de serem frequentemente considerados escalas de QdV a forma mais correcta de os designar é de “medida do estado geral de saúde” porque têm um grande enfoque nos sintomas físicos. Para os que os assumem como instrumentos de QdV, um mau estado geral de saúde traduz uma má QdV.

Um dos pontos fracos deste pressuposto está no facto de doentes diferentes reagirem de forma desigual a um problema de saúde. Poucos dos questionários iniciais tinham itens para avaliar aspectos subjectivos não físicos, como as emoções, ou o desempenho social.

Os novos questionários já incluem este tipo de itens, que avaliam parâmetros subjectivos, bem como perguntas directas para avaliar a QdV global. Um exemplo deste tipo de questionário é o “Medical Outcomes Study 36-Item Short Form” (SF-36).

#### **2.7.2.1 - *Sickness Impact Profile (SIP)***

O SIP <sup>[182]</sup> <sup>[245]</sup> é uma medida do estado geral de saúde e avalia o seu impacto no comportamento. Foi desenhado para avaliar novas terapêuticas e o estado geral de saúde das populações. É passível de ser aplicado a uma grande variedade de patologias com diferentes níveis de gravidade. O questionário é composto por 16 páginas, 12 sub-escalas, 136 itens e demora cerca 20 a 30 minutos a responder. Os itens descrevem as actividades do dia-a-dia e, as pessoas que respondem, assinalam as que conseguem fazer e com que nível de “performance”. Pode ser feito por entrevista ou no formato

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

de auto-questionário. São descritas 12 grandes áreas de disfunção. Não existe nenhum item a avaliar directamente o estado geral ou a QdV global.

O SIP mostrou-se muito sensível a pequenas mudanças na morbidade. No entanto, e de acordo com o desenho original do estudo, é dada ênfase ao impacte da saúde nas actividades e comportamentos, incluindo o comportamento social, em detrimento das emoções e das percepções. Existem alguns itens que avaliam o “bem-estar”. Os itens estão escritos de forma negativa, representando as disfunções. A pontuação final de cada sub-escala é obtida pela soma dos itens. A cada sub-escala é aplicado o “método de pontuação estandardizada”. A pontuação final é feita somando as pontuações de todas as sub-escalas. Por vezes os resultados são apresentados em dois grandes domínios, sumariando as sub-escalas físicas e psicológicas.

## **2.7.2.2 - “Nottingham Health Profile (NHP)”**

O NHP <sup>[246]</sup> <sup>[247]</sup> mede o “stress” emocional, social e físico. Foi influenciado pelo SIP, mas questiona emoções e sentimentos, em lugar de os avaliar indirectamente através de comportamentos. Apesar de não ser um questionário de QdV, avalia alguns aspectos subjectivos relacionados com a saúde. Quando foi desenvolvido a ideia de perguntar sobre os sentimentos era inovadora. A sua versão 2 tem 38 itens em 6 secções, inquirindo sobre sono, dor, reacções emocionais, isolamento social, mobilidade física e nível de energia. Cada pergunta é respondida de forma dicotómica, sim ou não. O NHP forma um perfil de 6 pontuações correspondente a cada secção; não é proposta a utilização de um único valor, representando o somatório das 6 secções.

O NHP é mais curto e mais fácil de preencher que o SIP. Os itens são simples e compreensíveis. É frequentemente usado no âmbito de ensaios clínicos apesar de não ter sido desenhado para esse fim. É menos sensível a pequenas alterações do estado de saúde.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## **2.7.2.3 - "Medical Outcomes Study 36-Item Short Form" (SF-36)**

O SF-36 <sup>[248, 249]</sup> avalia o estado geral de saúde e foi desenhado para preencher um vazio entre os questionários existentes, muito longos uns, muito curtos outros e que se limitavam a caracterizar um único parâmetro. Avalia conceitos genéricos de saúde e não é específico para nenhuma patologia ou idade. A ênfase é colocada na "performance" física, social e emocional. Pode ser auto-administrado ou efectuado por um observador.

Como o nome indica este questionário tem 36 itens, e cobre 8 conceitos de saúde. A saúde física está dividida em sub-escalas para funcionamento físico (10 itens), performance física (4 itens), dor (2 itens) e saúde geral (5 itens). A escala da saúde mental tem as sub-escalas para a vitalidade (4 itens), funcionamento social (2 itens), performance emocional (3 itens), e saúde mental (5 itens). Para além destes itens existe uma pergunta geral sobre o estado de saúde "Comparando com há um ano, como está a sua saúde agora?". Tem ainda uma pergunta geral sobre a percepção do estado de saúde "No geral, como diria que está a sua saúde? Excelente, muito boa, boa, fraca, má.". A maioria das perguntas refere-se às últimas 4 semanas. Algumas perguntas são dicotómicas, sim ou não. Os restantes itens variam entre 3 a 6 possibilidades de resposta.

As pontuações são calculadas agregando os valores mais altos de cada escala<sup>[239]</sup>.

## **2.7.2.4 - Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (COOP) e COOP/WONCA.**

O COOP foi desenvolvido como um método para avaliar o desempenho de adultos e adolescentes<sup>[250]</sup>. É um conjunto de nove perguntas em formato de ficha, que associa a imagem à escrita, procurando facilitar a interpretação: 3 fichas para avaliar desempenho (social, físico e actividades diárias); 2 fichas para sintomas (dor e situação emocional); 3 fichas para avaliar percepções (alterações na saúde, saúde global e QdV) e 1 sobre suporte social. Cada ficha tem um título, a pergunta e uma referência temporal a 4 semanas; os

níveis de resposta possível são 5, pontuadas de 1 a 5, onde o 5 representa a pior situação. Cada ficha representa uma dimensão da QdV e, segundo os autores, as pontuações não devem ser somadas para obter uma pontuação global.

Em 1988 a “World Organization of General Practicioners/Family Physicians” (WONCA) seleccionou o COOP como base para desenvolver um instrumento internacional para medir o desempenho funcional, o COOP/WONCA<sup>[251]</sup>. As fichas de dor, QdV e suporte social foram suprimidas (a ficha da dor pode ser usada opcionalmente), o conteúdo de desempenho físico foi alterado e passou a ser reflectido por uma dimensão “capacidade de andar”. Outras alterações incluíram a construção da pergunta e a referência temporal que passou de 4 para 2 semanas. Esta nova versão adquiriu sensibilidade para detectar efeitos da doença ou do estado de saúde na dimensão física e emocional. A figura 2.7.1 representa a ficha das actividades diárias do COOP/WONCA.

Figura 2.7.1

<b>ACTIVIDADES DIÁRIAS</b>	
Durante as 2 últimas semanas... Que dificuldades teve para realizar as suas actividades / obrigações habituais, tanto em casa como fora, por causa da sua saúde física ou por problemas emocionais?	
• Nenhuma	 1
• Ligeira	 2
• Moderada	 3
• Intensa	 4
• Todas, não pude fazer nada.	 5

### 2.7.2.5 - EuroQol (EQ-5D)

O EuroQol (EQ-5D) [252] [253] é outro instrumento de medida do estado geral de saúde, com ênfase na simplicidade e preocupação na vertente transcultural. Demora 2 minutos a ser respondido, mas permite obter informação sobre o funcionamento mental, social e físico.

O grupo que desenvolveu o EuroQol, reconhecendo a simplicidade do instrumento, recomenda a sua utilização paralelamente a outros instrumentos específicos da situação que está a ser avaliada.

Este questionário tem 5 dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, actividades usuais, dor/desconforto, e ansiedade/depressão. Cada questão tem 3 hipóteses de resposta. A questão principal do EuroQol é representada por uma linha VAS vertical de 20 cm, graduada de 0 a 100, onde o doente deve marcar “o estado de saúde naquele dia”, variando do pior ao melhor possível.

Um índice simples é gerado a partir de todos estes itens. Provavelmente por causa da sua simplicidade, é pouco usado no âmbito de ensaios clínicos, sendo mais utilizado pelas equipas de saúde, incluindo avaliações de custo-benefício.

**Tabela – 2.7.1**  
Resumo das características dos instrumentos genéricos, utilizados com maior frequência.

Questionário [referência]	NHP [246] [247]	SF-36 [10, 11]	SIP [192] [245]	COOP/WONCA [250]
<b>Respondente</b>	Doente	Doente	Doente	Doente
<b>Período avaliado</b>	Actual	4 últimas semanas	Actual	2 últimas semanas
<b>Número de itens</b>	38	36	136	6
<b>Conteúdo</b>	Mobilidade Dor Isolamento Emoções Sono	Actividade física Desempenho Dor Social Percepção de saúde	Mobilidade Vida diária Comunicação Emoções Sono Trabalho Lazer Alimentação	Condições físicas Vida quotidiana Percepção estado de saúde Vida social Sintomas
<b>Níveis de resposta</b>	Dicotómica	6	Dicotómica	5
<b>Sub-escalas</b>	6	8	12	6
<b>Pontuação global</b>	Não	Sim	Sim	Não
<b>Origem</b>	Inglaterra	EUA	EUA	Vários

### **2.7.3 - Questionários específicos de Oncologia.**

Os instrumentos genéricos, ao cobrirem uma grande variedade de situações, têm a vantagem de produzirem pontuações que podem ser comparadas com as de outras patologias ou mesmo com populações saudáveis. Por outro lado, estes questionários falham na avaliação dos problemas específicos de cada patologia e respectivas terapêuticas, como é o caso da Oncologia. Isto levou ao desenvolvimento de questionários genéricos de Oncologia. No entanto, mesmo estes tiveram de ser complementados com módulos, para se poder avaliar alguns problemas específicos de cada neoplasia e/ou da terapêutica instituída<sup>[254]</sup>. Vamos abordar os mais significativos.

Vários autores têm definido um conjunto de critérios mínimos para os instrumentos poderem ser usados em Oncologia<sup>[58, 255]</sup>. Osoba<sup>[256]</sup> refere que esses critérios são: poder de quantificar, carácter multidimensional, base científica (critérios de fiabilidade e de validade) e exequibilidade. Na tabela 2.7.2 estão sumariados alguns questionários que cumprem estes critérios.

A escolha do questionário a utilizar, depois de se ter confirmado que cumpre as características mínimas, vai fazer-se, essencialmente, pela exequibilidade, isto é, pelo tempo que demora a responder, pela clareza das instruções, pelo número de itens, pela simplicidade das perguntas e pela apresentação do questionário<sup>[257]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela - 2.7.2**

Exemplos de instrumentos que cumprem os critérios mínimos em Oncologia

<b>Instrumento</b>	<b>Referências</b>
Breast Cancer Chemotherapy Questionnaire (BCQ)	[258,259]
Cancer Rehabilitation Evaluation Systems (CARES)	[260-262]
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ)	[61,181,258,263-267]
Functional Assessment of Cancer Therapy Scales (FACT)	[268]
Functional Living Index Scale (FLIC)	[269-271]
Linear Analogue Self-Assessment	[272-275]
Medical Outcome Study Short Form (MOS SF)	[248, 276, 277]
Multidimensional Quality of Life Scale	[169, 278, 279]
Quality of Life Index (QL-Index) (Índice de Spitzer)	[244]
Rotterdam Symptom Check List (RSCL)	[280]

## **2.7.3.1 - “European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30”**

O QLQ-C30 é o questionário mais usado na Europa e largamente utilizado no resto do mundo. É específico para doentes com cancro, e tem 30 itens<sup>[61, 281]</sup>. A estrutura é multidimensional, apropriada para ser auto-administrado, curto e fácil de aplicar. Foi desenhado para ser utilizado em ensaios clínicos do foro oncológico, e a sua validade, inicialmente, só podia ser assegurada neste contexto<sup>[282]</sup>; no entanto tem vindo a ser utilizado em áreas fora dos ensaios clínicos, incluindo a monitorização individual<sup>[281]</sup>. Tem 5 escalas funcionais (física, desempenho, cognitiva, emocional e social), 3 escalas de sintomas

(fadiga, dor e náusea e vômito) e uma escala global de estado de saúde; alguns itens que avaliam sintomas comuns aos doentes oncológicos, (dispneia, anorexia, insónia, obstipação e diarreia) e a percepção do impacto económico causado pela doença.

No QLQ-C30 versão 3.0, os itens 1 a 28 têm quatro limiares de resposta: “não”, “um pouco”, “bastante” e “muito”. Os itens estão expressos na terceira pessoa (ex. “Sentiu-se fraco”). Os 2 últimos 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?”, têm uma escala de 7 pontos, que varia de “péssima” a “ótima”. É usado o “método de pontuação estandardizada”. Pontuações altas nos itens de funcionalidade representam uma boa capacidade funcional. Pontuações elevadas nos itens dos sintomas representam um elevado grau de problemas/sintomas<sup>[264]</sup>.

O QLQ-C30 está validado num grande número de línguas e de culturas, incluindo Portugal. Tem sido usado em muitos ensaios clínicos. 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 fiabilidade não só se manteve como aumentou<sup>[283]</sup>.

### *2.7.3.1.1 - QLQ-C30 Módulos específicos para patologias ou terapêuticas.*

O QLQ-C30 é um exemplo de um questionário desenhado para ser modular, com um núcleo central de 30 perguntas que avaliam aspectos considerados relevantes para a maioria dos doentes oncológicos. Para cada tipo de cancro há sintomas ou questões de morbilidade específicas que devem ser avaliadas. Estes módulos complementam o núcleo central de 30 itens<sup>[281]</sup>.

Actualmente existem cinco módulos em fase 4 de desenvolvimento:

- Mama, QLQ-BR23<sup>[284]</sup>, com 23 itens adicionais;
- Cabeça e pescoço, QLQ-H&N35<sup>[181, 285, 286]</sup>, com 30 itens adicionais;
- Pulmão, QLQ-LC13<sup>[287]</sup>, com 13 itens adicionais;
- Esófago, QLQ-OES24<sup>[288]</sup>, com 24 itens adicionais;
- Ovário, QLQ-OV28<sup>[289]</sup>, com 28 itens adicionais.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na fase 3 de desenvolvimento estão os módulos:

- Bexiga (com invasão muscular), QLQ-BLmi30;
- Bexiga (superficial), QLQ-BL24;
- Cérebro, QLQ-BN20<sup>[290]</sup>;
- Colorectal, QLQ-CR38<sup>[291]</sup>;
- Gástrico, QLQ-STO22<sup>[292]</sup>;
- Mieloma múltiplo, QLQ-MY24<sup>[293]</sup>;
- Oftálmico, QLQ-OPT37;
- Pâncreas, QLQ-PAN25<sup>[294]</sup>;
- Próstata; QLQ-PR25;
- Satisfação com os cuidados, QLQ-SAT32.

Outros módulos encontram-se numa fase mais precoce de desenvolvimento. Com este elevado número de módulos, e com inúmeros ensaios em curso, a EORTC criou um banco de Itens, que neste momento tem 500 validados e 6000 versões resultantes de traduções<sup>[295]</sup>.

Em português encontram-se traduzidos e validados o QLQ-C30 (versão 3) e os módulos BR23, H&N35, LC13, OES24 e OV28<sup>[281]</sup>.

## **2.7.3.2 - “Functional Assessment of Cancer Therapy – General” (FACT-G)**

O “Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System” é uma coleção de questionários de QdV, desenvolvidos para doenças crónicas. O FACT-G<sup>[268]</sup> é uma evolução do FACIT, sendo um instrumento muito utilizado como específico para doenças oncológicas. Similar ao QLQ-C30 adoptou uma aproximação modular, existindo um grande número de módulos.

O FACT-G, versão 4, tem 27 itens, distribuídos em sub-escalas de bem-estar físico, social/familiar, geral, emocional e funcional. Os itens estão escalonados de 0 a 4, utiliza as mesmas expressões que o QLQ-C30, acrescentando na posição central a expressão “por vezes”. Alguns itens estão construídos como frases negativas e, neste caso, a pontuação deve ser revertida. A pontuação das sub-escalas é obtida pelo soma das pontuações

dos itens, e a pontuação global resulta da soma das pontuações das sub-escalas. Os itens estão expressos na primeira pessoa (ex. “eu tive falta de energia”). O instrumento foi desenvolvido para ser um auto-questionário.

Existem vários módulos complementares ao FACT-G, quer para neoplasias específicas, que se exemplificam, quer para sintomas (ex. fadiga) ou terapêuticas particulares (ex. taxanos)<sup>[296]</sup>:

FACT-B, cancro da mama;

FACT-BL, cancro da bexiga;

FACT-BMT, transplante medular;

FACT-Br, tumores do sistema nervoso central;

FACT-C, cancro coloretal;

FACT-Cx, cancro do colo do útero;

FACT-ES<sup>[297]</sup>, 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.

### **2.7.3.3 - Functional Living Index Scale (FLIC)**

O FLIC<sup>[269-271]</sup> é um questionário desenvolvido especificamente para ser utilizado em doentes oncológicos, no contexto de um projecto de investigação para avaliar a eficácia e segurança da terapêutica citostática. Os itens estão construídos não só para avaliar a intensidade dos sintomas, mas também para avaliar o impacto que os sintomas têm nas actividades diárias. Tem 22 itens e cada um deles com 7 possibilidades de resposta, que são assinaladas numa escala VAS. A pontuação final é complexa de obter, uma vez que há itens construídos num sentido positivo e outros no negativo, mas está bem explicada nas instruções, as respostas obtidas têm que ser invertidas no caso das negativas, para se poder ter as pontuações todas no mesmo sentido. Após esta operação a pontuação final é o resultado do somatório dos itens. É um questionário difícil de responder por doentes iletrados. Em Oncologia tem sido utilizado em ensaios de vários tipos de neoplasias como, por exemplo, do pulmão<sup>[104]</sup>, melanoma<sup>[108]</sup> e da mama<sup>[105]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## **2.7.3.4 - *Quality of Live Index (QL-Index) ou Índice de Spitzer***

O Índice de Spitzer<sup>[244]</sup> permite obter uma medida baseada na observação externa, sendo respondido pelo médico ou enfermeiro. O instrumento foi desenvolvido para ser curto, simples de administrar, aplicável a uma grande variedade de indivíduos, independentemente da idade, sexo, ocupação ou do tipo de patologia. Apesar de ser um questionário relevante para um grande número de patologias foi mais extensamente utilizado em Oncologia. Cada um dos 5 itens tem 3 níveis de respostas. No geral demora 1 a 3 minutos a ser respondido. A pontuação final é obtida fazendo o somatório de todos os itens, em que cada um pode variar de 0-10. Foi desenvolvido um questionário para ser respondido pelo doente, mas é raramente utilizado, sendo as referências bibliográficas escassas<sup>[282]</sup>.

## **2.7.3.5 - “Rotterdam Symptom Checklist” (RSCL)**

O RSCL é outro instrumento para medir QdV dos doentes oncológicos<sup>[298]</sup>. Foi muito usado na Europa em ensaios clínicos. Cobre domínios idênticos aos do QLQ-C30, e tem um número semelhante de perguntas. Existem duas diferenças a salientar. A primeira, é a existência de um texto introdutório explicando “para todos os sintomas mencionados, indique com que gravidade foi incomodado por eles, ...”; foi inovador em relação aos instrumentos que simplesmente questionam a presença de sintomas. A segunda diferença, é a existência de itens relacionados com as actividades do dia-a-dia, para os quais existem instruções específicas de resposta: “Nós não queremos saber se está actualmente a fazer estas coisas, mas sim se conseguiria fazê-las agora se quisesse.” Assim, um doente pode habitualmente não ir às compras mas deve responder se poderia ou não ir, se quisesse. Para além deste pressuposto é pedido que seja indicado o nível com que o conseguiria fazer. O que contrasta com os itens do SF-36, que não só questionam sobre o nível funcional actual como também questiona sobre tarefas de difícil concretização pelo esforço a que obrigariam e, como tal, não estão ajustadas a doentes crónicos.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

O RSCL tem 30 itens, para 28 deles existe a possibilidade de 4 limiares de resposta, e para os restantes, tal como no QLQ-C30, uma escala de 0 a 7. Adicionalmente às sub-escalas de actividades diárias e às de avaliação global, existem duas sub-escalas adicionais: "stress" pelos sintomas físicos e "stress" psicológico. É usado o "método de pontuação estandardizada".

A tabela 2.7.3 resume as características dos instrumentos de QdVRS específicos de Oncologia, utilizados com maior frequência.

**Tabela – 2.7.3**

Resumo das características dos instrumentos específicos de Oncologia.

Questionário (referência)	Índice de Spitzer <sup>(244)</sup>	FLIC <sup>(270)</sup>	FACT-G <sup>(268)</sup>	QLQ-C30 <sup>(61)</sup>
Respondente	Médico	Doente	Doente	Doente
Período avaliado	Última semana	Duas últimas semanas	8 dias prévios	Última semana
Número de itens	5	22	26	30
Sintaxe	Proposições	Questões	Proposições	Questões
Conteúdo	Vida quotidiana	Problemas existenciais e sintomas	Vida quotidiana e problemas existenciais	Vida quotidiana e sintomas
Níveis de resposta	3	7	5	4 a 7
Sub-escalas	Nenhuma	Nenhuma	5	15
Pontuação global	Sim	Sim	Sim	Não
Origem	Canadá	Canadá	EUA	Europa

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## *2.7.3.6 - Instrumentos de diagnóstico psiquiátrico*

Os instrumentos de diagnóstico psiquiátrico são frequentemente usados em ensaios clínicos de Oncologia, em conjunto com outros. A sua utilidade e validade neste tipo de doentes<sup>[299, 300]</sup> está demonstrada. Este tipo de ferramentas não mede a QdVRS, uma vez que avaliam uma única dimensão desta. São questionários desenvolvidos há muito mais tempo que os instrumentos de QdVRS. A sua construção e validação iniciou-se nos anos de 1960-70. São descritivos e o seu interesse principal reside na identificação de potenciais casos de depressão e ansiedade.

Existem muitos instrumentos de diagnóstico psiquiátrico e os mais usados no âmbito da Oncologia são: "Hospital Anxiety and Depressive Scale"<sup>[301]</sup>, "General Health Questionnaire"<sup>[302]</sup> e "Zung Depression Scale"<sup>[189, 190]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 3 - Objectivos do Trabalho

Dos questionários já validados noutros países, poucos foram validados para a população portuguesa e nenhum é utilizado na prática clínica diária.

O presente trabalho tem como objectivo definir a QdV como variável latente para a população oncológica portuguesa e medi-la, usando o Modelo de Rasch. Para se cumprir este pressuposto é necessário construir e validar um questionário de medida de QdV.

Esse questionário vai ser desenhado de forma a poder construir-se uma ferramenta útil na prática diária da Oncologia, já que a maioria dos questionários existentes foram desenhados para uma utilização no âmbito de ensaios clínicos.

No desenvolvimento do trabalho proceder-se-á à validação do questionário, determinando-se as características psicométricas de validade e fiabilidade.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 4 - Material e Métodos

### 4.1 - População

Crítérios de inclusão: só foram incluídos os doentes oncológicos que aceitaram realizar o questionário em estudo, com idade superior a 15 anos, da Unidade de Oncologia Médica do Departamento de Ambulatório do Hospital de São João (Porto) e no Serviço de Oncologia Médica do Hospital de São Sebastião (Santa Maria da Feira).

A evolução do trabalho por fases, em função do desenvolvimento do questionário, levou-nos a considerar várias amostras, cuja caracterização será efectuada nas apresentações dos resultados.

### 4.2 - Métodos

A primeira fase do trabalho consistiu na selecção de itens, que permitissem construir um questionário capaz de avaliar os domínios classicamente descritos como necessários para mensurar a QdVRS. Para esse efeito, começamos por seleccionar um número de itens maior do que seria razoável para um questionário na sua forma final. No passo seguinte submetemos esse questionário aos doentes e fizemos a análise estatística dos resultados para seleccionar os itens mais relevantes. Este procedimento foi repetindo até se encontrar o menor número de itens com as características psicométricas necessárias e suficientes que permitam medir a QdVRS.

#### 4.2.1 - Questionário

A QdVRS tem vindo a assumir um papel cada vez mais importante na prestação de cuidados de saúde.

A validação de novos questionários de QdV faz-se na maioria das vezes a partir de traduções de questionários existentes noutras línguas e culturas. Na revisão bibliográfica pode constatar-se que os auto-questionários já

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

validados em diversos países têm origem, maioritariamente em países nórdicos ou americanos (Canadá e EUA).

Alguns questionários foram desenvolvidos noutros países, como o CdV-85, em Espanha. Este questionário merece uma referência particular porque constituiu o nosso ponto de partida; é composto por 85 itens e foi avaliado numa população de 100 doentes oncológicos do Hospital Universitário Puerta del Mar (Cádiz), em 1993<sup>[303]</sup>. A partir da análise dos dados obtidos nesses doentes com o CVD-85, foram seleccionados os itens com maior nível de ajuste e alguns itens, com valores de desajuste significativos, sofreram nova redacção e foram igualmente incluídos no questionário, uma vez que foram considerados relevantes pelos investigadores, tendo-se desta forma construído o CdV-47.

Para o presente trabalho seleccionámos o questionário CdV-47 (ver anexos), que se encontrava então em fase de desenvolvimento em Espanha. As razões que motivaram a nossa escolha como ponto de partida para o presente trabalho são as seguintes:

- era um questionário ainda em desenvolvimento, permitindo como tal uma adaptação às características específicas da população oncológica portuguesa;
- teve por base uma população com cultura e hábitos sociais mais próximos dos portugueses do que os questionários desenvolvidos nos países nórdicos ou americanos;
- os 47 itens propostos cobrem domínios habitualmente entendidos como necessários para mensurar QdV;
- o método estatístico utilizado na validação do questionário (modelo de Rasch) é inovador em Medicina, permitindo mensurar variáveis latentes de uma forma mais rigorosa que os métodos clássicos psicométricos.

Os 47 itens que constituem o CdV-47 cobrem os domínios classicamente definidos como constituintes da QdV:

- Sintomas: 7 itens (5, 8, 21, 24, 25, 41 e 45) ;
- Estado funcional físico (desempenho): 12 itens (1, 2, 3, 4, 9, 12, 13, 14, 15, 18, 19, 43);

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

- Estado psicológico / psíquico: 20 itens (6, 7, 10, 11, 17, 22, 26, 27, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 42)
- Situação sócio-laboral e familiar: 8 itens, (16, 20, 23, 28, 31, 44, 46, 47).

Para cada item eram dadas as seguintes possibilidades de resposta: “Nada”, “Pouco”, “Bastante” e “Muito”; a elas correspondiam os valores numéricos de 0, 1, 2, 3, respectivamente. Algumas questões foram construídas de tal forma que o valor zero correspondia a uma “menor QdV” e outras o inverso. Nestas últimas fez-se a inversão dos valores assinalados no questionário, antes de se proceder à indexação dos dados. Os itens para os quais se fez esta inversão foram: 4, 6, 7, 9, 10, 11, 13, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 30, 32, 33, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 43, 44, 45.

A escolha das questões que vieram a constituir o CdV-47, objecto inicial do nosso trabalho, foi efectuada, por 3 oncologistas, um radioterapeuta, um matemático e dois “leigos”. O texto original foi traduzido para português e, depois, retrovertido a espanhol para verificação do rigor da tradução.

Para além dos 47 itens que definiam a QdV como variável latente, eram colocadas ao doente as seguintes perguntas:

- 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).
- Onde vive habitualmente? (1- Meio rural/aldeia, vila; 2- Meio urbano/cidade).
- Nível de escolaridade? (1- Primária; 2- Liceu; 3- Superior; 4- Nenhum)
- Situação laboral? (1- Por conta de outrem; 2- Por conta própria; 3- Profissão liberal; 4- desempregado; 5- reformado).
- Situação familiar? (1- Casado/a; 2- Solteiro/a; 3- Viúvo/a; 4- Outra)
- Idade? (em anos)

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

- Data da realização do questionário.
- Tempo que demorou a realizar (em minutos).

O CdV-47 tem uma introdução que explica sumariamente ao doente:

- o interesse do estudo;
- o carácter anónimo;
- o valor da sinceridade das respostas;
- que o conteúdo das respostas devem reflectir o que se passou na semana que precedeu a realização do questionário.

Para além da informação escrita, era explicado ao doente que deveria responder ao questionário sem a ajuda de terceiros. Nas situações de iletrados ou de manifesta incapacidade física, era possível a assistência de terceiros para o preenchimento do questionário, sendo o observador (familiar, enfermeiro ou médico) sempre instruído que apenas era permitido ler a pergunta, e registar a resposta, não podendo de forma alguma explicar ou interpretar a questão. Sempre que se verificou ajuda, o facto era registado no questionário.

Em cada versão testada do questionário foi sempre pedido aos doentes que fizessem sugestões, ou comentários sobre as perguntas efectuadas para que estas pudessem ser melhoradas. A informação obtida era ponderada no processo de selecção e redacção dos itens.

## 4.2.2 - Outras características registadas

Foram registadas outras características, sendo a fonte de informação o processo clínico ou o médico assistente:

- Diagnóstico oncológico.
- Terapêuticas oncológicas realizadas: cirurgia, radioterapia, quimioterapia. Para cada uma destas opções era registado se nunca tinha feito (0) ou se estava a fazer ou já fizera (1).
- Estadio da doença (I, II, III ou IV), segundo os critérios da UICC.
- "Performance Status" (OMS)
- Sexo.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

- Localização do questionário no tempo em relação a qualquer atitude terapêutica antineoplásica (1 – antes de qualquer terapêutica; 2- a fazer ou terminada há menos de 2 meses; 3 – terminada há mais de 2 meses)
- Doente internado (1) ou em ambulatório (2)
- Expressão clínica da doença (A - assintomático; B - sintomático; C - sintomático com terapêutica de alívio).

## 4.2.3 - Apresentação e Tratamento estatístico de dados e resultados

Os resultados foram informatizados e estudados com recurso ao programa de base de dados ACCESS® da Microsoft. Após o registo, todos os dados foram exportados em formato tabular para um processador de texto. Seguidamente, os mesmos dados foram importados para o BIGSTEPS, versão 2.29 [222], onde foi efectuada a análise estatística usando o modelo de Rasch. Em fases posteriores do trabalho, utilizaram-se o BIGSETPS, versão 2.55 e o WINSTEPS versão 2.35, para aplicar o modelo de Rasch. Na análise descritiva e comparativa dos parâmetros que não faziam parte da definição de variável latente, utilizou-se o programa SPSS versão 10.00.

Os dados e resultados da análise estatística são apresentados de diferentes formas, alguns deles de forma descritiva, outros agrupados e classificados em percentagens ou de acordo com o tratamento estatístico.

### 4.2.3.1 - Análise da variável latente QdV

Ao utilizarmos o modelo de Rasch, os 47 itens do CdV-47 definem a variável latente que corresponde ao parâmetro  $\delta_i$  ( $i=1,2,3,4,\dots,47$ ) QdV. Os doentes avaliados correspondem ao parâmetro  $\beta_n$  ( $n=1,2,3,\dots,\beta_n$ ) (em que  $n$  é o número total de doentes avaliados). Os parâmetros  $\beta_n$  e  $\delta_i$  calculam-se mediante a equação de máxima verosimilhança para cinco categorias, utilizando os algoritmos PROX e UCON [222, 304] e usando um computador com o programa informático que os execute. A calibração dos 47 itens e a medida de QdV dos

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

doentes foi efectuada. A unidade de medida utilizada pelo modelo de Rasch, como foi previamente definido, é o "logit". A variação da calibração define o intervalo da escala; o erro-padrão para cada calibração foi calculado e pode ser usado para identificar vários estratos ao longo da escala. Será obtido um conjunto aritmético da variável, situando ao longo desta os itens e doentes segundo a observação efectuada. A representação desta variável dá-nos uma visão global de como operam itens e indivíduos na elaboração da respectiva variável. Tanto os itens como os indivíduos devem estar separados ao longo da linha para que a medida possa ser levada a cabo. No entanto, uma separação grande significa que existem lacunas entre a calibração dos itens e dos indivíduos, o que pode levar a uma medida imprecisa. Por outro lado, se não há separação alguma, isso significa que os itens são redundantes e não há uma diferenciação suficiente que permita uma correcta medição.

A localização dos itens (calibração) traduz a definição operacional do interesse que têm para a variável, enquanto que a localização dos indivíduos é a medida obtida referente à variável.

Calcularam-se os índices globais de separação e ajuste, quer para os itens, quer para os doentes. Para se saber se o processo de estimativa era bom, realizou-se uma estimativa simultânea do grau de validade e fiabilidade. A validade é determinada a partir da discrepância entre uma observação particular e a expectativa de resposta. Esta permite identificar as observações individuais cujos valores contra-indicam a sua utilização para a construção de uma variável latente. A validade funcional de um item é determinada pela análise da validade das respostas a esse item. Assim podemos identificar quais os itens que não estão a fornecer informação de forma esperada, corrigi-los ou excluí-los no processo de construção do questionário.

A característica mais transcendental do método é que, uma vez calculados os parâmetros e comprovado um ajuste razoável ao modelo, a medida final é independente dos itens utilizados. Não é uma simples soma de pontuações obtidas para cada item. Por outras palavras, a medida da variável não depende do instrumento utilizado.

O modelo de Rasch para determinar de que forma, em termos qualitativos, é que os itens e os doentes contribuem para a definição da variável latente unidimensional, utiliza a análise estatística de ajuste chi-quadrado ("goodness-

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

of-fit test"). Os chi-quadrado mais frequentemente usados são o INFIT e OUTFIT. O OUTFIT é baseado na soma convencional dos quadrados residuais padronizados ( $Z^2$ ). INFIT é o ( $Z^2$ ) ponderado, no qual cada quadrado residual é ponderado pela sua variância. Quer o INFIT quer o OUTFIT são reportados como médias quadradas (MNSQ)<sup>[202, 221]</sup>. Os itens OUTFIT e INFIT de valor 1 são assumidos como ideais pelo modelo e Rasch. No presente trabalho, vamos considerar os valores superior a 2,0 e inferiores a -2,0 como indicativos de desajuste ao modelo<sup>[305, 306]</sup>.

Foram calculados os indicadores de fiabilidade para os itens e doentes. A fiabilidade da calibração de um item e de medida de um doente é expressa e interpretada na escala de 0 a 1 (da mesma forma que o índice alfa de Cronbach é interpretado), ou pode ser transformado num índice de separação dos itens ou dos doentes. Quer a fiabilidade da calibração dos itens ou de medida dos doentes, quer o índice de separação, traduzem a capacidade do teste em fazer a separação dos itens e dos doentes ao longo do *continuum* que é a variável. Quanto maior for número maior será confiança na reprodução dos resultados se utilizássemos o teste numa população semelhante ou, no caso dos doentes se utilizássemos um outro teste com a mesma capacidade de medida.

O sumário dos ajustes estatísticos foi efectuado. As estimativas de ajuste não padronizadas, isto é, as médias quadradas, são modeladas pelo algoritmo de Rasch para terem uma média de 1. Nos valores de ajuste padronizado os valores são transformados, esperando-se como resultados ideais uma média de 0 e desvios-padrão de 1.

## **4.2.3.2 - Análise descritiva e comparativa.**

Os resultados do estudo descritivo das variáveis analisadas são expressos em média e desvio-padrão e as frequências em percentagens.

Para comparar proporções foi utilizado o teste de  $\chi^2$  nas modalidades *goodness of fit* e tabelas de contingência. Na análise comparativa dos resultados das variáveis entre grupos definidos, usou-se o teste *t* de Student para valores não emparelhados.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Em estudos comparativos de dois ou mais grupos de valores foi efectuada a análise de variância unifactorial (ANOVA) expressando-se os resultados, neste caso, em média, erro-padrão da média (EPM) e intervalos de confiança a 95%. Quando apropriado, utilizou-se a análise de variância multifactorial, que permite o ajustamento em função de variáveis dicotómicas ou categóricas e co-variáveis contínuas, com eventual interferência nos resultados obtidos para a variável em análise.

No estudo de interdependência entre variáveis efectuaram-se regressões lineares simples ou múltiplas de modo a avaliar, por meio de um modelo matemático causal, a importância relativa dos diversos parâmetros investigados na predição das variáveis dependentes. No sentido de investigar, dentro das variáveis independentes, aquelas que mais determinam a variância da variável dependente, as regressões realizaram-se segundo um método escalonado *stepwise* que confere a possibilidade de aferir dentro das variáveis independentes aquelas que permitem observar maiores valores de  $R^2$  (percentagem de variância explicada) e de F (valor de F da análise de variância da regressão múltipla) com significado estatístico.

Na análise de teste-reteste, utilizou-se o  $r$  de Pearson.

Nestas análises considerou-se como significativo um valor de  $p < 0,05$ .

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5 - Resultados

### 5.1 - CdV-47

#### 5.1.1 - Introdução

O questionário CdV-47 que seleccionámos como base de trabalho foi já previamente caracterizado.

O CdV-47 foi submetido a doentes oncológicos portugueses, a maioria deles assistidos no Hospital de São João, Porto.

Registaram-se, paralelamente, as características dos doentes no que se refere à idade, ao sexo, à situação laboral e familiar, ao diagnóstico, ao estadio, à terapêutica oncológica e ao estado sintomático.

Nos casos em que existia manifesta dificuldade de o doente responder sozinho ao questionário, foi-lhe prestada assistência, lendo-se as questões sem qualquer interpretação adicional. Esta situação foi registada no formulário do inquérito.

#### 5.1.2 - Resultados

##### 5.1.2.1 - *Caracterização da amostra*

Efectuaram-se 191 questionários a doentes oncológicos portugueses, dos quais 185 foram avaliáveis, 6 tinham respostas imprecisas.

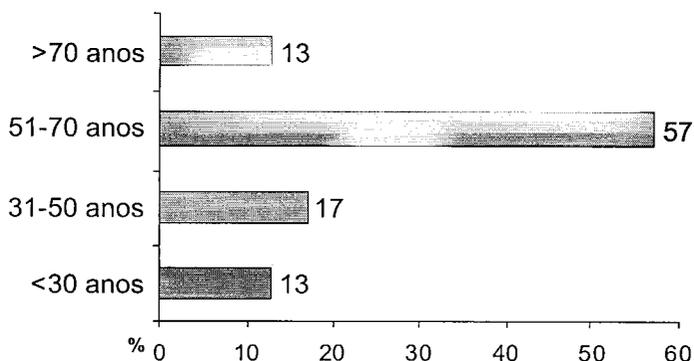
A idade e o sexo da população estudada encontram-se representados no Tabela 5.1.1. A distribuição por classes de idade está representada no gráfico 5.1.1, verificando-se um predomínio de doentes com idades compreendidas entre os 51 e os 70 anos (57%).

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.1.1**  
Idade e sexo da população

Sexo	N	Idade anos±DP
Mulheres	95	50,55±14,07
Homens	90	54,93±16,81
Total	185	52,68±15,57

**Gráfico 5.1.1**  
Distribuição da população por grupos etários



Os diagnósticos encontram-se expressos na Tabela 5.1.2. Verifica-se um predomínio dos tumores sólidos (81%) e, destes, os mais frequentes são as neoplasias do tubo digestivo (32%) e a neoplasia da mama (27%). As doenças hemato-oncológicas representaram nesta amostra 19% dos casos.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.1.2**

Diagnóstico da população estudada

<b>Diagnóstico</b>	<b>n</b>
<b>Tumores sólidos (150)</b>	
Mama	50
Cólon	23
Gástrico	23
Pulmão	17
Recto	11
Próstata	5
Laringe	3
Bexiga	3
Esófago	2
Ovário	2
Pâncreas	2
Outros	9
<b>Doenças Hematológicas (35)</b>	
Linfomas	25
Leucemias crónicas	8
Mieloma múltiplo	2

Para 165 doentes caracterizou-se o estadio da neoplasia: 18 estadio I; 49 estadio II; 49 estadio III; e 58 estadio IV. Para 19 doentes não foi possível saber.

Na altura da realização do questionário, 101 doentes estavam assintomáticos e 66 estavam sintomáticos. Para 18 doentes não foi possível saber se tinham ou não sintomas.

Em relação às atitudes terapêuticas antineoplásicas, 16 doentes ainda não tinham sido tratados; 81 estavam a fazer tratamento ou tinham-no terminado há menos de 2 meses e 70 estavam em acompanhamento clínico, tendo terminado a terapêutica há mais de 2 meses.

Avaliando as respostas sobre qual o diagnóstico que lhes tinha sido transmitido, 97 doentes desconheciam-no ou referiam um diagnóstico não oncológico, enquanto que 88 diziam ter-lhes sido diagnosticada uma neoplasia.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na pergunta, "o que pensa que tem", 93 doentes desconheciam ou referiam não ter um diagnóstico oncológico, enquanto que 92 afirmaram ter o diagnóstico de neoplasia.

O tempo médio de resposta ao questionário foi de 10,14m ( $DP \pm 5,15$ ). A análise à influência do tempo de resposta, em função do sexo, da idade, da escolaridade e do "performance status", não mostrou diferenças significativas. Apesar de se verificar um doente com tempo de resposta de 40 minutos, a maioria dos doentes demorou menos de 20 minutos,

Para o preenchimento dos questionários 51 doentes (27,6%) necessitaram de assistência.

Dos 185 doentes 17 encontravam-se hospitalizados e os restantes em ambulatório.

O nível de escolaridade foi caracterizado para 170 doentes: 22 eram iletrados, 80 tinham um nível de escolaridade primária, 44 tinham frequência de escola secundária e 24 tinham frequência universitária.

Em relação ao local de habitação, 74 em meio rural e 96 em meio urbano.

Para 170 doentes soube-se o estado civil: 139 casados; 16 solteiros; 10 viúvos; e 5 outras situações.

### **5.1.2.2 - Análise pelo Modelo de Rasch**

Na tabela 5.1.3 estão resumidos os cálculos estatísticos globais, expressos como os índices globais de separação e ajuste, e da fiabilidade dos 47 itens que compõem o CdV-47. Estes obtêm-se realizando-se uma estimativa simultânea dos erros-padrão (MNSQ) que nos indica o grau de precisão e confiança. Os valores encontrados são muito bons: fiabilidade expressa pelo índice de separação (medida dos doentes) de 0,98 e (calibração dos itens) de 0,98. Apresentando um INFIT global do modelo de 1,00 (nível de significado de 0,94 – ideal 1) e um OUTFIT de 1,07 (nível de significado de 0,00 – ideal 0).

O sumário dos ajustes estatísticos foi efectuado. As estimativas de ajuste não estandardizadas (isto é, as médias quadradas) são modeladas pelo algoritmo de Rasch para terem uma média de 1. Nesta população encontramos valores para a medida dos doentes de: INFIT de 1,03( $DP=0,52$ ) e de OUTFIT

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

de 1,07(DP=0,45). Os valores para a calibração dos itens são: INFIT de 1,03(DP=0,36) e OUTFIT 1,07(DP=0,45). Estes valores traduzem características psicométricas esperadas de acordo com o modelo de Rasch.

**Tabela 5.1.3**

PERSON, ITEM AND STEP SUMMARY - ANALYZED: 185 PACIENS 47 ITEMS 4 CATEGORIES								
SUMMARY OF 185-MEASURED (NON-EXTREME) PACIENS								
	SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	MNSQ	INFIT	MNSQ	OUTFIT
MEAN	82.2	46.9	51.65	.77	1.03	.0	1.07	.2
S.D.	20.5	.4	2.61	.08	.39	2.0	.52	2.1
RMSE	.78	ADJ.S.D.	2.49	PACIEN SEP	3.21	PACIEN SEP REL.		.91
SUMMARY OF 47 MEASURED (NON-EXTREME) ITEMS								
	SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	MNSQ	INFIT	MNSQ	OUTFIT
MEAN	323.5	184.6	50.00	.40	1.03	.0	1.07	.3
S.D.	91.1	.8	3.31	.11	.36	3.7	.45	3.9
RMSE	.42	ADJ.S.D.	3.29	ITEM SEP	7.89	ITEM SEP REL.		.98
LOG-LIKELIHOOD FIT OF DATA TO RASCH MEASUREMENT MODEL								
CHI-SQUARE	RESPONSES	PARAMETERS	DEGREE/FREE	SIGNIFICANCE				
19661.8	8674	235	8439	.000				
GLOBAL FIT OF DATA TO RASCH MEASUREMENT MODEL								
	MEAN-SQUARE	STANDARDIZED	SIGNIFICANCE					
INFIT	1.00	-.08	.94					
OUTFIT	1.07	4.06	.00					

Na tabela 5.1.4 estão representados os valores de convergência, onde se demonstram as iterações necessárias para obter as calibrações e as medidas. Não foi excluído da análise nenhum dos 47 itens. Constata-se que os residuais máximos para as pontuações que se vão obtendo, são decrescentes, fazendo com que o processo iterativo seja convergente.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.1.4**  
Tabela de Convergência

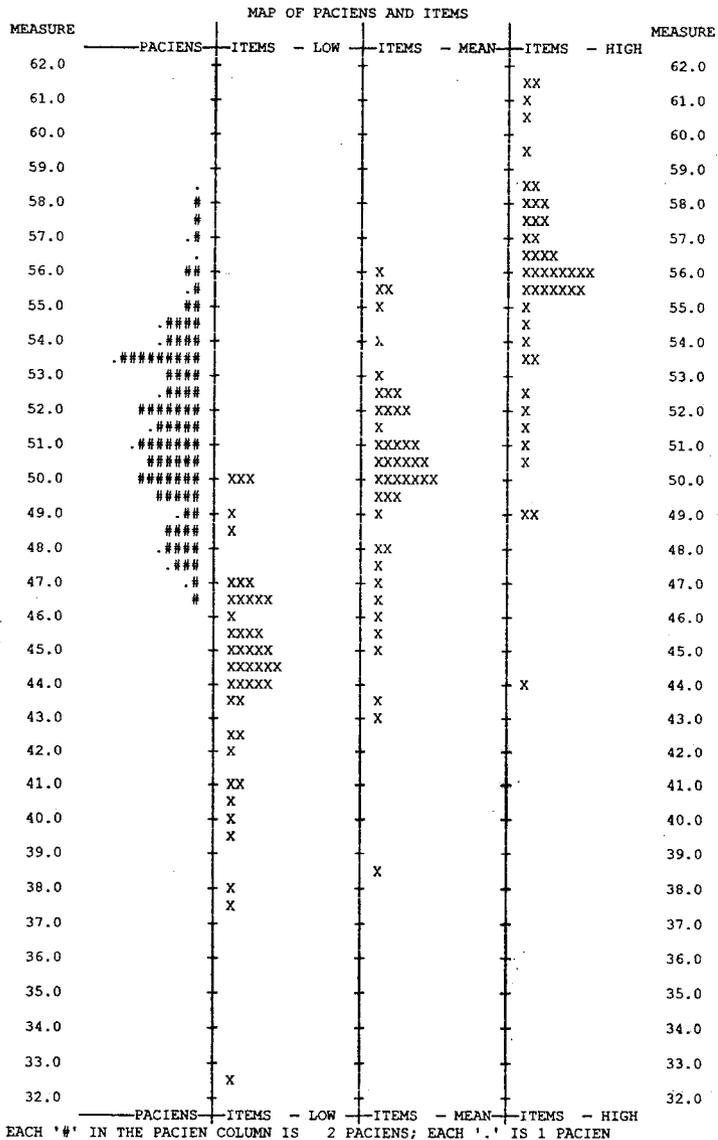
METHOD	ITERATION	MAX LOGIT MEASURES	CHANGE STEPS	EXTREME PACIEN	5 RANGE ITEMS	ESTIMATING PACIEN ITEMS CATS		
PROX	1	3.3397	.0525	2.81	3.10	405	47	4
PROX	2	.2759	.5936	3.14	3.32	185	47	4
PROX	3	.0798	.0534	3.18	3.37	185	47	4
METHOD	ITERATION	MAX LOGIT MEASURES	CHANGE STEPS	MAX SCORE MEASURES	RESIDUAL STEPS	FOR PACIEN ITEM CAT		
UCON	1	.4348	-.0358	17.75	-41.51	154	38*	4
UCON	2	-.0382	-.1096	-3.76	-145.14	84	6*	3
UCON	3	.0920	.0214	-4.72	32.60	42	29*	1
UCON	4	-.0262	-.0300	-1.67	-39.60	16	21*	3
UCON	5	.0264	-.0105	-1.41	14.36	42	18*	1
UCON	6	.0101	-.0088	-.61	-11.63	16	37*	3
UCON	7	.0078	-.0039	-.42	5.15	24	18*	1

A figura 5.1.1 representa a calibração dos itens e dos valores de medida obtidos para os doentes. O modelo de Rasch permitiu situar ao longo do *continuum* os itens e os doentes de acordo com as observações. A representação desta variável dá-nos uma visão global de como operam os itens e os doentes, na construção da variável. Tanto os itens como os doentes devem estar situados ao longo da linha para que se possa efectuar uma medida. No entanto uma grande separação significa que existem lacunas entre a calibração dos itens e dos doentes, o que origina que a medida seja imprecisa. Por outro lado, se os itens não estão separados quer dizer que são redundantes e não há uma diferenciação suficiente do que cada um mede.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.1.1

PERSON AND ITEM DISTRIBUTION MAP INPUT: 185 PACIENS 47 ITEMS 4 CATEGORIES



## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na Tabela 5.1.5 apresentam-se os valores de medida obtidos, ordenados de forma decrescente, com os respectivos índices de ajuste (INFIT e OUTFIT). Na coluna 1 está o número de ordem do item no questionário. Na coluna 2 ("Raw Score") está a pontuação obtida, que diz a soma de pontos atribuídos a cada item pela resposta dada (nada=0; pouco=1; bastante=2; muito=3). É conveniente lembrar que as pontuações foram invertidas para as questões formuladas "em negativo". A terceira coluna (COUNT) é o número total de doentes que responderam a este item. À sua direita a coluna (MEASURE) onde estão indicadas as calibrações do item segundo o modelo e Rasch. As colunas seguintes correspondem aos índices de ajuste (INFIT – OUTFIT) e as suas características estatísticas associadas: MNSQ (soma média dos quadrados não padronizados) e ZSTD (residuais padronizados). A coluna seguinte PTBIS mostra os pontos bisseriais, que são a relação entre a medida obtida pelo modelo e a pontuação simples obtida das respostas, quando o valor é positivo quer dizer que os dois valores cursam no mesmo sentido (uma única dimensão), é um indicador de discriminação dos itens, habitualmente não se utiliza este parâmetro para os indivíduos.

Por último a coluna ITEMS, onde se resume o item para mais fácil identificação, dispendo-se para isso de um máximo de 30 caracteres. Os índices que têm maior capacidade de medida são aqueles que têm uma pontuação mais baixa, enquanto que os que tem uma pontuação mais alta têm menor capacidade. Quer dizer que o item 39, logo seguido dos itens 13 e 47, é o que tem características comuns à maioria dos doentes.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Tabela 5.1.5

Estatística dos itens, por ordem de medida

R MODEL "BIGSTEPS" RASCH ANALYSIS  
 ANALYZED: 185 PACIENS 47 ITEMS 4 CATEGORIES

ITEMS STATISTICS: MEASURE ORDER

ENTRY NUM	RAW		MEASURE	ERROR	INFIT		OUTFIT		PTBIS	ITEMS
	SCORE	COUNT			MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD		
38	141	185	55.8	.4	1.13	1.3	1.05	.5	.34	Por , lembra-se mais de Deus?
26	146	185	55.7	.4	.90	-.9	.85	-1.3	.53	Record, muitas vezes sua vida
22	147	185	55.6	.4	.89	-1.1	.80	-1.7	.60	Tem medo doença se complice
36	169	185	54.8	.4	.77	-2.4	.75	-2.3	.59	Pensa muitas vezes na doença?
23	193	185	54.1	.4	1.00	.0	.97	-.3	.48	mais preocupado com a família
33	234	184	52.8	.4	1.83	9.8	1.99	9.9	.16	Se sua doença não tivesse cura
15	240	184	52.6	.4	.52	-5.6	.52	-5.3	.68	É capaz fazer esforços físico?
32	242	185	52.6	.4	.84	-1.9	.83	-1.9	.50	Sente-se tenso, nervoso ou irrr
24	253	185	52.3	.4	.70	-3.5	.69	-3.5	.57	Precisa de descansar mais?
17	258	185	52.2	.4	.61	-4.6	.61	-4.5	.53	Sente-se calmo e relaxado?
11	262	185	52.1	.4	1.35	4.1	1.35	4.0	.44	Tem medo vir ter perturbações
35	266	185	51.9	.4	.74	-3.2	.73	-3.1	.67	Sente-se triste?
30	268	185	51.9	.4	.87	-1.5	.88	-1.4	.55	Tem sensação de angústia ou
16	282	184	51.4	.4	.60	-4.8	.60	-4.6	.76	É capaz fazer seu trabalho hab
7	291	185	51.2	.4	.87	-1.6	.87	-1.5	.48	Necess. ir médico muit. Vezes
10	297	185	51.1	.4	1.34	4.1	1.31	3.5	.49	Tem medo de ter hemorragias
27	298	185	51.0	.4	.84	-1.9	.87	-1.5	.52	Tem dificuldade concentrar-se?
43	301	185	51.0	.4	1.25	3.0	1.29	3.3	.41	A doença afectou a vida sexual
25	304	185	50.9	.4	.76	-2.8	.78	-2.5	.66	Sente-se fraco?
1	313	185	50.6	.4	.58	-5.0	.59	-4.6	.66	Capacidade realizar todas acti.
31	311	183	50.6	.4	1.03	.4	1.02	.2	.43	Mantém o interesse passatempos
9	316	185	50.5	.4	.85	-1.7	.91	-1.0	.22	A sua capacidade física está redz
28	316	182	50.4	.4	2.01	9.9	2.44	9.9	-.36	O seu aspecto actual preocupa-o?
5	321	184	50.3	.4	.64	-4.2	.67	-3.6	.35	Dorme o suficiente?
8	319	182	50.3	.4	.81	-2.2	.87	-1.4	.40	Tem apetite?
40	325	184	50.2	.4	.73	-3.1	.73	-2.9	.58	Sente-se deprimido?
4	329	185	50.2	.4	.71	-3.4	.71	-3.1	.52	Sente necess. de estar na cama
42	329	183	50.1	.4	1.07	.9	1.13	1.4	.21	Recebeu inf. sobre a doença?
20	334	185	50.0	.4	1.06	.7	1.05	.6	.49	Repercutiu doença na sua vida s
41	340	185	49.8	.4	1.34	3.9	1.45	4.8	.38	Perdeu peso?
44	340	185	49.8	.4	1.09	1.1	1.05	.6	.48	A doença afectou economicament
46	340	184	49.8	.4	1.37	4.3	1.74	7.8	-.08	Sente mais vontade de falar co
12	337	182	49.7	.4	.93	-.8	1.11	1.2	.25	Pode comer alimento mais gost
45	345	184	49.7	.4	1.18	2.1	1.18	1.9	.32	Os efeitos secundários (vômito
2	357	185	49.3	.4	.55	-5.1	.55	-4.6	.72	Consegue deslocar-se e passeia
14	366	185	49.1	.4	1.76	8.5	1.95	9.4	.15	Pode utilizar o WC sem ajuda?
6	394	185	48.1	.4	1.19	2.0	1.17	1.5	.36	Agora tem mais pesadelos do
3	396	185	48.1	.4	.62	-4.0	.62	-3.4	.67	Pode cuidar de si mesmo?
21	407	185	47.7	.4	.91	-.9	.93	-.6	.46	Sente dores?
37	431	185	46.8	.4	1.23	2.1	1.11	.9	.38	A proibição hábitos (fumar, be
34	436	184	46.5	.4	.91	-.8	.98	-.1	.13	Pensa tratamentos são eficazes
18	451	185	45.9	.5	.78	-1.8	.70	-2.1	.55	Consegue vestir-se sozinho?
29	459	185	45.5	.5	1.49	3.9	2.57	9.9	-.12	Agora dá mais valor à vida?
19	470	185	45.0	.5	1.14	1.0	1.20	1.3	.31	É capaz de comer sem ajuda?
47	495	185	43.4	.6	1.23	1.5	1.37	2.0	.03	Sente-se apoiado pela família
13	498	185	43.2	.6	1.47	2.9	1.37	2.0	.34	Sente necess. estar internado?
39	536	185	38.3	1.0	1.82	3.1	1.29	1.0	.21	Pensou em suicidar-se?

Pont: soma das pontuações do teste. Freq: nº de pessoas que responderam. Medida: medida do item e seu desvio-padrão. INFIT: medidas de ajuste com valores estatísticos MNSQ (soma média de quadrados dos residuais não padronizados) e ZSTD(residuais padronizados); seguem aproximadamente uma distribuição normal.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na Tabela 5.1.6 representa-se a análise dos doentes, com respeito aos itens, e ordenados por medida de QdV. O doente com melhor QdV, identificado com o nº46, tem um valor de 58,6, seguido do nº110 com 58,0. O doente com valor mais baixo é o nº32, com 46,0. Na coluna "name" encontram-se representadas as características de cada doente, que numa fase posterior nos vai permitir correlacionar estas com a medida obtida.

**Tabela 5.1.6**

Estadística dos doentes, por ordem de medida

R MODEL "BIGSTEPS" RASCH ANALYSIS VER. 2.29  
ANALYZED: 185 PACIENS 47 ITEMS 4 CATEGORIES

PACIEN STATISTICS: MEASURE ORDER

ENTRY NUM	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	INFIT MNSQ	ZSTD	OUTFIT MNSQ	ZSTD	PTBIS	NAME
46	126	47	58.6	1.2	2.23	3.9	2.30	3.2	.14	P046 1 1 0 1 II V 2 2 B 1 7 2
110	124	47	58.0	1.1	1.66	-1.1	-.65	-.9	-.40	P110 0 1 0 1 III V 3 2 A 5 5 2
183	123	47	57.8	1.1	1.98	3.4	3.35	6.3	-.09	P183 0 0 0 1 III V 3 2 A 5 5 1
18	122	47	57.5	1.1	1.14	.5	1.29	.8	-.22	P018 0 1 0 1 III V 3 2 A 5 5 2
139	121	47	57.3	1.0	1.63	2.3	1.84	2.4	-.01	P139 1 0 0 0 IV V 1 2 B 6 0 2
154	120	47	57.1	1.0	1.80	-.7	-.87	-.4	-.33	P154 0 0 1 1 III V 3 2 B 6 6 2
76	117	46	57.0	1.0	2.24	4.6	3.04	5.9	-.08	P076 1 1 0 1 II V 2 2 A 5 6 2
118	117	46	57.0	1.0	1.48	1.8	1.38	1.1	-.28	P118 0 1 0 1 II M 3 2 A 5 5 2
144	117	47	56.4	1.0	1.60	2.4	2.49	4.6	-.08	P144 0 0 0 0 I V 1 2 A 5 5 2
42	116	47	56.2	.9	1.47	1.9	1.33	1.1	-.46	P042 0 1 0 1 II M 2 2 A 5 5 1
24	114	47	55.9	.9	2.17	5.0	2.68	5.6	-.02	P024 0 1 0 1 I M 2 2 A 3 3 1
156	114	47	55.9	.9	1.83	-.7	-.70	-1.0	-.59	P156 0 0 1 1 IV M 3 2 A 5 5 2
132	111	46	55.8	.9	1.20	-.8	1.32	1.1	-.18	P132 0 1 0 0 I M 3 2 A 6 7 2
115	110	46	55.6	.9	1.24	1.1	1.35	1.2	-.26	P115 0 1 0 1 II M 3 2 A 5 5 2
160	111	47	55.3	.9	1.83	-.8	-.94	-.2	-.06	P160 0 0 0 1 III V 2 2 A 7 7 2
16	108	46	55.3	.9	1.89	-.5	-.91	-.3	-.39	P016 0 1 1 1 II M 3 2 A 7 0 2
39	110	47	55.2	.9	1.33	1.5	1.22	.8	-.39	P049 1 1 0 1 II M 3 2 A 0 0 2
174	109	47	55.0	.9	1.23	1.0	1.98	-.1	-.53	P174 0 1 1 1 II M 3 2 A 5 5 2
79	108	47	54.9	.8	2.11	5.2	1.92	3.4	-.42	P079 0 0 0 0 III M 1 2 A 5 5 1
138	108	47	54.9	.8	1.95	-.2	1.11	.4	-.35	P138 0 0 0 1 V 2 2 A 5 5 2
doentes situados entre os primeiros 20 e últimos vinte omitidos										
65	54	47	48.2	-.7	1.09	-.5	1.01	-.1	-.54	P065 1 1 0 1 I M 2 2 A 6 6 2
93	54	47	48.2	-.7	1.48	2.6	1.57	2.8	-.32	P093 2 1 0 1 IV M 2 2 B 5 5 1
177	53	46	48.2	-.8	1.43	2.4	1.48	2.4	-.18	P177 3 0 0 0 IV V 1 1 B 5 5 2
178	50	44	48.1	-.8	1.63	3.3	1.58	2.7	-.54	P178 2 1 0 0 IV M 2 2 B 5 3 2
72	53	47	48.1	-.8	1.77	-1.2	-.73	-1.3	-.68	P072 1 0 0 1 IV V 2 2 B 6 7 1
137	51	47	47.9	-.8	1.25	1.4	1.19	.9	-.63	P137 1 0 1 1 III V 3 2 B 5 5 1
159	51	47	47.9	-.8	1.27	1.5	1.25	1.2	-.51	P159 0 1 0 1 II M 2 2 A 5 5 2
95	50	47	47.7	-.8	1.55	-2.4	-.62	-1.8	-.57	P095 2 0 0 0 III V 1 1 B 2 7 1
164	50	47	47.7	-.8	1.58	-2.3	-.56	-2.1	-.64	P164 2 1 1 1 IV M 2 2 B 4 4 2
70	49	47	47.6	-.8	1.77	4.1	1.77	3.7	-.33	P070 2 1 0 1 III V 2 2 B 6 6 1
94	49	47	47.6	-.8	1.47	-2.8	-.49	-2.4	-.66	P094 2 0 0 0 IV V 1 1 B 1 6 1
96	49	47	47.6	-.8	1.90	-.5	-.97	-.2	-.45	P096 2 0 0 0 IV V 1 1 B 1 1 1
91	48	47	47.5	-.8	1.37	2.0	1.52	2.4	-.44	P091 1 0 0 1 IV V 2 2 A 2 7 1
184	47	47	47.3	-.8	1.04	-1.2	1.06	-.3	-.59	P184 1 1 1 1 IV M 2 2 B 6 0 1
181	45	47	47.1	-.8	1.69	-1.6	-.72	-1.3	-.54	P181 3 0 0 0 III M 1 1 B 1 6 1
51	43	45	47.0	-.8	1.32	1.6	1.29	1.3	-.52	P051 4 1 0 1 IV M 2 2 A 5 5 2
88	42	46	46.8	-.8	1.65	3.2	1.76	3.3	-.36	P088 1 1 0 1 IV V 2 2 B 6 6 2
75	42	47	46.6	-.8	1.36	1.8	1.24	1.0	-.59	P075 2 0 0 1 IV V 2 2 B 6 6 2
44	41	47	46.5	-.8	1.18	.9	1.30	1.3	-.23	P044 1 1 0 1 IV M 2 2 B 5 5 1
32	38	47	46.0	-.8	1.31	1.4	1.27	1.1	-.53	P032 2 0 0 1 IV M 3 1 B 7 7 1

Pont: soma das pontuações do teste. Freq: nº itens respondidos. Medida: medida da QdV do doente e desvio padrão. INFIT e OUTFIT: medidas de ajuste com valores estatísticos MNSQ (soma média de quadrados dos residuais não padronizados) e ZSTD (residual padronizado); seguem aproximadamente uma distribuição normal.

a) -apresentam-se apenas os 20 doentes com medida de QdV mais elevada e mais baixa, ficando excluídos 145 desta tabela.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Após terem sido efectuados estes cálculos, o passo seguinte numa análise pelo modelo de Rasch, é verificar até que ponto o painel de observações da amostra se ajusta às expectativas do modelo. A validade é determinada a partir da discrepância entre uma observação particular e a expectativa de resposta. Esta permite identificar as observações individuais, cujos valores pelos seus níveis de desajuste não são úteis para a construção de uma variável latente. A validade funcional de um item é determinada pela análise da validade das respostas a esse item. Assim podemos identificar quais os itens que não estão a fornecer informação da forma esperada.

Nas Tabelas 5.1.7 e 5.1.8 são apresentados dois exemplos de análise dos valores residuais de item e de doente, respectivamente, para os quais se verificou maior desajuste. O item 28 (“O seu aspecto actual preocupa-o?”) foi aquele para o qual um maior número de doentes deu respostas desajustadas em relação ao esperado. O doente 104 respondeu a 8 itens com valores mais altos do que o esperado e 9 itens com respostas mais baixo.

**Tabela 5.1.7**  
Exemplo de análise de ajuste de um item

Item n° 28	medida: 50,4	Infit (DP) 9,9	Outfit (DP) 9,9
	doente		
Resposta	1-25	0 1 3 1 3	2 3 3 2 2
Residual		-2 1 1	1 1 1
Resposta	26-50	2 2 3 3 3	M 1 3 2 1
Residual		1 1 1	1
Resposta	51-75	2 1 1 3 0	2 1 2 3 3
Residual		1 -1 1-2	-1 1 1
Resposta	76-100	0 1 1 0 1	0 1 3 1 1
Residual		-4 -1-2	-2 2-1-1
Resposta	101-125	2 1 M 2 3	1 3 3 3 2
Residual		1	-1 2 1 1-1
Resposta	126-150	2 3 3 2 2	3 1 3 0 0
Residual		1 1	1-2 1-2-2
Resposta	151-175	1 2 1 3 2	1 1 2 3 2
Residual		-1	-2-1 2
Resposta	176-185	2 1 1 1 2	1 1 0 3 3
Residual			-4 2 1

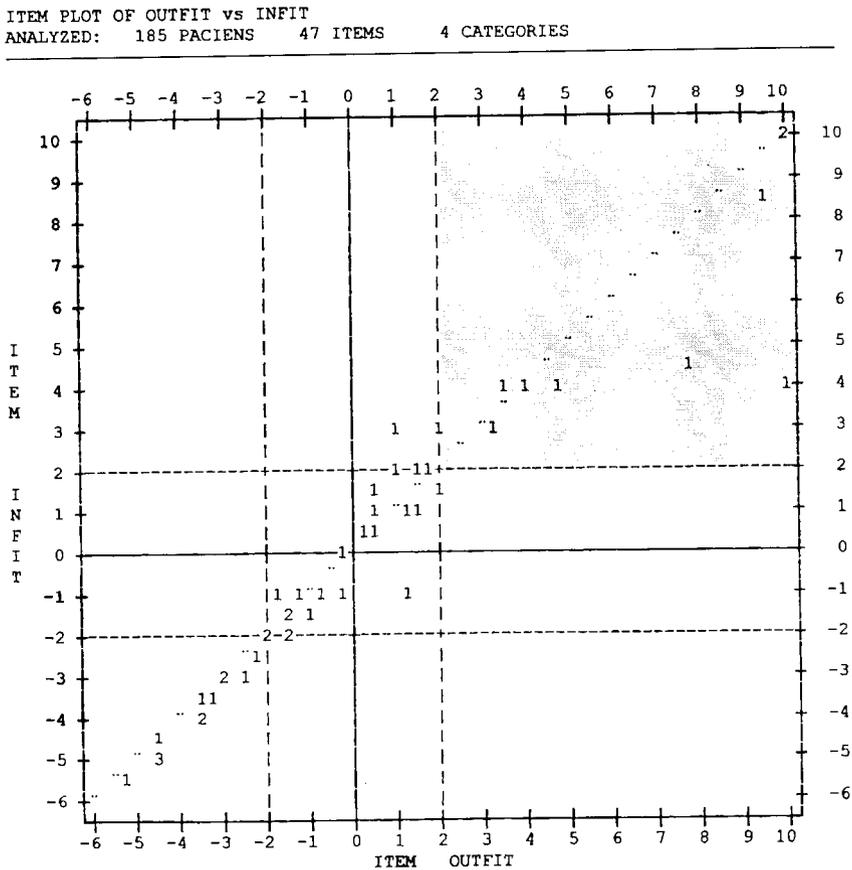
Respostas dos doentes a este item (*Resposta*) e os valores inferiores são os residuais. Os valores M correspondem a doentes que não responderam. Um residual positivo indica uma pontuação mais alta do que a esperada e um negativo o contrário.



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na Figura 5.1.3 encontram-se representados os valores de desajuste OUTFIT e INFIT dos itens. Na área marcada a cinzento posicionam-se os doentes com maior desajuste.

Figura 5.1.3



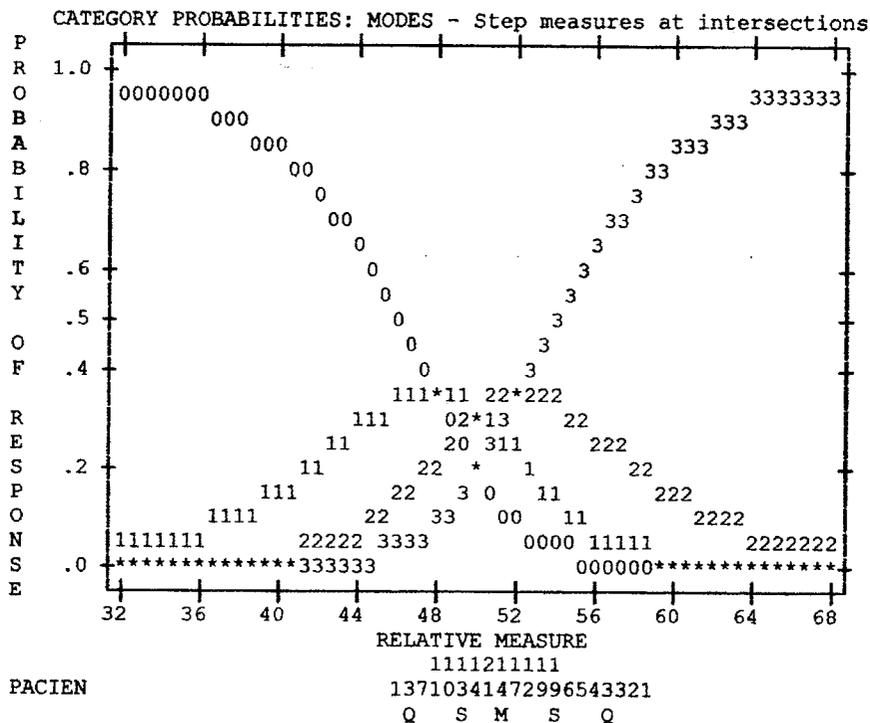
# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A Figura 5.1.4 representa, para um determinado item, a correlação entre a probabilidade de resposta de um doente e a medida relativa. Neste caso, se a medida for 40, a probabilidade de se obter a resposta "1" é de 18%, e a resposta "0" de 82%, e para as repostas "2" e "3" é de 0%

Figura 5.1.4

**CATEGORY PROBABILITY CURVES**

ANALYZED: 185 PACIENS 47 ITEMS 4 CATEGORIES



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na Tabela 5.1.9 e Figura 5.1.5 representa-se a relação entre a pontuação do questionário e a medida de QdV, desde que o doente responda a todos os itens. Se pretendermos apenas saber a medida de QdV global, e prescindirmos da valiosa informação que a análise pelo modelo de Rasch nos fornece a nível de cada item em particular, basta fazer corresponder a pontuação obtida com o valor na tabela ou no gráfico. A medida de QdV com o modelo Rasch é possível mesmo que sejam respondidas apenas algumas perguntas.

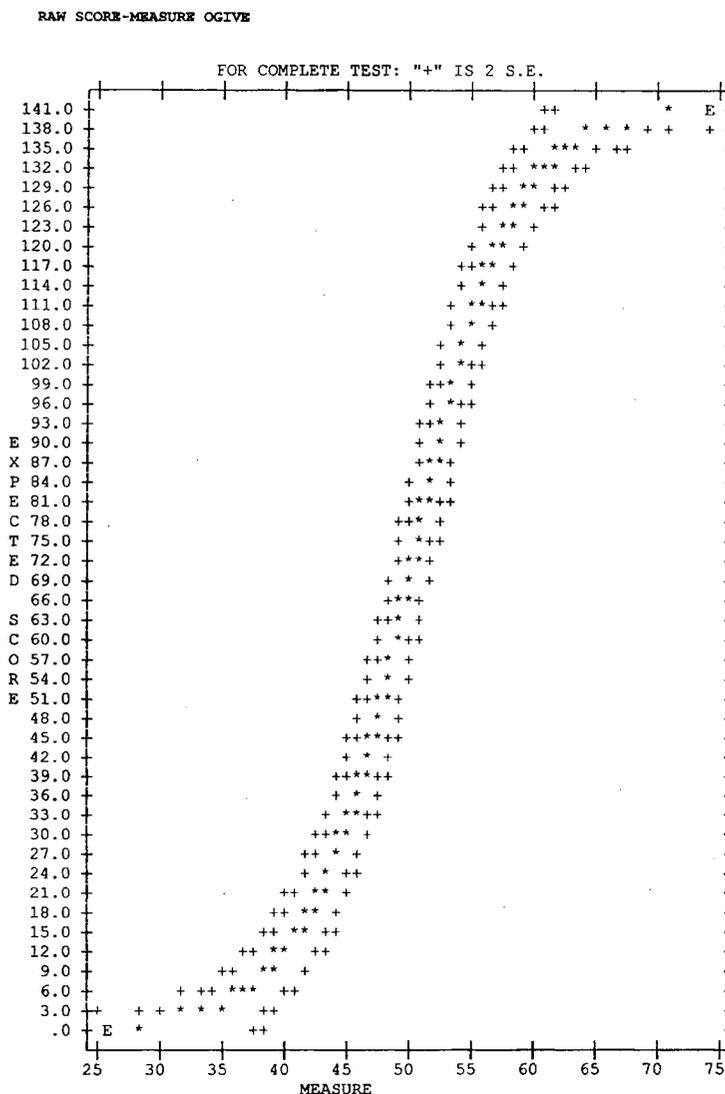
**Tabela 5.1.9**  
Tabela de medida de QdV-47 (teste completo).

WITH MINIMUM SCORE OF 0 AND MAXIMUM OF 141

SCORE	MEASURE	S.E.									
0	25.5E	6.4	36	45.7	.9	72	50.3	.7	108	54.8	.8
1	28.6	4.5	37	45.9	.8	73	50.5	.7	109	55.0	.9
2	31.7	3.2	38	46.1	.8	74	50.6	.7	110	55.2	.9
3	33.5	2.6	39	46.2	.8	75	50.7	.7	111	55.3	.9
4	34.8	2.3	40	46.4	.8	76	50.8	.7	112	55.5	.9
5	35.9	2.0	41	46.5	.8	77	50.9	.7	113	55.7	.9
6	36.7	1.9	42	46.6	.8	78	51.0	.7	114	55.9	.9
7	37.4	1.7	43	46.8	.8	79	51.1	.7	115	56.0	.9
8	38.0	1.6	44	46.9	.8	80	51.2	.7	116	56.2	.9
9	38.6	1.6	45	47.1	.8	81	51.4	.7	117	56.4	1.0
10	39.1	1.5	46	47.2	.8	82	51.5	.7	118	56.6	1.0
11	39.6	1.4	47	47.3	.8	83	51.6	.7	119	56.8	1.0
12	40.0	1.4	48	47.5	.8	84	51.7	.7	120	57.1	1.0
13	40.4	1.3	49	47.6	.8	85	51.8	.7	121	57.3	1.0
14	40.8	1.3	50	47.7	.8	86	51.9	.7	122	57.5	1.1
15	41.1	1.2	51	47.9	.8	87	52.1	.7	123	57.8	1.1
16	41.4	1.2	52	48.0	.8	88	52.2	.7	124	58.0	1.1
17	41.7	1.2	53	48.1	.8	89	52.3	.7	125	58.3	1.1
18	42.0	1.1	54	48.2	.7	90	52.4	.7	126	58.6	1.2
19	42.3	1.1	55	48.4	.7	91	52.5	.7	127	58.9	1.2
20	42.6	1.1	56	48.5	.7	92	52.7	.7	128	59.2	1.3
21	42.8	1.1	57	48.6	.7	93	52.8	.8	129	59.6	1.3
22	43.1	1.0	58	48.7	.7	94	52.9	.8	130	60.0	1.4
23	43.3	1.0	59	48.8	.7	95	53.0	.8	131	60.4	1.4
24	43.5	1.0	60	49.0	.7	96	53.2	.8	132	60.9	1.5
25	43.7	1.0	61	49.1	.7	97	53.3	.8	133	61.4	1.6
26	43.9	1.0	62	49.2	.7	98	53.4	.8	134	62.0	1.7
27	44.1	1.0	63	49.3	.7	99	53.6	.8	135	62.7	1.8
28	44.3	.9	64	49.4	.7	100	53.7	.8	136	63.5	2.0
29	44.5	.9	65	49.5	.7	101	53.8	.8	137	64.5	2.2
30	44.7	.9	66	49.7	.7	102	54.0	.8	138	65.8	2.6
31	44.9	.9	67	49.8	.7	103	54.1	.8	139	67.6	3.2
32	45.1	.9	68	49.9	.7	104	54.3	.8	140	70.7	4.5
33	45.3	.9	69	50.0	.7	105	54.4	.8	141	73.8E	6.4
34	45.4	.9	70	50.1	.7	106	54.5	.8			
35	45.6	.9	71	50.2	.7	107	54.7	.8			

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.1.5



PACIEN

11222121  
1595123254865432  
Q S M S Q

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.1.3 - Discussão e análise de resultados

Vários itens e vários doentes desajustam. As tabelas 5.1.10 e 5.1.11 representam o tipo de reflexões que o modelo de Rasch nos pode permitir, o que não seria possível com os métodos estatísticos clássicos de validação de questionários de medição de QdV. As tabelas são intencionalmente apresentadas sob a forma “anotações” da leitura dos resultados. A análise efectuada levou à tomada de decisões (ex. necessidade de exclusão ou modificação de um item do questionário), ou à interpretação de resultados (ex. doentes que não queriam responder e assinalaram respostas aleatórias, ou erros de indexação de dados).

A tabela 5.1.10 representa exemplos de análise de alguns doentes que desajustaram ao responderem ao CdV-47. A informação obtida da análise destes dados é muito útil para avaliar se a medida obtida pelo questionário corresponde ou não às expectativas que se tinham (validade). O modelo *per sí*, mostrou ser eficiente durante a análise das observações. Detectámos um doente do qual, por lapso, todos os dados introduzidos no computador foram trocados; para outros doentes verificámos que este erro ocorreu apenas para alguns itens. Tomando em consideração estas constatações será provavelmente necessário vir a utilizar um método diferente na aquisição dos dados, tais como resposta directa no computador ou leitura óptica dos questionários, para minimizar erros na introdução de dados.

Estes exemplos de desajuste ao modelo, apenas significam que é necessário uma interpretação individual dos resultados e que o desajuste não invalida *per sí* a medida obtida para o indivíduo, mas que chama a atenção para um padrão de respostas que é diferente da maioria<sup>[233]</sup>.

Os resultados obtidos para o doente número 29 ilustram o interesse do CdV-47 numa perspectiva de se obter benefício a nível individual com a utilização do questionário. A medida obtida foi de 50,1, mas mais importante do que a pontuação total foi o sinal de alerta para o risco de suicídio, que foi possível detectar pela análise dos itens que desajustavam. Esta situação não tinha sido percebida durante a consulta. A doente foi orientada para suporte psiquiátrico. Tal como neste caso, qualquer doente que apresente itens que desajustem, estes devem ser analisados. Assim, se antes da consulta médica

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

o doente já tiver respondido ao questionário e a análise pelo modelo de Rasch for facultada ao clínico, este vai dispor, para além da medida global de QdV, de informação que pode permitir orientar a consulta para problemas que eventualmente nem viessem a ser detectados.

Nesta fase do trabalho foi já possível afirmar que a qualidade de vida dos doentes oncológicos pode ser considerada como uma variável latente definida pelos itens utilizados no questionário CdV-47, com características psicométricas razoáveis de coerência interna e validade.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.1.10**  
Análise dos desajustes por item

Item n°	Comentários
28	Medida: 50,4; OUTFIT - 9.90; INFIT 9.90 <b>Preocupa-se com o seu aspecto actual?</b> É difícil explicar porque desajusta; os valores positivos e negativos de desajuste não estão relacionados com o sexo; que parecia ser uma possível explicação.
33	Medida: 52,8; OUTFIT - 9.90; INFIT 9.78 <b>Se a sua doença não tivesse cura, desejaria que terminasse rapidamente?</b> Esta questão desajusta por ser ambígua, isto é, pode ser interpretada no sentido de "querer curar rapidamente", ou "querer morrer rapidamente"; para a fase seguinte do trabalho tem que ser reformulada ou excluída.
14	Medida 49,1; OUTFIT - 9.44; INFIT 8.46 <b>Consegue ir ao quarto de banho sem ajuda?</b> Alguns doentes devem ter interpretado mal a questão, por esta ser ambígua: "...consegue defecar?" ou "...consegue deslocar-se?"; tem que ser reformulada ou excluída.
46	Medida: 49,8; OUTFIT - 7,80; INFIT 4,30 <b>Sente mais desejo de comunicar com as pessoas que o rodeiam (família, médicos, amigos, etc...)?</b> A expressão "mais desejo de comunicar" talvez não seja fácil de compreender para um grande número de doentes e daí o seu desajuste.
11	Medida: 52,1; OUTFIT - 3.95; INFIT 4.14 <b>Tem medo de vir a ter perturbações ou doenças mentais?</b> Não se encontrou justificação para o desajuste. Provavelmente a dificuldade de compreensão dos conceitos expressos na pergunta.
10	Medida: 51,1; OUTFIT - 3.47; INFIT 4.09 <b>Tem medo de ter hemorragias pela boca ou pelo ânus?</b> Aparentemente sem relação com o sexo, o desajuste por grupo que se verificava no questionário inicial de 85 perguntas, quando se perguntava se "tinha medo de ter hemorragias" não se verifica no presente grupo de doentes.
29	Medida: 45,5; OUTFIT - 9.90; INFIT 3.93 <b>Agora dá mais valor à vida?</b> Pergunta mal formulada.
39	Medida: 38,3; OUTFIT - 0.97; INFIT 3.08 <b>Pensou em suicidar-se?</b> Quanto à pergunta sobre o suicídio, o desajuste é pontual em poucos doentes, e em alguns deles, apesar de estatisticamente haver um desajuste, a situação expressa no questionário é real. Verificámos um erro de indexação na doente 107, a resposta correcta é "0", em lugar de "2", foi corrigido.
43	Medida: 51,0; OUTFIT - 3.30; INFIT 3.04 <b>A sua doença afectou a sua vida sexual?</b> Tem desajustes muito dispersos, para a qual não se encontrou uma justificação plausível

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.1.11**  
Análise dos desajustes por doente

**Doente 104 – OUTFIT - 9.90; INFIT - 5.91** Verificou-se que existiu um erro na introdução dos dados no computador. Todas as respostas foram invertidas.

**Doente 79 – OUTFIT – 3.40; INFIT - 5.18** O doente só deu respostas nos extremos (0 ou 3), provavelmente respondeu ao inquérito de forma aleatória, sem querer colaborar, ou de todo não compreendeu como responder às questões.

**Doente 24 – OUTFIT-5.55; INFIT-4.97** Doente de 74 anos que teve ajuda nas respostas; é provável que estas tenham sido influenciadas pelo entrevistador.

**Doente 76 – OUTFIT-5.91; INFIT-4.62** A resposta 28 está desajustada, mas questiona um homem de 62 anos quanto ao aspecto; a resposta " 0" pode ser sincera. A resposta 29 pode ser um erro de interpretação. Na resposta 46, o doente parece estar deprimido, na questão sobre "o desejo da doença terminar rapidamente", para além de responder, escreveu que "por ele sim pela família não", pelo que a resposta parece correcta ao referir que não tem vontade de falar com a família.

**Doente 25 – OUTFIT-2.83; INFIT-4.23** Teve ajuda nas respostas; é provável que estas tenham sido influenciadas pelo entrevistador.

**Doente 70 – OUTFIT-3.66; INFIT-4.05** As perguntas 2, 4, 5, 13 e 21, apesar de desajustadas parecem estar de acordo com o estado clínico. As perguntas 9, 28 estão em nítida contradição. A questão 11 não deve ter sido compreendida. Teve ajuda nas respostas, é provável que estas tenham sido influenciadas pelo entrevistador.

**Doente 46 – OUTFIT-3.23; INFIT-3.90** Pergunta 12 desajustava porque se verificou um erro de indexação, o número correcto é "2", em lugar de "0". A resposta 28 está desajustada, mas questiona um homem de 67 anos quanto ao aspecto, pelo que a resposta " 0" pode ser sincera. Resposta 41, pode ser correcta, eventualmente o doente pode ter perdido bastante peso, e apesar disso manter uma actividade física surpreendente para a perda de peso verificada.

**Doente 183 – OUTFIT-6.34; INFIT-3.39** Perguntas 28 e 29, trata-se de um homem novo, que eventualmente é sincero ao responder que não se interessa pelo aspecto actual e não dá mais valor à vida agora. Não se encontram justificações para as perguntas 46 e 47.

**Doente 50 – OUTFIT-2.68; INFIT-3.37** Conjunto de múltiplas perguntas com valores positivos e negativos, sem justificação evidente. Teve ajuda nas respostas; é provável que estas tenham sido influenciadas pelo entrevistador.

**Doente 88 – OUTFIT-3.31; INFIT-3.20** Tem várias perguntas com desajuste, de difícil avaliação

**Doente 84 – OUTFIT-4.75; INFIT-3.15** Pergunta 24 há provavelmente ambiguidade na interpretação. Pergunta 19 sem justificação plausível para o desajuste.

**Doente 29 – OUTFIT-9.47; INFIT-3.00** Na pergunta 39, a doente refere vontade de se suicidar. Esta vontade era real, houve oportunidade de questionar directamente a doente após se conhecer esta resposta e confirmou-se a intenção suicida. Para além da doença oncológica, o marido ao saber o diagnóstico da esposa abandonou o lar. A pergunta 47 tem idêntica justificação.

**Doente 144 – OUTFIT-4.62; INFIT-2.39** Perguntas 28 e 29, não encontramos explicação para o desajuste.

**Doente 139 – OUTFIT-2.38; INFIT-2.39** Pergunta 14, francamente desajustada, se pode fazer todas as actividades, como é que não pode ir ao WC sem ajuda? Pergunta 28, não se encontrou explicação para o desajuste.

**Doente 141 – OUTFIT-5.90; INFIT-2.16** 39 –desajusta porque manifesta intenção de suicídio.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

No questionário foi pedido aos doentes que fizessem os comentários que entendessem como relevantes. Sete doentes manifestaram a opinião que se encontra representada na Tabela 5.1.12. Destas salientamos as referentes à pergunta 38, o que corrobora o desajuste verificado na análise estatística. Como nota pontual chamamos a atenção para o comentário feito pelo doente número 200, que ao fazer uma crítica à alimentação fornecida pelo hospital, revela que um questionário para além de medir QdVRS, permite também comunicar.

**Tabela 5.1.12**

Doente	Questão	Comentário
200		Aproveita espaço de comentários para Criticar comida servida no Hospital.
198	38 – "...lembra-se ...mais de Deus?"	Refere que se lembra sempre, não é por estar doente.
145	33 – "Se a sua doença não tivesse cura ..."	Não responde, diz não ser capaz.
144	33 – "Se a sua doença não tivesse cura ..."	Não responde, diz que se pode viver "bem" com uma doença incurável durante muito tempo.
140	33 – "Se a sua doença não tivesse cura ..."	Não responde, não sabe, "porque morrendo perdemos tudo (a família é claro). E é muito triste deixarmos quem amamos, não tenho medo da morte, mas sim do sofrimento."
116	37 – "A proibição de hábitos..."	Não responde, não tem desses hábitos
90	33 – "Se a sua doença não tivesse cura ..."	Acha difícil responder, porque "ninguém quer morrer ou acabar rapidamente."

O modelo de Rasch revelou-se uma ferramenta útil. Verificámos que existem itens que têm a mesma calibração, e são, portanto, redundantes para discriminar os doentes, como tal, podem ser eliminados. Os índices de desajuste global são bons<sup>[307, 308]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Do CdV-t47, por desajuste ou por sobreposição de medida dos itens eliminámos os que seguidamente são listados, construindo o questionário CdV-t40, que será testado na fase seguinte do nosso trabalho.

Itens eliminados:

- Nº 1 “É capaz de fazer as suas actividades?”
- Nº 3 “Consegue cuidar de si próprio?”
- Nº 14 “Consegue ir ao quarto de banho sem ajuda?”
- Nº 20 “Teve algumas mudanças na sua vida social devido à sua doença?”
- Nº 28 “Preocupa-se com o seu aspecto actual?”
- Nº 33 “Se a sua doença não tivesse cura, desejaria que terminasse rapidamente?”
- Nº 40 “Sente-se deprimido?”

O objectivo final será a construção de um questionário com menos itens, sem que se verifique perda de informação, permitindo obter medidas objectivas de QdV. Dispostos assim de uma nova ferramenta na avaliação clínica.

## **5.1.4 - Influência das características dos doentes na QdV medida pelo CdV-47**

### **5.1.4.1 - Características clínicas**

Tendo-se definido a QdV como variável latente e utilizando o modelo de Rasch, foi possível medi-la, e essa medida pode ser analisada como um *continuum* numérico.

Usando as características que tinham sido registadas na altura em que os doentes responderam ao CdV47, correlacionou-se a medida de QdV com características que designámos por “clínicas”: sexo, idade, diagnóstico, estadió, se tinha ou não sintomas, conhecimento sobre diagnóstico de doença oncológica, doente ambulatorio ou internado e tempo em relação às terapêuticas antineoplásicas<sup>[309]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

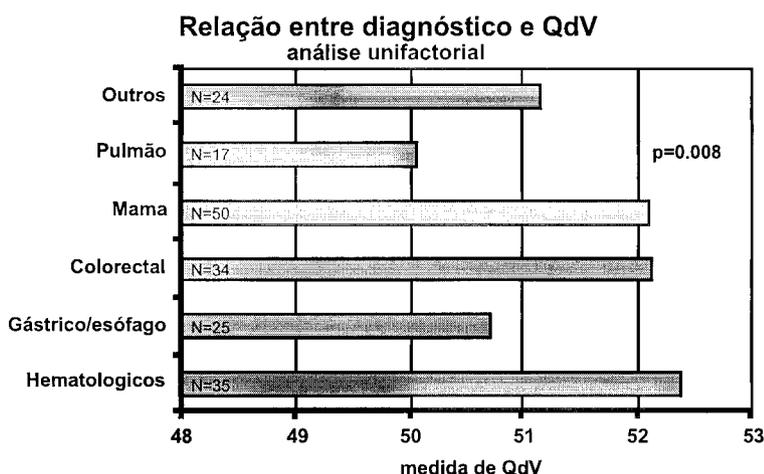
A análise unifactorial mostrou que a QdV se correlacionava de forma estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ), com todos os parâmetros excepto com o sexo.

O estadio da doença na análise unifactorial teve o valor de ( $p < 0,000$ ), foram usados 4 níveis, estadio I a IV, de acordo com a classificação da UICC.

Em relação à idade os doentes foram agrupados em 4 classes (menos de 30 anos, dos 30 aos 49 anos, dos 50 aos 69 anos e mais de 70 anos). A qualidade de vida foi melhor nos mais novos. Análise unifactorial ( $p = 0,049$ ). O significado estatístico marginal pode ser explicado pelo facto de 80% dos doentes se situarem nas 2 classes intermédias.

A Figura 5.1.6 representa os diferentes diagnósticos da população estudada. Os valores de QdV mais baixos verificavam-se nos doentes com neoplasias do pulmão, esófago e estômago. Os valores de QdV mais elevados verificavam-se nos doentes com neoplasias da mama, colorectais e hematológicas.

Figura 5.1.6



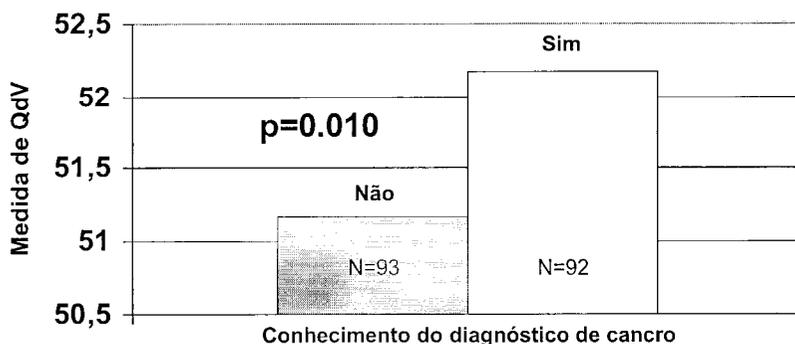
# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na relação temporal com as atitudes terapêuticas antineoplásicas criaram-se três classes: os doentes que ainda não tinham feito qualquer tratamento (QdV=50,72), os que estavam em tratamento ou o tinham terminado há menos de 2 meses (QdV=51,11) e os que já não faziam terapêutica há mais de 2 meses (53,37). A explicação possível para os doentes que não tinham feito qualquer terapêutica, mesmo cirúrgica, terem a pior QdV, poderá resultar da angústia gerada pelo desconhecimento do que lhes vai acontecer e em simultâneo terem urgência em tentar resolver a doença.

Os doentes que foram identificados como sabendo que tinham um diagnóstico oncológico apresentavam uma QdV superior (52,17) aos que não sabiam (51,17), pela análise unifactorial  $p=0,010$ . O conhecimento de diagnóstico de patologia oncológica e a relação deste com a QdV encontra-se ilustrado na Figura 5.1.7.

**Figura 5.1.7**

**Relação entre conhecimento de diagnóstico de cancro e QdV - análise unifactorial**



A análise multifactorial mostrou o seguinte: sexo ( $p=0,137$ ), idade ( $p=0,078$ ), diagnóstico ( $p=0,050$ ), estadio ( $p=0,011$ ), se tinha ou não sintomas ( $p=0,025$ ), conhecimento sobre diagnóstico de doença oncológica ( $p=0,541$ ), doente ambulatorio ou internado ( $p<0,000$ ), tempo em relação às terapêuticas antineoplásicas ( $p=0,03$ ).

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Tal como seria de esperar parâmetros como estado sintomático e o estadiamento da doença têm um impacto negativo na QdV. Verificámos também que o conhecimento do diagnóstico de doença oncológica não influencia negativamente a QdV.

## **5.1.4.2 - Características sociais e profissionais**

Usando as características que tinham sido registadas na altura em que os doentes responderam ao CdV47, correlacionou-se a medida de QdV com o perfil social e profissional.

As características avaliadas e que designamos por “sociais e laborais” foram: sexo, idade, nível educacional, local de residência (urbana ou rural), estado civil e situação profissional.

A análise unifactorial mostrou que a QdV se correlacionava de forma estatisticamente significativa com a idade ( $p=0,049$ ), nível educacional ( $p<0,000$ ), local de residência ( $p=0,004$ ), estado civil ( $p=0,031$ ) e situação profissional ( $p=0,01$ ); o sexo não tinha uma correlação estatisticamente significativa ( $p=0,409$ ).

A análise multifactorial (Tabela 5.1.13) mostrou que apenas o nível educacional ( $p<0,000$ ) era um factor independente de influência na QdV.

O nível educacional tinha 4 classes, universitário, liceal, escola primária e iletracia. Os doentes com escolaridade universitária eram os que tinham melhor QdV, decrescendo esta até ao nível da iletracia (Figura 5.1.8).

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.1.13**

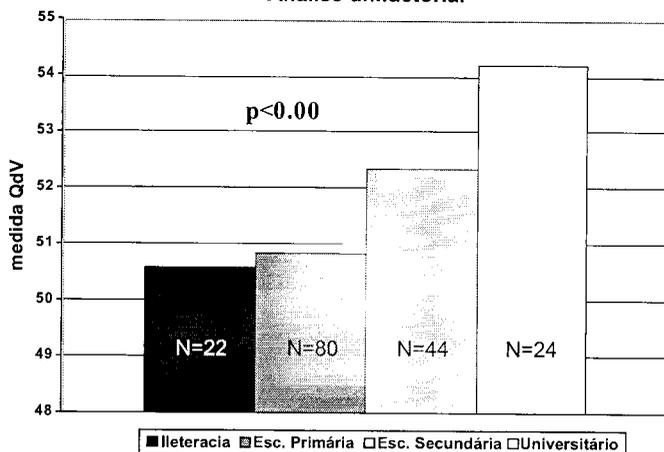
Análise Multifactorial das características socioprofissionais

			Análise Multifactorial				
			Soma dos quadrados	df	Média dos quadrados	F	Sig.
Medida de QdV	Main Effects	Idade	15,782	3	5,261	,960	,413
		Sexo	4,050	1	4,050	,739	,391
		Nível educacional	128,985	3	42,995	7,848	,000
		Situação profissional	34,923	5	6,985	1,275	,277
		Residência	7,509	1	7,509	1,371	,243
		Estado civil	5,995	3	1,998	,365	,779
	Model	349,044	16	21,815	3,982	,000	
	Residual	903,970	165	5,479			
	Total	1253,014	181	6,923			

**Figura 5.1.8**

**Nível de Escolaridade e QdV**

Análise unifactorial



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.1.5 - Utilidade do modelo de Rasch no processo e adaptação linguística e cultural

Quando um instrumento de medida de QdV é desenvolvido ou adaptado para diferentes línguas ou culturas, existe sempre uma preocupação metodológica de se garantir a equivalência conceptual e linguística<sup>[310, 311]</sup>.

Como o modelo de Rasch posiciona os itens ao longo de uma dimensão unidireccional permite-nos observar se medem mais ou menos QdV. Desta forma podem ser comparados entre 2 populações distintas.

Enquanto se desenrolava a realização do CdV-47 em Portugal, simultaneamente em Espanha o questionário foi submetido em dois centros, tendo sido avaliados 118 doentes em Badajoz e 102 doentes em Cadiz<sup>[312]</sup>.

O mesmo método descrito foi aplicado a todos os doentes dos 3 centros onde foi submetido o CdV-47, os dados mostraram que os itens tiveram uma ordem de calibração semelhante (ver Figuras 5.1.9 e 5.1.10). O significado desta constatação é que neste questionário em particular as diferenças culturais e linguísticas das duas populações não tiveram influência na medida de QdV.

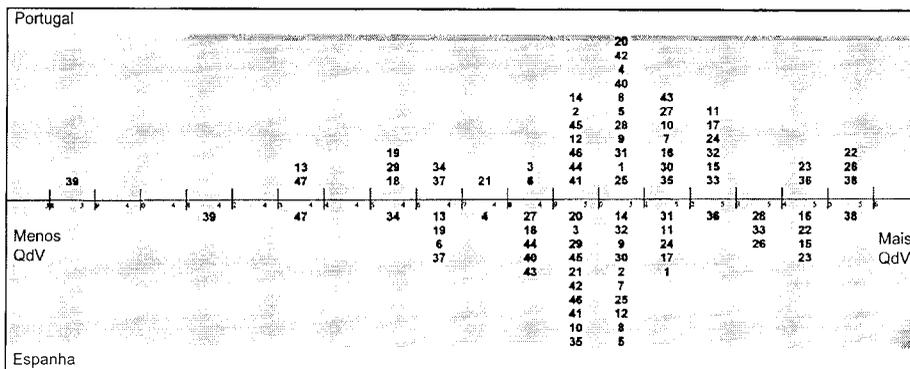
Ou seja, os três grupos de doentes estudados tinham o mesmo conceito de QdV. Foi uma forma de mostrar que existiu uma excelente homogeneidade no processo de tradução do questionário do espanhol para o português.

Estes resultados abrem uma nova perspectiva de utilização do modelo de Rasch, quando o objectivo é a avaliação da eficiência da tradução, ou da validação transcultural.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

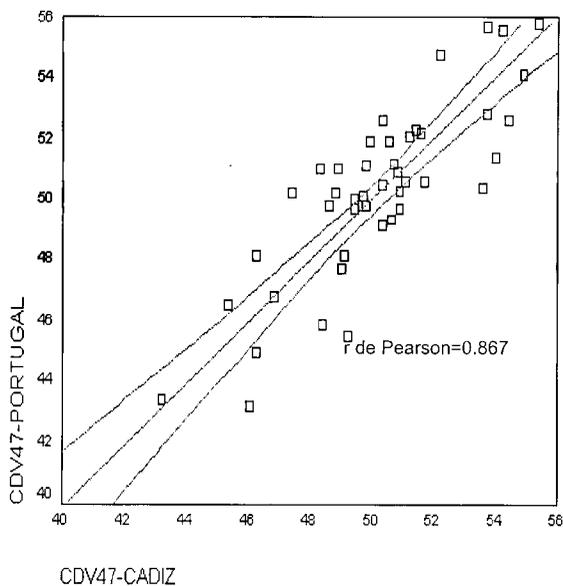
**Figura 5.1.9**

CdV-47 posicionamento dos itens, Portugal e Espanha



**Figura 5.1.10**

Correlação da calibração dos itens, CdV-47 - Portugal / Cadiz



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.2 - CdV-40

### 5.2.1 - Introdução

O CdV-40 resultou da exclusão de sete itens do CdV-47. Aplicou-se a mesma metodologia usada para o CdV-47.

O CdV-40 foi submetido a doentes oncológicos portugueses, a maioria deles assistidos no Hospital de São João, Porto.

Registaram-se, paralelamente, as características dos doentes no que se refere à idade, ao sexo, à situação laboral e familiar, ao diagnóstico, ao estadió, à terapêutica oncológica, ao ECOG e ao estado sintomático.

Para cada item eram dadas as seguintes possibilidades de resposta: "Nada", "Pouco", "Bastante" e "Muito"; a elas correspondiam os valores numéricos de 0, 1, 2, 3, respectivamente. Algumas questões foram construídas de tal forma que o valor zero correspondia a uma "menor QdV" e outras de uma forma inversa. Nestas últimas fez-se a inversão dos valores assinalados no questionário, antes de se proceder à indexação dos dados. Os itens para os quais se fez esta inversão foram: 2, 4, 5, 7, 8, 9, 11, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 25, 27, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 36, 37, 38.

A análise foi efectuada segundo o modelo de Rasch, utilizando-se o programa BIGSTEPS, versão 2.55.

Nos casos em que existia manifesta dificuldade de o doente responder sozinho ao questionário, foi-lhe prestada assistência lendo-se as questões sem qualquer interpretação adicional. Esta situação foi registada no formulário do inquérito.

### 5.2.2 - Resultados

#### 5.2.2.1 - Caracterização da amostra

Efectuaram-se 361 questionários, dos quais 358 foram avaliáveis. Três doentes deram respostas imprecisas, idênticas à representada na Figura 5.2.1

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.2.1

QUESTIONÁRIO SOBRE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA (CDV-T40)		NADA	POUCO	BASTANTE	MUITO
1. -	Consegue deslocar-se e passear?.....	0	1	2	3
2. -	Sente necessidade de estar na cama?.....	0	1	2	3
3. -	Dorme o suficiente?.....	0	1	2	3
4. -	Agora tem mais pesadelos do que antes de estar doente?.....	0	1	2	3

A idade e sexo da população estudada encontram-se representadas na Tabela 5.2.1. No Gráfico 5.2.1 estão representados os doentes por classes etárias.

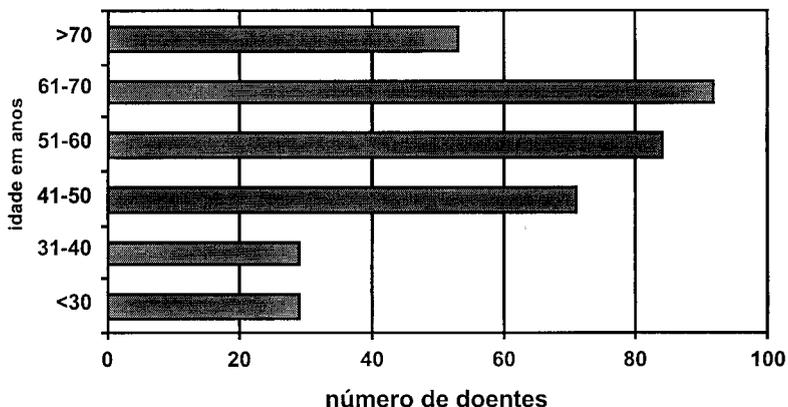
**Tabela 5.2.1**  
Características da população

Sexo	N	Idade anos±DP
Mulheres	176	
Homens	182	
Total	358	54.83 (DP±14.88).

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Gráfico 5.2.1

## Distribuição da População por Grupos Etários



Os diagnósticos encontram-se expressos na Tabela 5.2.2. Verifica-se um predomínio dos tumores sólidos (84,6%) e destes os mais frequentes são as neoplasias do tubo digestivo (29,6%) e a neoplasia da mama (26%). As doenças hemato-oncológicas representaram nesta amostra 15,4% dos casos.

Tabela 5.2.2

Diagnósticos da população estudada

Diagnóstico	n
<b>Tumores sólidos</b>	<b>303</b>
Mama	93
Cólon/recto	69
Gástrico / esófago	36
Pulmão	19
Próstata	28
Bexiga	10
Ovário	19
Outros	29
<b>Doenças Hematológicas</b>	<b>55</b>

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Para 358 doentes caracterizou-se o estadio da neoplasia: 61 estadio I; 132 estadio II; 82 estadio III; e 83 estadio IV.

A distribuição segundo o "performance status" era a seguinte: "0" 284 doentes; "1" 58 doentes; "2" 7 doentes; e "3" 9 doentes.

Na altura da realização do questionário, 263 doentes estavam assintomáticos e 94 estavam sintomáticos. Para 1 doente não foi possível saber se tinha ou não sintomas.

Em relação às atitudes terapêuticas antineoplásicas, 6 doentes ainda não tinham sido tratados; 135 estavam a fazer tratamento ou tinham-no terminado há menos de 2 meses e 217 estavam em acompanhamento clínico, tendo terminado a terapêutica há mais de 2 meses.

Avaliando as respostas sobre qual o diagnóstico que lhes tinha sido transmitido, 178 doentes desconheciam-no ou referiam um diagnóstico não oncológico, enquanto que 180 diziam ter-lhes sido diagnosticada uma neoplasia.

Na pergunta "o que pensa que tem", 161 doentes desconheciam ou referiam não ter um diagnóstico oncológico, enquanto que 197 afirmavam ter o diagnóstico de neoplasia

O tempo médio de resposta ao questionário foi de 9,24min (DP  $\pm$  5,05). A análise da influência no tempo de resposta em função do sexo, da idade, da escolaridade, do "performance status", não mostrou diferenças significativas. Apesar de se verificar um doente com tempo de resposta de 30 minutos, a maioria dos doentes demorou menos de 15 minutos.

Para o preenchimento dos questionários 120 doentes (33,52%) necessitaram de assistência. Para 9 doentes este parâmetro não foi registado.

Dos 358 doentes, 8 encontravam-se hospitalizados, 346 em ambulatório e para 4 doentes não se registou este parâmetro.

O nível de escolaridade foi caracterizado para 343 doentes: 39 eram iletrados, 202 tinham um nível de escolaridade primária, 71 tinham frequência de escola secundária e 39 tinham frequência universitária.

Para 342 doentes soube-se o estado civil: 267 casados; 31 solteiros; 34 viúvos; e 10 outras situações.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.2.2.2 - Resultados pelo Método de Rasch

Na Tabela 5.2.3 estão resumidos os cálculos estatísticos globais, expressos como os índices globais de separação e ajuste, e da fiabilidade dos 40 itens que compõem o CdV-40 Os valores encontrados foram: fiabilidade (medida dos doentes) de 0,87 e fiabilidade de 0,99 (calibração dos itens).

**Tabela 5.2.3**

359 PACIENS 40 ITEMS ANALYZED: 358 PACIENS 40 ITEMS 4 CATEGORIES								
SUMMARY OF 358 MEASURED (NON-EXTREME) PACIENS								
	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT MNSQ	ZSTD	OUTFIT MNSQ	ZSTD
MEAN	70.0	38.9	51.94	.88	1.02	.0	1.07	.1
S.D.	17.6	3.7	2.56	.31	.45	2.0	.66	2.1
MODEL RMSE	.93	ADJ.SD	2.39	SEPARATION	2.56	PACIEN RELIABILITY	.87	
REAL RMSE	1.08	ADJ.SD	2.32	SEPARATION	2.15	PACIEN RELIABILITY	.82	
S.E. OF PACIEN MEAN	.14							
LACKING RESPONSES: 1 PACIENS								
VALID RESPONSES: 97.2%								
SUMMARY OF 40 MEASURED (NON-EXTREME) ITEMS								
	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT MNSQ	ZSTD	OUTFIT MNSQ	ZSTD
MEAN	626.7	347.9	50.00	.30	1.04	.1	1.07	.3
S.D.	175.8	3.7	3.45	.08	.29	3.9	.38	4.0
MODEL RMSE	.31	ADJ.SD	3.43	SEPARATION	11.12	ITEM RELIABILITY	.99	
REAL RMSE	.35	ADJ.SD	3.43	SEPARATION	9.69	ITEM RELIABILITY	.99	
S.E. OF ITEM MEAN	.55							
GLOBAL FIT OF DATA TO RASCH MEASUREMENT MODEL (BEST AND WORST)								
RESPONSES	CHI-SQUARE	SIG.	PARAMETRS	DEGR/FREE	SIG.	TYPE		
13916	31268.2	.000	399	13517	.000	LOG-LIKE		
13916	14951.2	.000	399	13517	.000	RESIDUAL		

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A Tabela 5.2.4 representa a tabela de convergência, onde se demonstram as iterações necessárias para obter as calibrações e as medidas. Não foi excluído da análise nenhum dos 40 itens: neste caso foram necessárias 8 iterações. Pode verificar-se aí os residuais máximos para as pontuações que se vão obtendo; estes residuais são decrescentes, fazendo com que o processo iterativo seja convergente, tendo-se obtido um valor de 0,0047 o que indica que os valores têm uma alta precisão.

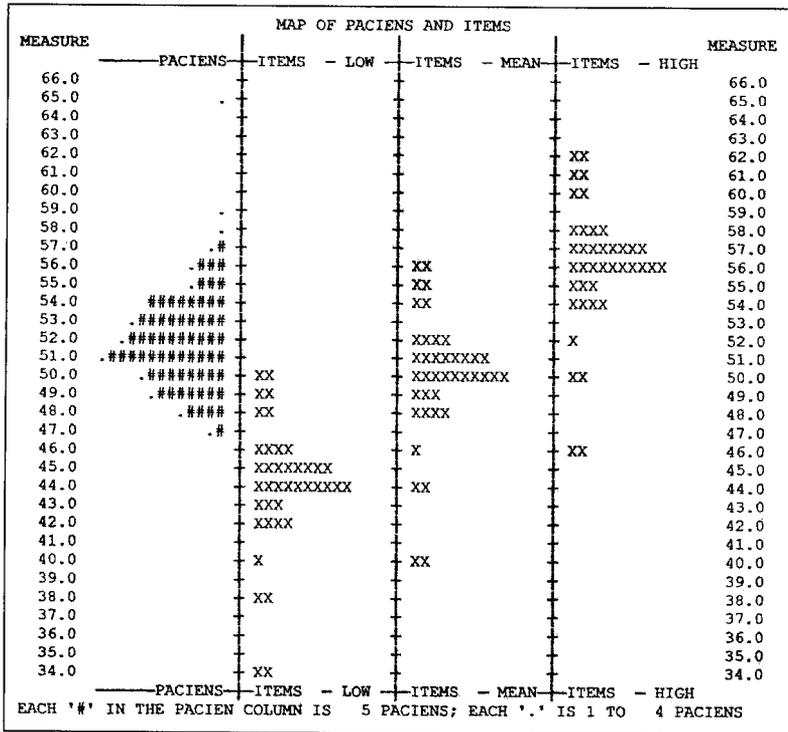
**Tabela 5.2.4**

CONVERGENCE TABLE  
Avaliação de Qualidade de Vida 359 PACIENS 40 ITEMS

PROX ITERATION	ACTIVE COUNT			EXTREME 5 RANGE		MAX LOGIT MEASURES	CHANGE STEPS
	PACIENS	ITEMS	CATS	PACIENS	ITEMS		
1	359	40	4	3.26	3.15	3.6636	-.0128
2	358	40	4	3.68	3.36	.4719	.6030
3	358	40	4	3.73	3.42	.0725	.0522
UCON ITERATION	MAX SCORE RESIDUAL*	MAX LOGIT CHANGE	LEAST CONVERGED			CATEGORY RESIDUAL	STEP CHANGE
			PACIEN	ITEM	CAT		
1	36.16	-.5897	31	22*	3	-99.48	-.0293
2	-8.01	.0746	87	6*	2	-244.92	-.1116
3	9.63	-.1068	1	32*	0	52.83	.0214
4	-3.13	-.0399	127	24*	2	-66.79	-.0306
5	-2.71	-.0317	1	15*	0	22.39	-.0101
6	-1.09	-.0145	34	24*	2	-19.25	-.0088
7	-.78	-.0095	273	15*	0	7.82	-.0036
8	-.43	-.0047	34	5*	2	-5.57	-.0026

A Figura 5.2.2 representa a calibração dos itens e dos valores de medida obtidos para os doentes. O cálculo da variável permitiu situar ao longo dela os itens e os doentes de acordo com as observações. A representação desta variável dá-nos uma visão global de como operam itens e indivíduos na elaboração da respectiva variável. Estão representados os resultados para cada um dos três limiares possíveis de cada item.

**Figura 5.2.2**  
Mapa de doentes e itens



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na Tabela 5.2.5, apresentam-se os valores de calibração obtidos, ordenados de forma decrescente, com os respectivos índices de ajuste (INFIT e OUTFIT). Os índices que têm maior capacidade de medida são aqueles que têm uma pontuação mais baixa, enquanto que os que tem uma pontuação mais alta têm menor capacidade. Quer dizer que o item 33, logo seguido dos itens 11 e 16 é o que tem características comuns à maioria dos doentes.

**Tabela 5.2.5**  
Estatística dos itens, por ordem de calibração

ENTRY NUM	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	INFIT		OUTFIT		PTBIS	ITEMS
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD		
32	248	349	56.4	.3	1.34	4.3	1.33	3.6	.28	Por , lembra-se mais de Deus?
22	262	352	56.2	.3	1.01	.1	.93	-.8	.52	Record. muitas vezes sua vida
18	332	356	55.0	.3	1.01	.2	.98	-.2	.49	Tem medo doença se complique?
30	348	350	54.6	.3	.85	-2.3	.85	-2.0	.57	Pensa muitas vezes na doença?
19	392	353	53.9	.3	1.07	1.1	1.04	.6	.45	mais preocupado com a família
12	398	348	53.7	.3	.71	-4.6	.72	-4.1	.47	É capaz fazer esforços físico?
14	488	346	52.4	.3	.74	-4.3	.74	-4.1	.39	Sente-se calmo e relaxado?
20	498	348	52.3	.3	.78	-3.6	.77	-3.6	.54	Precisa de descansar mais?
13	501	349	52.2	.3	.74	-4.3	.74	-4.2	.50	É capaz fazer seu trabalho hab
27	527	344	51.8	.3	.68	-5.3	.68	-5.0	.56	Sente-se tenso, nervoso ou irr
29	543	343	51.5	.3	.71	-4.8	.71	-4.6	.64	Sente-se triste?
25	575	351	51.2	.3	.99	-.2	.96	-.6	.52	Tem sensação de angústia ou
9	563	344	51.2	.3	1.33	5.5	1.30	4.6	.44	Tem medo vir ter perturbações
21	590	352	51.0	.3	.73	-4.5	.73	-4.2	.66	Sente-se fraco?
36	586	345	50.9	.3	1.34	5.7	1.42	6.4	.28	A doença afectou a vida sexual
7	598	350	50.9	.3	.82	-3.0	.86	-2.2	.30	Tem menos forças?
37	600	345	50.7	.3	1.12	1.9	1.09	1.4	.42	A doença afectou economicament
3	609	349	50.6	.3	.63	-6.2	.65	-5.3	.30	Dorme o suficiente?
26	624	350	50.5	.3	1.06	1.0	1.09	1.4	.30	Mantém o interesse passatempos
8	625	345	50.3	.3	1.53	8.6	1.49	7.2	.37	Tem medo de ter hemorragias
39	639	347	50.2	.3	1.34	5.5	1.64	9.4	-.07	Sente mais vontade de falar co
10	646	350	50.2	.3	1.03	.5	1.09	1.4	.27	Pode comer alimento mais gost
5	641	347	50.1	.3	.75	-4.0	.78	-3.1	.45	Necess. ir médico muit. vezes
1	664	355	50.0	.3	.75	-4.0	.78	-3.1	.45	Consegue deslocar-se e passeia
6	665	351	49.9	.3	.73	-4.3	.79	-3.0	.33	Tem apetite?
38	657	341	49.7	.3	1.14	2.2	1.14	2.0	.46	Os efeitos secundários (vômito
35	659	342	49.7	.3	1.16	2.5	1.30	4.2	.09	Recebeu inf. sobre a doença?
23	674	347	49.6	.3	.83	-2.6	.82	-2.5	.50	Tem dificuldade concentrar-se?
2	701	349	49.2	.3	.85	-2.4	.83	-2.3	.45	Sente necess. de estar na cama
17	705	349	49.2	.3	.79	-3.2	.77	-3.1	.50	Sente dores?
34	715	347	48.9	.3	1.24	3.5	1.27	3.5	.32	Perdeu peso?
4	775	350	48.0	.3	1.10	1.4	1.04	.4	.42	Agora tem mais pesadelos do
24	792	352	47.7	.3	1.57	7.7	2.63	9.9	-.13	Agora dá mais valor à vida?
31	780	344	47.6	.3	1.35	4.7	1.36	4.0	.29	A proibição hábitos (fumar, be
28	771	338	47.5	.3	.85	-1.9	.89	-1.2	.13	Pensa tratamentos são eficazes
15	874	350	45.8	.3	1.12	1.3	1.10	.9	.32	Consegue vestir-se sozinho?
40	919	350	44.4	.4	1.26	2.4	1.93	7.5	-.01	Sente-se apoiado pela família
16	917	348	44.3	.4	1.25	2.3	1.19	1.5	.27	É capaz de comer sem ajuda?
11	986	346	40.4	.6	1.53	3.2	1.15	.8	.23	Sente necess. estar internado?
33	982	344	40.2	.6	1.86	5.2	1.40	2.1	.21	Pensou em suicidar-se?
MEAN	627.	348.	50.0	.3	1.04	.1	1.07	.3		
S.D.	176.	4.	3.4	.1	.29	3.9	.38	4.0		

Score: soma das pontuações do teste. Count: nº de pessoas que responderam. Measure; calibração do item e seu desvio padrão. INFIT e OUTFIT: medidas de ajuste com valores estatísticos MNSQ (soma média de quadrados dos residuais não padronizados) e ZSTD (residuais padronizados); seguem aproximadamente uma distribuição normal.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A ordem de medida de QdV dos primeiros e dos últimos 20 doentes, está expressa na Tabela 5.2.6. O doente com melhor QdV, identificado com o nº154, tem um valor de 65,2, seguido do nº101 com 59,4. O doente com valor mais baixo é o nº98, com 46,8. Podemos encontrar nesta tabela exemplos de doentes com pontuações mais baixas e que têm medida de QdV maior, por exemplo o doente nº 272 tem uma medida de 57,3 com uma pontuação de 95, enquanto que o doente nº 324 tem uma medida de 56,8 com uma pontuação de 101.

**Tabela 5.2.6**

PACIEN STATISTICS: MEASUREE ORDER ANALYZED: 358 PACIENS 40 ITEMS 4 CATEGORIES

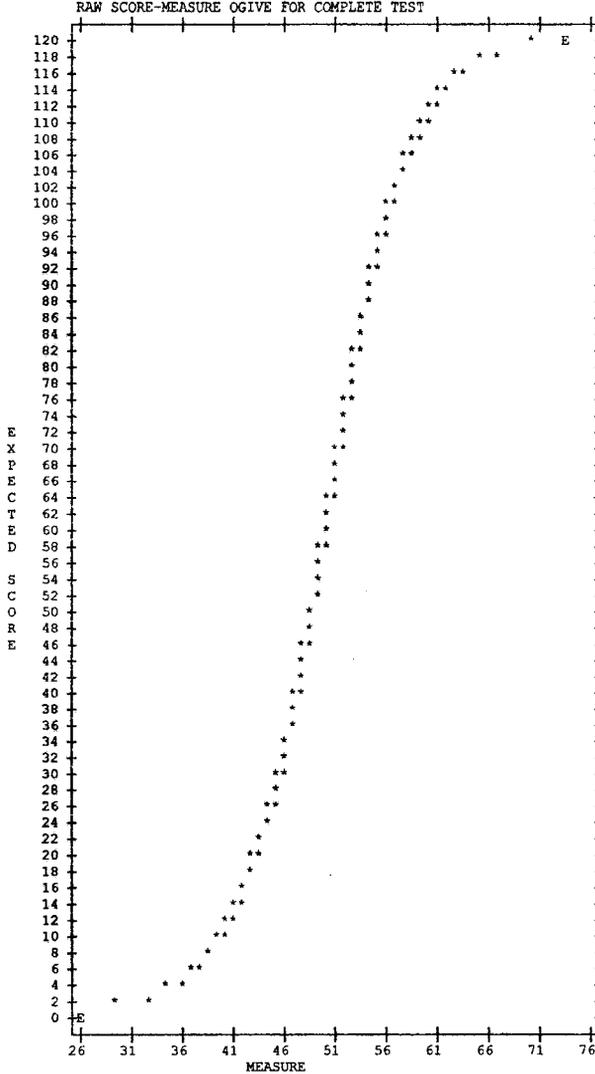
ENTRY NUM	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	INFIT		OUTFIT		PTBIS	PACIEN
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD		
154	117	40	65.2	2.6	3.00	3.1	6.29	6.4	-.14	154 1 0 1 1 0 M 40 3 2 A 5 3 1
101	109	40	59.4	1.4	2.92	5.2	6.55	9.9	-.25	101 1 0 1 0 1 M 42 2 2 A 5 3 4
289	109	40	59.4	1.4	1.07	.2	1.30	.6	.04	289 4 0 1 0 0 0 V 76 3 2 A 5 1 1
118	105	39	58.8	1.3	1.87	2.5	1.86	1.9	-.08	118 2 0 1 0 1 0 V 59 3 2 A 5 3 1
205	107	40	58.6	1.3	.94	-.2	.98	.0	-.40	205 2 0 1 0 0 0 V 72 3 1 A 7 1 1
276	106	40	58.3	1.2	1.99	3.0	2.08	2.6	-.07	276 2 0 1 1 0 0 V 64 3 2 A 5 3 1
308	100	38	57.9	1.2	.84	-.5	.85	.0	-.22	308 2 0 0 0 1 1 V 30 3 2 A 5 2 2
50	105	40	57.9	1.2	1.03	.1	1.14	.4	.15	050 3 0 1 1 1 1 V 71 3 2 A 6 1 1
115	103	40	57.3	1.1	.54	-1.5	.64	-.9	.43	115 0 0 1 0 1 1 V 63 3 2 A 4 3 1
169	103	40	57.3	1.1	.77	-.8	.88	-.3	.19	169 2 0 1 0 1 1 M 44 3 2 A 5 2 1
272	95	37	57.3	1.2	.72	-.9	.62	-.9	.46	272 1 0 1 0 1 1 M 16 2 2 A 4 3 2
42	94	37	57.1	1.1	1.82	2.7	1.66	1.7	.34	042 3 0 1 0 1 1 V 62 2 2 A 5 1 3
307	101	40	56.8	1.1	1.01	.0	1.38	1.1	.22	307 2 0 1 1 1 1 M 20 3 2 A 5 2 1
324	101	40	56.8	1.1	1.88	3.1	1.90	2.5	.21	324 3 0 1 0 1 1 V 24 3 2 A 5 2 2
217	88	35	56.8	1.1	1.69	2.3	1.49	1.3	.39	217 2 0 1 0 1 1 V 3 2 A 6 4 1
197	100	40	56.6	1.0	2.82	6.6	4.58	9.9	-.17	197 4 5 0 0 1 1 V 46 3 2 A 5 1 1
297	97	39	56.5	1.0	1.41	1.5	2.14	3.2	.07	297 3 0 1 0 1 1 V 58 3 2 A 6 1 1
1	99	40	56.3	1.0	1.78	2.9	1.91	2.6	.08	001 2 0 1 0 1 1 V 67 3 2 A 5 1 1
88	99	40	56.3	1.0	1.05	.2	.87	-.4	.50	088 2 0 1 0 1 1 M 49 3 2 A 5 3 1
286	99	40	56.3	1.0	.98	.1	.99	.0	.23	286 2 0 1 0 1 1 V 67 3 2 A 6 2 1
eliminados da tabela os dados dos doentes que se encontravam entre os primeiros 20 e os os últimos 20 doentes, quando ordenados por ordem de medida.										
327	47	40	48.4	.8	.84	-.8	.76	-1.1	.69	327 1 0 1 1 1 1 M 61 3 2 A 5 1 1
103	46	40	48.2	.8	.96	-.2	.93	-.3	.49	103 1 0 1 1 1 1 M 49 2 2 B 5 1 1
76	44	38	48.2	.8	1.76	3.8	1.72	3.1	.26	076 2 0 1 0 1 1 V 45 2 2 A 5 1 1
185	44	39	48.2	.8	.74	-1.3	.72	-1.2	.69	185 4 0 1 0 1 1 M 42 3 2 B 5 1 1
168	45	40	48.1	.8	.95	-.3	1.28	1.2	.47	168 3 1 0 1 1 1 V 45 3 2 B 7 1 1
254	45	40	48.1	.8	1.14	.7	1.45	2.0	.53	254 1 0 1 0 1 1 M 33 2 2 A 5 1 1
212	41	38	48.0	.8	.76	-1.2	.70	-1.3	.57	212 2 5 1 0 1 1 M 68 3 2 A 6 4 3
94	44	40	47.9	.8	1.45	2.3	1.30	1.3	.59	094 4 0 0 0 1 1 V 52 3 0 A 7 1 1
151	44	40	47.9	.8	.95	-.3	.91	-.4	.63	151 4 0 1 0 1 1 M 47 2 2 A 5 1 1
192	44	40	47.9	.8	1.61	3.1	1.89	3.9	.26	192 3 0 1 1 1 1 M 74 3 2 A 4 1 1
333	44	40	47.9	.8	1.28	1.4	1.14	.6	.67	333 3 0 1 0 1 1 M 43 3 2 A 5 1 1
141	43	40	47.8	.8	1.31	1.5	1.18	.8	.62	1 1 0 2 1 1 1 1 M 59 3 2 B 5 1 3
233	1	1	47.6	4.8	.00	-.9	.00	-.9	.00	233 3 1 1 0 1 1 V 67 2 2 B 5 1 1
255	41	40	47.5	.8	1.44	2.1	1.30	1.3	.56	255 3 0 0 1 1 1 M 82 2 2 A 2 4 3
108	40	40	47.3	.8	.68	-1.5	.63	-1.5	.68	108 0 1 0 1 1 1 V 57 3 2 B 5 1 1
337	40	40	47.3	.8	.87	-.6	.86	-.6	.56	337 4 0 1 1 1 1 M 37 2 2 B 6 2 1
31	35	37	47.3	.9	1.44	2.0	1.64	2.5	.40	031 3 1 1 1 1 1 M 46 2 2 B 5 1 1
299	39	40	47.1	.9	1.23	1.1	1.17	.7	.52	299 2 0 1 0 1 0 M 65 3 2 A 0 0 0
130	37	40	46.8	.9	.59	-1.9	.54	-1.8	.74	130 1 0 1 0 1 1 M 49 3 2 A 5 1 2
98	34	36	46.8	.9	1.36	1.6	1.18	.7	.62	098 1 0 1 1 1 1 M 43 3 2 B 5 0 1
MEAN	70.	39.	51.9	.9	1.02	.0	1.07	.1		
S.D.	18.	4.	2.6	.3	1.45	2.0	.66	2.1		

Na Tabela 5.2.6 podemos ainda encontrar exemplos de doentes que apesar de não terem respondido a todos os itens, foi possível medir a QdV com boas características psicométricas. Veja-se o exemplo do doente nº 217 com uma medida de 56,8 e valores de INFIT de 1,69 e OUTFIT de 1,49.

Vários itens e vários doentes desajustaram. Verificámos que existem itens que têm a mesma calibração, que são portanto redundantes para discriminar os doentes e, como tal, podem ser eliminados.

A Tabela 5.2.7 representa a relação entre a pontuação do questionário e a medida de QdV, desde que o doente responda a todos os itens. Se pretendermos apenas saber a medida de QdV global, e prescindirmos da valiosa informação que a análise pelo modelo de Rasch nos fornece a nível de cada item em particular, basta fazer corresponder a pontuação obtida com o valor no gráfico. A medida de QdV com o modelo Rasch é possível mesmo que sejam respondidas apenas algumas perguntas, mas tal medida não é possível obter através da interpretação do gráfico da Figura 5.2.3.

Figura 5.2.3



		12334444111	
PACIEN		3318869308576532	1
		Q S M S Q	
ITEMS	2	2 1 4 6773212111	
		Q S M S Q	

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Tabela 5.2.7

TABLE OF MEASURES ON COMPLETE TEST

SCORE	MEASURE	S. E.	SCORE	MEASURE	S. E.	SCORE	MEASURE	S. E.
0	26.3E	6.4	41	47.5	.8	82	53.2	.8
1	29.5	4.5	42	47.6	.8	83	53.4	.8
2	32.6	3.2	43	47.8	.8	84	53.5	.8
3	34.4	2.6	44	47.9	.8	85	53.7	.9
4	35.6	2.3	45	48.1	.8	86	53.8	.9
5	36.6	2.0	46	48.2	.8	87	54.0	.9
6	37.5	1.9	47	48.4	.8	88	54.2	.9
7	38.2	1.7	48	48.5	.8	89	54.3	.9
8	38.8	1.6	49	48.6	.8	90	54.5	.9
9	39.3	1.5	50	48.8	.8	91	54.7	.9
10	39.8	1.5	51	48.9	.8	92	54.9	.9
11	40.3	1.4	52	49.1	.8	93	55.1	.9
12	40.7	1.4	53	49.2	.8	94	55.3	.9
13	41.1	1.3	54	49.3	.8	95	55.5	1.0
14	41.5	1.3	55	49.5	.8	96	55.7	1.0
15	41.8	1.2	56	49.6	.8	97	55.9	1.0
16	42.2	1.2	57	49.7	.8	98	56.1	1.0
17	42.5	1.2	58	49.9	.8	99	56.3	1.0
18	42.8	1.2	59	50.0	.8	100	56.6	1.0
19	43.1	1.1	60	50.1	.8	101	56.8	1.1
20	43.3	1.1	61	50.3	.8	102	57.1	1.1
21	43.6	1.1	62	50.4	.8	103	57.3	1.1
22	43.9	1.1	63	50.5	.8	104	57.6	1.2
23	44.1	1.0	64	50.7	.8	105	57.9	1.2
24	44.3	1.0	65	50.8	.8	106	58.2	1.2
25	44.6	1.0	66	50.9	.8	107	58.6	1.3
26	44.8	1.0	67	51.1	.8	108	59.0	1.3
27	45.0	1.0	68	51.2	.8	109	59.3	1.4
28	45.2	1.0	69	51.3	.8	110	59.8	1.4
29	45.4	.9	70	51.5	.8	111	60.2	1.5
30	45.6	.9	71	51.6	.8	112	60.8	1.6
31	45.8	.9	72	51.8	.8	113	61.4	1.7
32	46.0	.9	73	51.9	.8	114	62.1	1.8
33	46.1	.9	74	52.0	.8	115	62.9	2.0
34	46.3	.9	75	52.2	.8	116	63.9	2.3
35	46.5	.9	76	52.3	.8	117	65.1	2.6
36	46.7	.9	77	52.5	.8	118	67.0	3.2
37	46.8	.9	78	52.6	.8	119	70.1	4.5
38	47.0	.9	79	52.8	.8	120	73.2E	6.4
39	47.2	.9	80	52.9	.8			
40	47.3	.8	81	53.1	.8			

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.2.3 – Análise e discussão de resultados

Na Tabela 5.2.8 estão representados os itens que desajustam, sendo feita a discussão para cada um deles.

Com o questionário CdV-40 é possível mensurar a QdV, com resultados razoáveis em termos de características psicométricas de coerência interna e validade.

No questionário era pedido aos doentes que fizessem os comentários que entendessem como relevantes. Sete doentes manifestaram a sua opinião, que se encontra representada na tabela seguinte. Destas salientamos as referentes à pergunta 36 (“...afectou a vida sexual?”), o que mostra que existindo algumas perguntas com as quais o doente não se identifica, não deixa de ser por isso que é possível medir a QdVRS. Tal como já se tinha verificado no CdV-47, um doente (número 249) utiliza o questionário como veículo de comunicação, pedindo mais informação sobre a doença. Registam-se comentários favoráveis e desfavoráveis ao questionário. Na Figura 5.2.4, está representado um pequeno verso feito pelo doente número 14.

**Tabela 5.2.8**  
Análise dos desajustes por item

Item nº	Comentários
8	Medida 50,3 INFIT - 8,6 OUTFIT - 7,2 <b>Tem medo de ter hemorragias pela boca ou pelo ânus?</b> É difícil explicar porque desajusta; tendo-se mantido esta tendência de desajuste, este item vai ser eliminado.
24	Medida: 47,7; OUTFIT - 7,7; INFIT 9,9 <b>Agora dá mais valor à vida?</b> Pergunta mal formulada, tendo-se mantido esta tendência de desajuste, este item vai ser eliminado.
36	Medida: 50,9; OUTFIT - 5,7; INFIT 6,4 <b>A sua doença afectou a sua vida sexual?</b> Tem desajustes muito dispersos, para os quais não se encontrou uma justificação plausível. No entanto pela importância que tem este item vai manter-se e nos doentes que desajustarem terá que ser avaliada a resposta caso a caso.
39	Medida: 50,2; OUTFIT - 5,5; INFIT 9,4 <b>Sente mais vontade de falar com as pessoas que o rodeiam (família, médicos, amigos, etc...)?</b> Apesar de se ter corrigido a semântica do item, já que no CdV-47 se tinha considerado a expressão "mais desejo de comunicar" de difícil compreensão para um grande número de doentes, e se tivesse alterado para "mais vontade de falar", o desajuste, apesar de menor mantém-se. Este item vai ser eliminado.
9	Medida: 51,2; OUTFIT - 5,5; INFIT 4,6 <b>Tem medo de vir a ter perturbações ou doenças mentais?</b> Não se encontrou justificação para o desajuste, tendo-se mantido esta tendência de desajuste, este item vai ser eliminado..
33	Medida: 40,2; OUTFIT - 5,2; INFIT 2,1 <b>Pensou em suicidar-se?</b> Quanto à pergunta sobre o suicídio, o desajuste é pontual em poucos doentes, e em alguns deles, apesar de estatisticamente haver um desajuste, a situação expressa no questionário é real. Tendo-se constatado a importância desta pergunta a nível individual, apesar dos valores de desajuste vai ser mantida.
31	Medida: 47,6; OUTFIT - 4,7; INFIT 4,0 <b>A proibição de alguns hábitos (fumar, beber, dieta, ...) por causa da sua doença incomoda-o?</b> Não se encontrou justificação para o desajuste . Não existem dados sobre os hábitos dos doentes, a construção semântica do item pode influenciar as respostas, pois alude a hábitos socialmente reprováveis, fumar e beber. Decide-se manter o item.
32	Medida: 56,4; OUTFIT - 4,3; INFIT 3,6 <b>Por causa da sua doença, lembra-se mais de Deus?</b> Alguns doentes associavam o lembrar-se de Deus com um pior estado geral. Se para um católico a presença divina e o lembrar Deus pode ser um conforto, é provável que outros tenham uma interpretação diferente. Como a interpretação pode ser ambígua, isto é, não se sabe se mais pontuação representa pior ou melhor QdV, decidiu-se anular este item.
34	Medida: 48,9; OUTFIT - 3,5; INFIT 3,5 <b>Perdeu Peso?</b> Aparentemente trata-se de um item objectivo. Como desajusta, e existe um conjunto de itens que avaliam sintomas físicos, decidiu-se eliminá-lo.

**Tabela 5.2.9**

Comentários feitos pelos doentes no questionário CdV-40

Doente	Questão	Comentário
160	36 – "...vida sexual..."	É viúva, não alterou.
	35- "...tem informação..."	Saber tudo, a verdade. Esclareceu várias respostas. Comentário final: "Teve ajuda e os comentários foram transcritos pelo filho".
212	36 – "...vida sexual..."	Viúva, diz não ter vida sexual.
	11 – "...necessita internamento..."	Faz comentário sobre um internamento
249	32- "...lembra-se mais de Deus..."	Não assinalou, diz que sempre se lembrou
	37 – "... alterações económicas..."	Não assinalou, diz gastar mais dinheiro em medicamentos Questionário confuso
247		Comenta sobre o facto de querer estar mais informada sobre a doença.
246		Questiona anonimato da pergunta, o questionário já tinha uma vinheta do doente.
267		Refere que as questões são objectivas e provavelmente eficazes.
350	22 – "...recorda-se da vida antes de estar doente?"	Comenta: " só depois de se estar doente se dá valor à vida"
14		Agradece o questionário. Não foi difícil.

**Figura 5.2.4**

A palavra, o gesto  
que manifesto  
para quem sofre  
é chama que aleuta  
dá vida e sustenta  
e congela a morte.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Do CdV-40, por desajuste ou por sobreposição de medida dos itens, eliminámos os que seguidamente se encontram listados, construindo o questionário CdV-32, que foi testado na fase seguinte do trabalho.

Itens eliminados:

- Nº 1 “Consegue deslocar-se e passear?”
- Nº 7 “Tem menos forças?”
- Nº 8 “Tem medo de ter hemorragia pela boca ou pelo ânus?”
- Nº 9 “Tem medo de vir a ter perturbações ou doenças mentais?”
- Nº 24 “Agora dá mais valor à vida?”
- Nº 32 “Por causa da sua doença, lembra-se mais de Deus?”
- Nº 34 “Perdeu peso?”
- Nº 39 “Sente mais vontade de falar com pessoas que o rodeiam (família, médicos, amigos, etc...)?”

O objectivo final será a concepção de um questionário com menos itens, sem que se verifique perda de informação, permitindo obter medidas objectivas de QdV. Dispostos assim de uma nova ferramenta na avaliação clínica.

## 5.2.4 - Influência das características dos doentes na QdV medida pelo CdV-40

### 5.2.4.1 - Características clínicas

Utilizou-se a mesma metodologia já previamente apresentada no CdV-47<sup>[313]</sup>.

Tendo-se definido a QdV como variável latente foi possível medi-la usando o modelo de Rasch, sendo desta forma possível transformá-la num *continuum* numérico que permite efectuar análise estatística. Usando as características que tinham sido registadas na altura em que os doentes responderam ao CdV-40, correlacionou-se a medida de QdV com características clínicas: sexo, idade, diagnóstico, estadio, “performance status” (ECOG), se tinha ou não sintomas, conhecimento sobre diagnóstico de doença oncológica, doente ambulatorio

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

ou internado e tempo em relação às terapêuticas antineoplásicas. Nas características registadas a diferença para o CdV-47 foi ter-se incluído nesta altura o registo da "performance status" da ECOG, em lugar do da OMS.

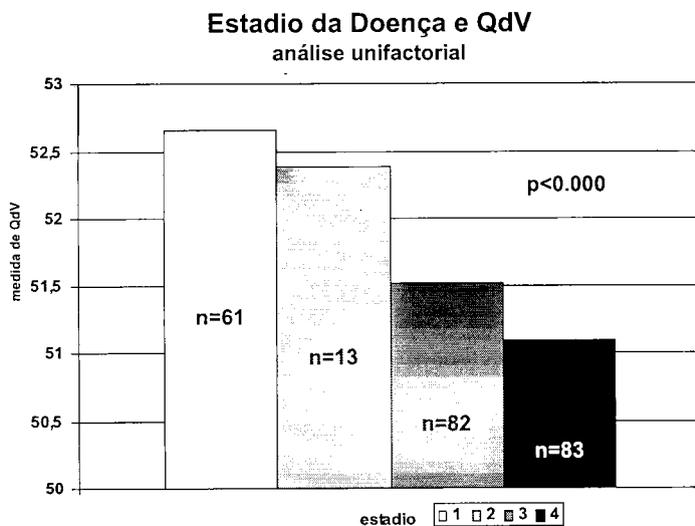
A análise unifactorial mostrou a QdV se correlacionava de forma estatisticamente significativa com: sexo ( $p=0,005$ ), idade ( $p=0,006$ ), estadio da doença ( $p=0,003$ ), se tinha ou não sintomas ( $p<0,000$ ), "performance status" ( $p<0,000$ ) e tempo em relação às terapêuticas antineoplásicas ( $p=0,01$ ).

Os homens apresentavam uma QdV mais elevada (52,37) do que as mulheres (51,55).

O conhecimento do diagnóstico de doença oncológica, bem como o tipo de patologia não influenciaram a medida de QdV.

O estadio da doença na análise unifactorial teve o valor de ( $p<0,003$ ), foram usados 4 níveis, estadio I a IV, de acordo com a classificação da UICC, ver Figura 5.2.5.

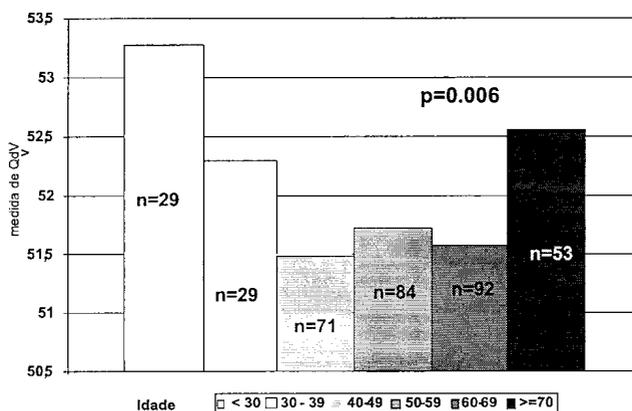
Figura 5.2.5



Em relação à idade os doentes foram agrupados em 6 classes (menos de 30 anos, dos 30 aos 39, dos 40 aos 49, dos 50 aos 59, dos 60 aos 69 e mais de 70). A qualidade de vida foi melhor nos mais novos e nos mais idosos. Análise unifactorial ( $p=0,006$ ). A “melhor QdV” verificou-se nos extremos etários, o significado deste facto pode ser devido aos doentes terem menor impacto da doença por terem menores responsabilidades familiares, uma vez que se constatou pelos questionários que os doentes tinham sempre uma grande preocupação com o que iria acontecer à sua família.

**Figura 5.2.6**

**Idade e QdV**  
análise unifactorial



Na relação temporal com as atitudes terapêuticas antineoplásicas mantiveram-se as três classes já previamente usadas: os doentes que ainda não tinham feito qualquer tratamento (QdV=53,02), os que estavam em tratamento ou o tinham terminado há menos de 2 meses (QdV=51,43) e os que já não faziam terapêutica há mais de 2 meses (52,23). A melhor QdV antes de qualquer terapêutica não nos surpreende, bem como a deterioração da QdV durante a terapêutica e posterior melhoria constatada. Estes resultados não são sobreponíveis aos verificados com o CdV-47. Em termos futuros vai

ser necessário correlacionar esta evolução para o mesmo doente ao longo do tempo para que possam ser retiradas conclusões.

Os doentes que foram identificados como sabendo que tinham um diagnóstico oncológico apresentavam uma QdV superior (52,06) aos que não sabiam (51,83), pela análise unifactorial  $p=0,41$ . Podemos continuar a afirmar, que apesar de não se demonstrar que o conhecimento do diagnóstico melhore a QdV, pelo menos demonstra-se que não piora.

A escala de performance status utilizada foi a da ECOG (0-assintomático; 1- sintomático em ambulatório; 2 - sintomático, acamado menos de 50% do tempo; 3- sintomático, acamado mais de 50% do tempo; 4 – sintomático, acamado 100% do tempo). Os doentes distribuíram-se na quase totalidade pelas 2 primeiras classes. Os resultados encontram-se na Tabela 5.2.10.

**Tabela 5.2.10**  
"Performance Status" - Análise unifactorial

			n	Média	Desvio padrão	Erro padrão	Intervalo 95% confiança da média		Mínimo	Máximo
							Inferior	Superior		
MEDIDA	Performance Status, ECOG	0	284	52,2915	2,5943	,1539	51,9885	52,5946	46,80	65,20
		1	58	50,4983	1,8142	,2382	50,0213	50,9753	47,30	54,90
		2	7	49,3000	1,2858	,4860	48,1108	50,4892	47,80	51,20
		3	9	52,2222	2,2977	,7659	50,4561	53,9884	48,00	56,60
		Total	358	51,9408	2,5655	,1356	51,6741	52,2074	46,80	65,20
ANOVA				Média dos quadrados	df	Média dos quadrados	F	Sig.		
MEDIDA	Entre grupos			205,159	3	68,386	11,289	,000		
	Dentro dos grupos			2144,465	354	6,058				
	Total			2349,625	357					

A análise multifactorial (Tabela 5.2.11) mostrou que o estadio da doença ( $p=0,199$ ), tempo em relação à terapêutica ( $p=0,100$ ), o diagnóstico ( $p=0,154$ ) e conhecimento sobre diagnóstico de doença oncológica ( $p=0,350$ ), não eram variáveis independentes na medida de QdV. O sexo ( $p=0,001$ ), idade ( $p=0,001$ ),

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

estado sintomático ( $p=0,039$ ) e “performance status” ( $p=0,007$ ) eram variáveis independentes.

Tal como seria de esperar parâmetros como o estado sintomático, performance status têm um impacto negativo na QdV. Verificamos que o estadi da doença é suplantado pelo performance status como influenciando a QdV, o que vem demonstrar a importância da inclusão deste parâmetro na análise dos dados.

**Tabela 5.2.11**  
Parâmetros clínicos e QdV - Análise Multifactorial

		Variáveis em teste					
		Soma dos quadrados	df	Média dos	F	Sig.	
Medida QdV	Efeito principal	Sexo	62,400	1	62,400	11,500	,001
		Idade	122,345	5	24,469	4,510	,001
		Estado sintomático	23,819	1	23,819	4,390	,039
		“Performance Status”	66,538	3	22,179	4,088	,007
		Estadio da doença	25,366	3	8,455	1,558	,199
		Diagnóstico	65,347	8	8,168	1,505	,154
		Tempo/ terapêutica	25,212	2	12,606	2,323	,100
		Conhecimento diagnóstico	4,744	1	4,744	,874	,350
	Modelo	548,201	24	22,842	4,210	,000	
	Residual	1801,420	332	5,426			
Total	2349,621	356	6,600				

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.2.4.2 - Características sociais e profissionais

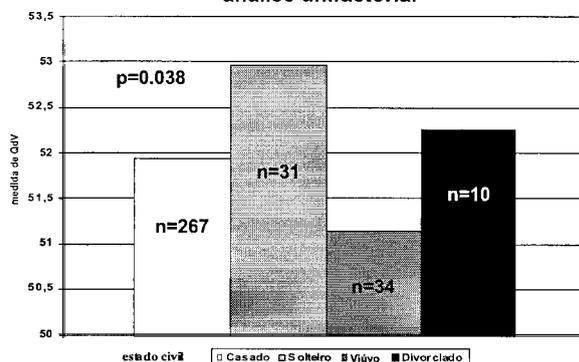
Usando as características que tinham sido registadas na altura em que os doentes responderam ao CdV-40, correlacionou-se a medida de QdV com o perfil social e profissional<sup>[314]</sup>.

As características avaliadas foram: sexo, idade, nível educacional, estado civil e situação profissional.

A análise unifactorial mostrou que a QdV se correlacionava de forma estatisticamente significativa com o sexo ( $p=0,003$ ), a idade ( $p=0,016$ ), nível educacional ( $p<0,000$ ), o estado civil ( $p=0,039$ ). A situação profissional ( $p=0,331$ ) não tinha uma correlação estatisticamente significativa.

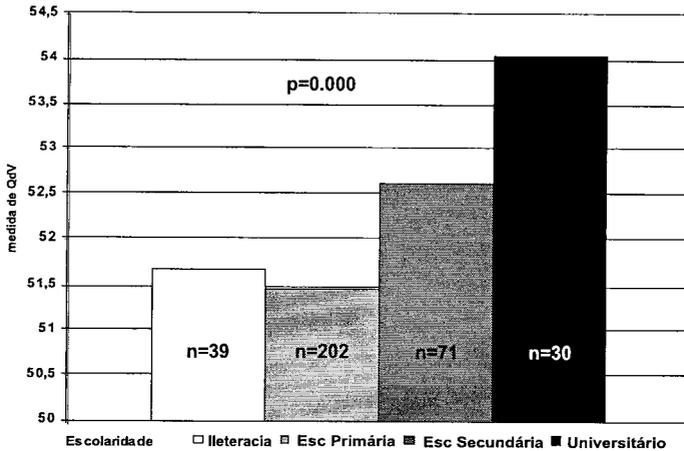
O estado civil foi registado utilizando as classes, casados, solteiros, divorciados e viúvos. A análise deste parâmetro encontra-se expressa na Figura 5.2.7.

**Figura 5.2.7**  
**Estado Civil e QdV**  
análise unifactorial



O nível educacional tinha 4 classes, universitário, liceal, escola primária e ileteracia (Figura 5.2.8). Os doentes com escolaridade universitária eram os que tinham melhor QdV. Este tipo de resultados já se tinha verificado com o CdV-47.

**Figura 5.2.8**  
**Nível de Escolaridade e QdV**  
 análise unifactorial



A análise multifactorial (Tabela 5.2.12) mostrou o nível educacional ( $p < 0,000$ ), a idade ( $p = 0,009$ ) e o sexo ( $p = 0,002$ ), eram factores independentes de influência na QdV .

**Tabela 5.2.12**  
**Parâmetros sociais e QdV**

		Soma dos quadrados	df	Média quadrados	F	Sig.	
Medida de QdV	Efeito principal	Sexo	49,927	1	49,927	8,694	,003
		Idade	82,108	5	16,422	2,859	,015
		Nível escolaridade	184,032	3	61,344	10,681	,000
		Estado civil	10,836	3	3,612	,629	,597
	Modelo	376,041	12	31,337	5,456	,000	
	Residual	1889,458	329	5,743			
	Total	2265,499	341	6,644			

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.3 - CdV-32

### 5.3.1 - Introdução

O CdV-32 resultou da exclusão de oito itens do CdV-40. Utilizou-se a mesma metodologia usada para o CdV-47 e CdV-40.

O CdV-32 foi submetido a doentes oncológicos portugueses, assistidos no Hospital de São Sebastião, Santa Maria da Feira.

Registaram-se, paralelamente, as características dos doentes no que se refere à idade, ao sexo, à situação laboral e familiar, ao diagnóstico, ao estadio, à terapêutica oncológica, ao ECOG e ao estado sintomático.

Para cada item eram dadas as seguintes possibilidades de resposta: "Nada", "Pouco", "Bastante" e "Muito"; a elas correspondiam os valores numéricos de 0, 1, 2, 3, respectivamente. Algumas questões foram construídas de tal forma que o valor zero correspondia a uma "menor QdV" e outras de uma forma inversa. Nestas últimas fez-se a inversão dos valores assinalados no questionário, antes de se proceder à indexação dos dados. Os itens para os quais se fez esta inversão foram: 1,3, 4, 7, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 24, 25, 26, 27, 29, 30, 31.

A análise foi efectuada segundo o modelo de Rasch, utilizando-se o programa BIGSTEPS, versão 2,55.

Nos casos em que existia manifesta dificuldade de o doente responder sozinho ao questionário, foi-lhe prestada assistência, lendo-se as questões sem qualquer interpretação adicional. Esta situação foi registada no formulário do inquérito.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.3.2 - Resultados

### 5.3.2.1 - Características da população

Efectuaram-se 246 questionários, sendo 245 avaliáveis.

A idade e o sexo da população estudada encontram-se representados na Tabela 5.3.1.

**Tabela 5.3.1**  
Características da população – Idade e Sexo

Sexo	Sexo	Idade anos $\pm$ DP
Mulheres	138	54,98 $\pm$ 13,30
Homens	107	60,54 $\pm$ 12,60
Total	245	57,41 $\pm$ 131,18

Os diagnósticos encontram-se expressos na Tabela 5.3.2. Verifica-se um predomínio dos tumores sólidos (87,8%) e, destes, os mais frequentes são as neoplasias do tubo digestivo (37,4%) e a neoplasia da mama (18,9%). As doenças hemato-oncológicas representaram nesta amostra 18,2% dos casos.

Para 245 doentes caracterizou-se o estadio da neoplasia: 33 estadio I; 45 estadio II; 60 estadio III; e 94 estadio IV. Para 13 doentes não se registou o estadio.

A distribuição segundo o "performance status" era a seguinte: "0" 108 doentes; "1" 99 doentes; "2" 22 doentes; "3" 14 doentes; e "4" 2 doentes.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Tabela 5.3.2 - Diagnóstico da população estudada

Diagnóstico	n
<b>Tumores sólidos</b>	<b>(223)</b>
Mama	48
Cólon	49
Gástrico	26
Pulmão	19
Recto	20
Sarcomas	7
Pele (não melanoma)	6
Ovário	5
Bexiga	5
Próstata	5
Laringe	3
Pâncreas	2
Esófago	1
Outros	12
<b>Doenças Hematológicas</b>	<b>(31)</b>
Linfomas	17
Leucemias (crónicas)	7
Mieloma múltiplo	7

Na altura da realização do questionário, 146 doentes estavam assintomáticos e 99 estavam sintomáticos.

Em relação às atitudes terapêuticas antineoplásicas, 15 doentes ainda não tinham sido tratados; 141 estavam a fazer tratamento ou tinham-no terminado há menos de 2 meses e 89 estavam em acompanhamento clínico, tendo terminado a terapêutica há mais de 2 meses.

Avaliando as respostas sobre qual o diagnóstico que lhes tinha sido transmitido, 98 doentes desconheciam-no ou referiam um diagnóstico não oncológico, enquanto que 147 diziam ter-lhes sido diagnosticada uma neoplasia.

Na pergunta, "o que pensa que tem?", 150 doentes desconheciam ou referiam não ter um diagnóstico oncológico, enquanto que 95 afirmavam ter o diagnóstico de neoplasia.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

O tempo médio de resposta ao questionário foi de 6,83m (DP  $\pm$  8,41). A análise à influência no tempo de resposta, em função do sexo, da idade, da escolaridade, e do "performance status" e não se encontraram diferenças significativas. Apesar de se verificar um doente com tempo de resposta de 60 minutos, a maioria dos doentes demorou menos de 15 minutos,

Para o preenchimento dos questionários 104 doentes (42,4%) necessitaram de assistência. Para 23 doentes este campo não estava assinalado.

Dos 245 doentes apenas um se encontrava hospitalizado.

O nível de escolaridade foi caracterizado para 243 doentes: 33 eram iletrados, 154 tinham um nível de escolaridade primária, 43 tinham frequência de escola secundária e 15 tinham frequência universitária.

Em relação ao local de habitação: 151 viviam em meio rural e 92 em meio urbano.

Em 240 doentes soube-se o estado civil: 192 casados; 12 solteiros; 31 viúvos; e 5 outras situações. Para 5 doentes não se registou este parâmetro.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.3.2.2 - Resultados pelo modelo de Rasch

Calcularam-se os índices globais de separação e ajuste. Na Tabela 5.3.3 estão resumidas as características da medida obtida com o CdV-32. Os valores encontrados foram: fiabilidade (medida dos doentes) de 0,87 e fiabilidade (calibração dos itens) de 0,99.

**Tabela 5.3.3**

INPUT: 245 PACIENS, 32 ITEMS ANALYZED: 245 PACIENS, 32 ITEMS, 4 CATS v2.82									
SUMMARY OF 245 MEASURED PACIENS									
	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	57.2	31.4	52.38	.99	1.01	.0	1.08	.2	
S.D.	14.0	2.3	2.77	.13	.43	1.8	.71	2.0	
MAX.	89.0	32.0	60.85	1.70	3.22	9.9	6.58	9.9	
MIN.	14.0	11.0	45.98	.91	.19	-3.8	.19	-2.8	
REAL RMSE	1.08	ADJ.SD	2.55	SEPARATION	2.36	PACIEN RELIABILITY	.85		
MODEL RMSE	1.00	ADJ.SD	2.58	SEPARATION	2.58	PACIEN RELIABILITY	.87		
S.E. OF PACIEN MEAN	.18								
VALID RESPONSES: 98.0%									
SUMMARY OF 32 MEASURED ITEMS									
	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT		
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	
MEAN	438.3	240.1	50.00	.38	1.08	.3	1.08	.3	
S.D.	142.9	3.6	4.26	.13	.31	3.0	.32	2.8	
MAX.	692.0	245.0	58.53	.79	1.85	5.2	2.04	6.7	
MIN.	126.0	227.0	40.19	.31	.61	-5.2	.60	-4.6	
REAL RMSE	.46	ADJ.SD	4.24	SEPARATION	9.25	ITEM RELIABILITY	.99		
MODEL RMSE	.40	ADJ.SD	4.24	SEPARATION	10.50	ITEM RELIABILITY	.99		
S.E. OF ITEM MEAN	.77								

A Tabela 5.3.4 representa os valores de convergência, onde se demonstra as iterações necessárias para obter as calibrações e as medidas. Não foi excluído da análise nenhum dos 32 itens; neste caso foram necessárias 13 iterações. Pode verificar-se aí que os residuais máximos para as pontuações que se vão obtendo, são decrescentes, fazendo com que o processo iterativo seja convergente, tendo-se obtido um valor de 0,0037 o que indica que os valores têm uma alta precisão.

Em rodapé da Tabela 5.3.4, encontra-se o resumo das características de ajuste padronizado que, quando modeladas pelo modelo de Rasch apresentam, idealmente a média de "0" e o desvio-padrão de "1". Os resultados são excelentes e apresentam os seguintes valores: média=0, desvio-padrão=1,04.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.3.4**

CONVERGENCE TABLE  
 INPUT: 245 PACIENS, 32 ITEMS BIGSTEPS v2.82

PROX ITERATION	ACTIVE COUNT			EXTREME 5 RANGE		MAX LOGIT	CHANGE
	PACIENS	ITEMS	CATS	PACIENS	ITEMS	MEASURES	STEPS
1	245	32	4	3.18	3.56	3.1056	-.2598
2	245	32	4	3.83	3.83	-.5243	.7381
3	245	32	4	3.92	3.95	.1476	.0779

UCON ITERATION	MAX SCORE RESIDUAL*	MAX LOGIT CHANGE	LEAST CONVERGED		CATEGORY	STEP	
			PACIEN	ITEM	CAT	RESIDUAL	CHANGE
1	26.86	-.3169	11	14*	0	-83.34	-.0652
2	-9.33	-.1276	151	26*	2	-93.83	-.0344
3	-6.51	-.0727	62	26*	0	93.24	-.0627
4	-6.01	-.0591	88	26*	0	71.92	.0632
5	-6.12	-.0524	12	26*	0	44.81	.0291
6	-4.51	-.0389	12	26*	0	31.22	.0208
7	-3.25	-.0276	12	26*	0	21.61	.0136
8	-2.31	-.0197	12	26*	2	-16.72	-.0095
9	-1.64	-.0140	12	26*	2	-13.95	-.0072
10	-1.17	-.0100	27	26*	2	-11.16	-.0061
11	-.82	-.0073	27	26*	2	-7.64	-.0056
12	-.58	-.0054	62	26*	0	3.50	-.0026
13	-.41	-.0037	27	26*	0	3.06	-.0020

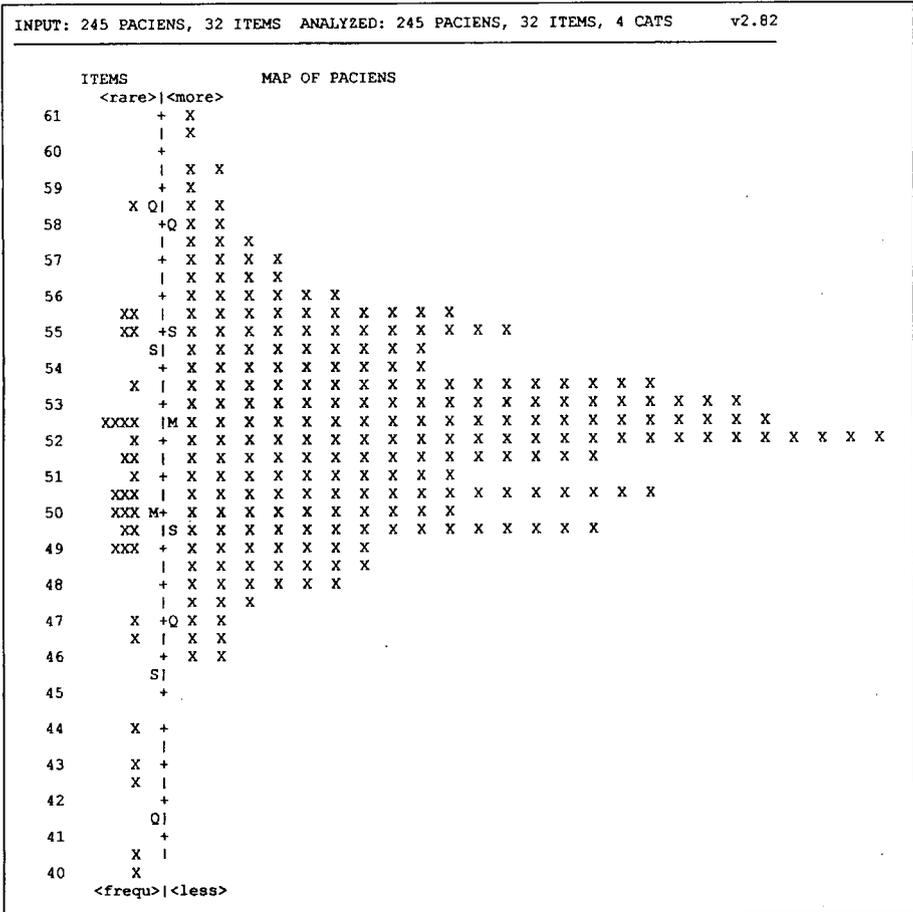
Standardized Residuals N(0,1) Mean: .00 S.D.: 1.04

A Figura 5.3.1 representa a calibração dos itens e os valores de medida obtidos para os doentes. Elaborou-se um conjunto aritmético da variável, situando ao longo desta os itens e os doentes segundo, a observação efectuada. A representação desta variável dá-nos uma visão global de como operam itens e indivíduos na elaboração da respectiva variável. Consegue-se aqui fazer de um ponto de vista prático, a representação proposta na exposição teórica sobre o modelo de Rasch.

Na Tabela 5.3.5, apresentam-se os valores de calibração obtidos, ordenados de forma decrescente, com os respectivos índices de ajuste (INFIT e OUTFIT). Os índices que têm maior capacidade de medida são aqueles que têm uma pontuação ("raw score") mais baixa, enquanto que os que têm uma pontuação mais alta têm menor capacidade. Quer dizer que o item 27, logo seguido dos itens 12 e 32, é o que tem características comuns à maioria dos doentes.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.3.1



A ordem de medida de QdV dos primeiros e dos últimos 20 doentes, está expressa na Tabela 5.3.6. O doente com melhor QdV, identificado com o nº186, tem um valor de 60.9, seguido do nº165, com 60,3. O doente com valor mais baixo é o nº51, com 46,0. Podemos encontrar nesta tabela exemplos de doentes com pontuações iguais e com QdV diferentes, por exemplo o doente nº73 tem uma medida de DdV de 59,0 e uma pontuação de 80, enquanto que o doente nº94 tem uma medida de 57,1 com a mesma pontuação.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Tabela 5.3.5

INPUT: 245 PACIENS, 32 ITEMS ANALYZED: 245 PACIENS, 32 ITEMS, 4 CATS v2.82

ITEMS STATISTICS: MEASURE ORDER

ENTRY	RAW				INFIT		OUTFIT		PTBIS	
NUMBR	SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD	CORR.	ITEMS
18	126	241	58.5	.4	1.21	1.9	1.30	2.3	.20	Recorda-se da sua vida, na al
15	216	241	55.7	.3	1.16	1.9	1.17	1.8	.34	Agora sente-se mais preocupad
14	218	243	55.6	.3	1.03	.4	1.02	.2	.46	Tem medo que a sua doença se
25	246	242	54.9	.3	.92	-1.0	.91	-.9	.40	Pensa na sua doença?
8	250	242	54.8	.3	.80	-2.4	.78	-2.4	.49	É capaz de fazer esforços fís
16	297	243	53.7	.3	.71	-3.8	.73	-3.3	.53	Precisa de descansar mais?
9	342	243	52.7	.3	1.10	1.3	1.07	.9	.52	É capaz de fazer o seu trabal
24	357	241	52.3	.3	.72	-3.9	.71	-3.7	.54	Sente-se triste?
22	359	241	52.3	.3	.69	-4.2	.71	-3.7	.48	Sente-se tenso, nervoso ou ir
17	360	240	52.3	.3	.70	-4.1	.69	-4.0	.60	Sente-se fraco?
10	373	242	52.0	.3	.87	-1.8	.90	-1.2	.44	Sente-se calmo e relaxado?
4	380	234	51.6	.3	.78	-3.0	.81	-2.3	.40	Necessita de ir ao médico?
20	406	240	51.3	.3	.85	-2.1	.84	-2.0	.50	Tem sensação de angústia ou d
30	410	238	51.0	.3	1.22	3.0	1.20	2.5	.40	A sua doença afectou economic
29	423	227	50.4	.3	1.36	4.7	1.36	4.2	.33	A sua doença afectou a sua vi
21	449	240	50.3	.3	1.16	2.2	1.16	1.9	.35	Mantém o interesse pelos seus
2	455	244	50.3	.3	1.02	.2	1.02	.2	.38	Dorme o suficiente?
19	449	236	50.2	.3	.90	-1.3	.89	-1.3	.48	Tem dificuldade em concentrar
1	467	243	50.0	.3	.61	-5.2	.60	-4.6	.49	Sente necessidade de estar na
13	471	242	49.9	.3	.78	-2.9	.75	-2.8	.48	Sente dores?
5	479	244	49.7	.3	.94	-.7	.98	-.3	.45	Tem apetite?
6	488	242	49.4	.3	1.37	4.8	1.33	3.7	.27	Podê comer os alimentos que m
28	498	238	49.1	.3	1.28	3.4	1.65	6.7	.11	Recebeu informação adequada so
31	493	234	49.0	.3	1.13	1.6	1.07	.7	.40	Os efeitos secundários (vômit
3	513	242	48.8	.3	.98	-.3	1.00	.0	.42	Agora tem mais pesadelos do q
23	560	236	47.2	.4	.96	-.4	1.22	1.9	.25	Pensa que os tratamentos que
26	583	239	46.7	.4	1.54	5.2	1.57	4.5	.17	A proibição de alguns hábitos
11	655	245	44.2	.5	1.54	4.0	1.40	2.4	.27	Consegue vestir-se sozinho?
7	650	236	43.0	.6	1.48	3.0	1.34	1.8	.22	Sente necessidade de estar in
32	669	241	42.6	.6	1.70	4.2	2.04	5.2	.13	Sente-se apoiado pela sua fam
12	691	241	40.3	.8	1.85	4.0	1.53	2.1	.17	É capaz de comer sem ajuda?
27	692	241	40.2	.8	1.16	.7	.84	-.6	.29	Pensou em suicidar-se?
MEAN	438.	240.	50.0		4	1.08	.3	1.08	.3	
S.D.	143.	4.	4.3		.1	.31	3.0	.32	2.8	

Na mesma tabela podemos ainda encontrar exemplos de doentes que apesar de não terem respondido a todos os itens, foi possível medir a QdV com boas características psicométricas. Veja-se o exemplo do doente nº91, que tendo respondido a 29 itens, tem uma medida de QdV de 56,2 e valores de INFIT de (1,7) e OUTFIT de (2,8).

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.3.6**

INPUT: 245 PACIENS, 32 ITEMS ANALYZED: 245 PACIENS, 32 ITEMS, 4 CATS v2.82

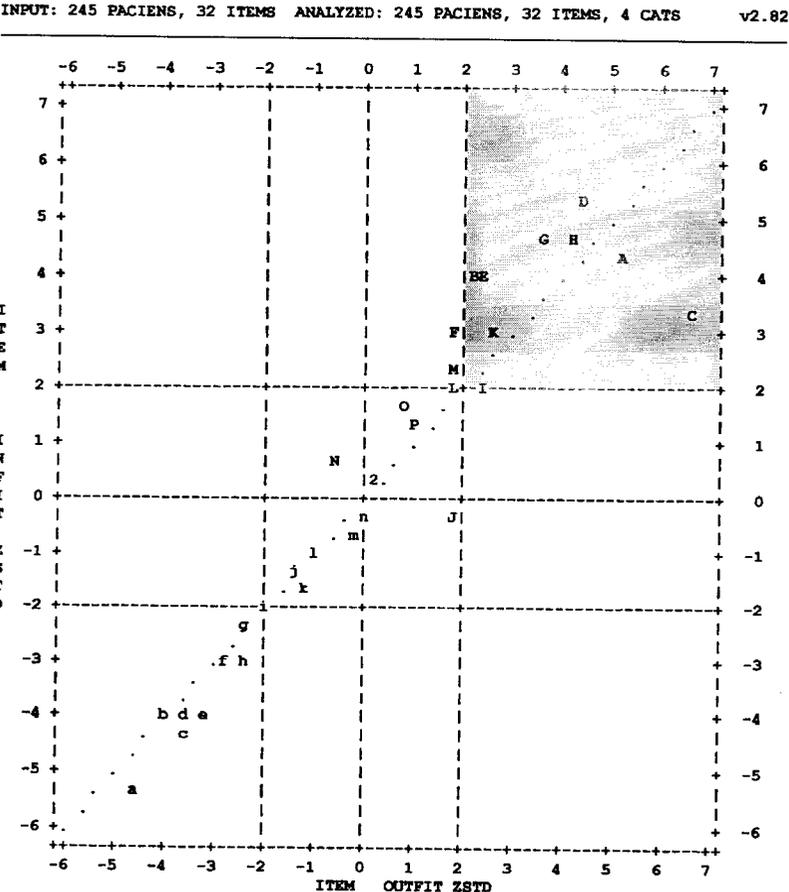
PACIEN STATISTICS: MEASURE ORDER

ENTRY NUMBR	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	INFIT MNSQ	OUTFIT ZSTD MNSQ	PTBIS ZSTD CORR.	PACIEN
186	89	32	60.9	1.7	1.25	.5	1.69	1.0 .17 F217 173 001001V22A261151 71
165	88	32	60.3	1.6	1.04	.1	1.17	.3 .40 F172 169 000101V12A442221 30
40	87	32	59.7	1.5	.81	-.5	.63	-.6 .49 F041 174 001103M22B552312 40
70	87	32	59.7	1.5	1.18	.4	1.30	.5 .26 F072 173 000104V22A552211 48
73	80	30	59.0	1.4	.95	-.1	.62	-.6 .52 F075 151 001103M32A552111 57
68	84	32	58.4	1.3	.89	-.3	.82	-.3 .40 F070 169 000102M22A551311 30
213	84	32	58.4	1.3	1.37	1.0	1.49	.9 .30 F244 185 000001V12A451151 69
10	83	32	58.1	1.3	.68	-1.0	.55	-.9 .52 F011 174 001100M32A552221 52
216	83	32	58.1	1.3	1.19	.6	1.41	.8 .26 F247 193 001001M22A641111 41
151	81	32	57.4	1.2	.48	-1.6	.42	-1.2 .64 F158 169 000103M32A152312 23
181	81	32	57.4	1.2	1.51	1.6	5.42	9.3 .02 F212 173 001001V22A551451 76
183	81	32	57.4	1.2	1.19	.6	1.74	1.6 .33 F214 173 001001V22A661111 54
62	80	32	57.1	1.2	.96	-.1	.80	-.4 .50 F063 169 000102M22A552211 52
94	80	32	57.1	1.2	.69	-1.0	.69	-.7 .57 F097 174 011104M32A551211 50
88	79	32	56.8	1.2	1.47	1.6	1.56	1.2 .40 F091 153 001104M32A442141 44
212	79	32	56.8	1.2	1.17	.6	1.27	.6 .26 F243 188 001001V22A551153 72
27	78	32	56.5	1.1	.82	-.6	.96	-.1 .50 F028 153 001102V32A442151 67
34	78	32	56.5	1.1	1.88	3.0	1.49	1.1 .45 F035 151 001104V22B662121 47
147	78	32	56.5	1.1	.69	-1.1	.51	-1.1 .72 F154 151 001104V22A551211 35
91	71	29	56.4	1.2	1.53	1.7	2.30	2.8 .21 F094 162 011103V32A222111 64
Tabela apresenta apenas os primeiros 20 e últimos 20 doentes, tendo estes sido ordenados segundo o valor de QdV								
21	37	31	48.4	1.0	1.22	.9	1.47	1.7 .50 F022 151 201104M22B771421 65
35	38	32	48.4	1.0	1.81	3.4	2.15	4.2 .47 F036 162 311104V22B672121 70
61	38	32	48.4	1.0	.92	-.3	.80	-.7 .78 F062 169 100104M22A552111 60
160	38	32	48.4	1.0	1.00	.0	.87	-.5 .73 F167 169 100100M22B551141 53
59	34	28	48.4	1.0	1.41	1.6	1.39	1.3 .60 F060 151 101104V22A001411 55
20	37	32	48.2	1.0	1.37	1.6	1.49	1.8 .52 F021 153 101103M22B531151 71
123	35	31	48.1	1.0	.57	-1.7	.55	-1.6 .80 F129 169 200100V22B001121 67
119	36	32	48.0	1.0	1.83	3.4	2.11	3.9 .39 F125 174 001102M32A771253 38
39	35	32	47.8	1.0	.77	-.9	.68	-1.1 .78 F040 173 101114M22B661221 47
82	35	32	47.8	1.0	1.39	1.6	1.36	1.3 .60 F085 174 211111M32A552141 58
236	35	32	47.8	1.0	.81	-.8	.73	-.9 .73 F267 151 301004M22B771111 41
116	33	31	47.6	1.0	.67	-1.3	.86	-.5 .53 F122 151 201103M32B451453 73
80	32	31	47.4	1.0	1.14	.5	1.08	.3 .64 F083 169 200100V32A551151 58
110	31	30	47.4	1.0	1.10	.4	.93	-.2 .67 F115 162 000103V22A542111 49
47	30	31	46.9	1.0	1.17	.6	1.12	.4 .65 F048 169 100104V22A662411 59
129	28	31	46.8	1.0	1.90	3.3	1.96	3.1 .43 F135 151 201104M22B551121 63
159	14	12	46.6	1.6	2.89	4.7	2.74	4.1 .02 F166 153 001102M32A452151 63
79	28	31	46.4	1.1	.89	-.4	.91	-.3 .61 F082 174 001101M32A551143 53
125	25	30	46.1	1.1	.66	-1.1	.65	-1.0 .69 F131 151 201104V22B551151 72
51	27	32	46.0	1.1	1.48	1.7	1.32	1.0 .49 F052 174 111112M32B662114 35
MEAN	57.	31.	52.4	1.0	1.01	.0	1.08	.2
S.D.	14.	2.	2.8	.1	.43	1.8	.71	2.0

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A Figura 5.3.2 representa a relação entre os valores de INFIT e OUTFIT dos itens. Como podemos verificar, as perguntas que desajustam ao modelo de Rasch (zona cinzenta na figura) são muito poucas e os valores de desajuste muito mais baixos do que os verificados no CdV-47 ou CdV-40.

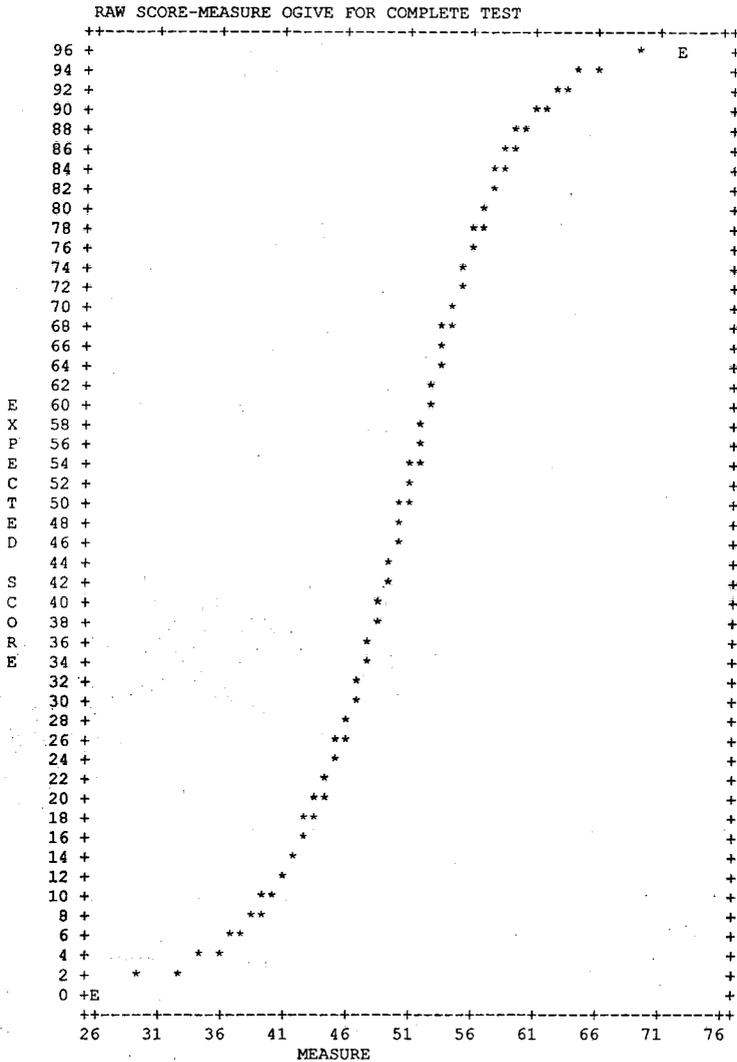
Figura 5.3.2





# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.3.4



PACIEN 1212333111  
 3380096230390752311  
 Q S M S Q  
 ITEMS 2 2 1 2 1462241 22 1  
 Q S M S Q

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.3.3 – Discussão dos resultados

No questionário foi pedido aos doentes que fizessem os comentários que entendessem como relevantes. Sete doentes manifestaram a opinião que se encontra representada na tabela 5.3.7. Verifica-se que houve doentes que não responderam a algumas questões, e apontaram para esse facto, a não adequação da pergunta. Apesar disso foi possível medir a QdVRS.

**Tabela 5.3.7**

Comentários dos doentes feitos no questionário CdV-32

Doente	Questão	Comentário
115	29 -“..vida sexual ..por causa dos tratamentos...”	Não sabe, ainda não fez terapêutica
	31 - “por causa dos efeitos adversos...”	Ainda não fez terapêutica
64	23 -“ ...tratamentos vão ser eficazes?”	
	31 - por causa dos efeitos adversos...”	
59		Perguntas pouco compreensíveis

O questionário CdV-32, apesar da redução de 8 itens, em relação ao CdV-40, mantém boas características psicométricas. O número de 32 itens é razoável em termos de exequibilidade, com um tempo de resposta de cerca de 10 minutos. Os 32 itens vão ser mantidos no próximo questionário, e o grupo de doentes a que for submetido irá efectua-lo em dois tempos diferentes, para se avaliar não só a fiabilidade interna, já demonstrada nos questionários anteriores, mas também através do “teste-reteste”.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.4 - CdV-32 - Realização em dois tempos diferentes

### 5.4.1 - Introdução

Na fase anterior do trabalho foi avaliado o questionário designado por CdV-32, tendo sido demonstrada a fiabilidade, vai-se avaliar a validade do CdV-32. Os doentes fizeram o questionário duas vezes, em tempos diferentes para medição de Qualidade de Vida.

O CdV-32 foi submetido a doentes oncológicos portugueses, assistidos no Hospital de São Sebastião, Santa Maria da Feira.

Registaram-se, paralelamente, as características dos doentes no que se refere à idade, ao sexo, ao diagnóstico, ao estadio, à terapêutica oncológica, ao ECOG e ao estado sintomático.

Para além dos dados habitualmente registadas foi efectuada uma avaliação clínica e psicológica, dos doentes nos dois momentos em que responderam ao questionário. A avaliação clínica foi efectuada com base nos registos dos processos clínicos, tendo-se analisado os registos médicos e da equipa de enfermagem; a avaliação psicológica foi obtida por entrevista efectuada por 2 estagiários de psicologia. Ponderando estas observações os doentes foram classificados como estando melhor, na mesma ou piorado.

A análise estatística será efectuada segundo o modelo de Rasch, utilizando-se o programa WINSTEPS, versão 3.17.

Nas situações em que existia manifesta dificuldade de o doente responder sozinho ao questionário, foi-lhe prestada assistência lendo-se as questões sem qualquer interpretação adicional. Esta situação era registada no formulário do inquérito.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.4.2 - Resultados

### 5.4.2.1 - Caracterização da população

Foram efectuados 277 questionários dos quais 267 foram avaliáveis. Destes, 244 corresponderam a 122 doentes que efectuaram o questionário em 2 tempos diferentes. Dos 23 doentes que não responderam ao segundo questionário, 14 faleceram, 6 foram recebidos depois de se ter feito a análise estatística e nos restantes 3 não se determinou a causa.

A idade e sexo da população referem-se apenas a estes 122 doentes, encontram-se representadas na Tabela 5.4.1.

**Tabela 5.4.1**  
Características da população – sexo e idade

Sexo	n	Idade anos $\pm$ DP	Idade	
			Min.	Max.
Mulheres	57	59,97 (DP $\pm$ 15,37)	24	91
Homens	65	61,26 (DP $\pm$ 14,20)	25	87
Total	122		24	91

Os diagnósticos estão representados na Figura 5.4.1. Verifica-se um predomínio dos tumores sólidos (86,8%) e destes os mais frequentes são as neoplasias do tubo digestivo (38,5%). As patologias hemato-oncológicas representaram nesta amostra 13,1% dos casos.

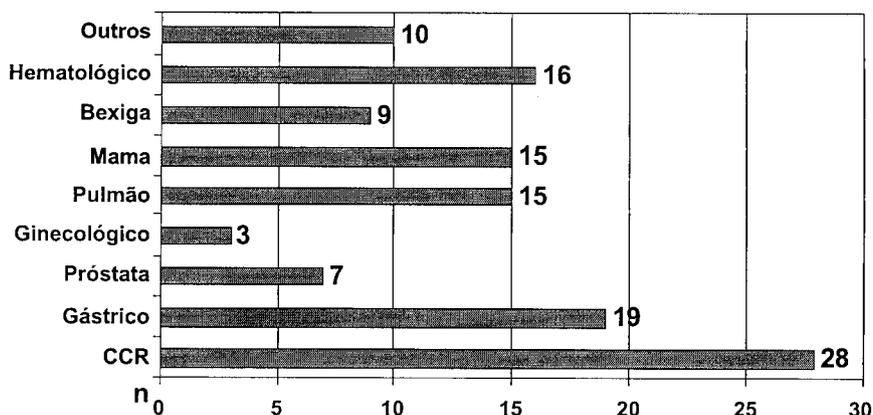
Para 119 doentes caracterizou-se o estadio da neoplasia: 15 estadio I; 25 estadio II; 30 estadio III; e 49 estadio IV.

A distribuição segundo o "performance status" era a seguinte: "0" 41 doentes; "1" 79 doentes; "2" 1 doente; e "4" 1 doente.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.4.1

## Diagnósticos



Na altura da realização do questionário, 65 doentes estavam assintomáticos e 57 estavam sintomáticos.

Em relação às atitudes terapêuticas antineoplásicas, 2 doentes ainda não tinham sido tratados; 23 estavam a fazer ou tinham terminado há menos de 2 meses e 76 estavam em acompanhamento clínico, tendo terminado a terapêutica há mais de 2 meses. Para 21 doentes este parâmetro não foi registado

O tempo médio de resposta ao questionário foi de 11,26 m. ( $DP \pm 6,42$ ). A análise à influência no tempo de resposta, em função do sexo, da idade, da "performance status", e não se encontraram diferenças significativas. Apesar de se verificar um doente com tempo de resposta de 40 minutos, a maioria dos doentes demorou menos de 15 minutos,

Para o preenchimento dos questionários 64 doentes (52,46%) necessitaram de assistência.

Todos os doentes estavam em ambulatório.

Para 113 doentes soube-se o estado civil: 90 casados, 5 solteiros e 18 viúvos. Para 9 doentes não foi registado este parâmetro.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.4.2.2 - Resultados pelo modelo de Rasch

Na Tabela 5.4.2 estão resumidos os cálculos estatísticos globais, expressados como os índices globais de separação e ajuste, e da fiabilidade dos 32 itens que compõem o CdV-32. Os valores encontrados foram: fiabilidade (medida dos doentes) de 0,86 e fiabilidade (calibração dos itens) de 0,99.

**Tabela 5.4.2**

ANALYZED: 267 Pacientes, 32 Items, 4 CATS v3.17

SUMMARY OF 267 MEASURED Pacientes

	RAW		MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT	
	SCORE	COUNT			MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	60.3	31.8	52.82	1.00	1.02	.1	1.05	.2
S.D.	12.8	1.0	2.74	.15	.43	1.8	.56	2.0
MAX.	93.0	32.0	64.73	2.58	2.62	7.4	4.09	9.9
MIN.	28.0	19.0	46.24	.91	.25	-3.5	.25	-2.8
REAL RMSE	1.11	ADJ.SD	2.50	SEPARATION	2.27	Pacien	RELIABILITY	.84
MODEL RMSE	1.01	ADJ.SD	2.54	SEPARATION	2.51	Pacien	RELIABILITY	.86
S.E. OF Paciente MEAN = .17								
VALID RESPONSES: 99.2%								

SUMMARY OF 32 MEASURED Items

	RAW		MEASURE	MODEL ERROR	INFIT		OUTFIT	
	SCORE	COUNT			MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD
MEAN	503.0	265.0	50.00	.37	1.08	.4	1.05	.1
S.D.	150.8	1.7	4.06	.11	.34	3.5	.30	3.1
MAX.	753.0	267.0	58.48	.78	2.01	7.0	1.75	5.9
MIN.	157.0	261.0	40.28	.30	.63	-5.3	.64	-4.9
REAL RMSE	.44	ADJ.SD	4.03	SEPARATION	9.20	Item	RELIABILITY	.99
MODEL RMSE	.38	ADJ.SD	4.04	SEPARATION	10.56	Item	RELIABILITY	.99
S.E. OF Item MEAN = .73								
UMEAN=50.000 USCALE=4.550								

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A Tabela 5.4.3 representa os valores de convergência, onde se demonstra as iterações necessárias para obter as calibrações e as medidas. Não foi excluído da análise nenhum dos 32 itens; neste caso foram necessárias 10 iterações. Pode verificar-se aí os residuais máximos para as pontuações que se vão obtendo são decrescentes, fazendo com que o processo iterativo seja convergente, tendo-se obtido um valor de 0,0084 o que indica que os valores têm uma alta precisão.

Em rodapé da Tabela 5.4.3, encontra-se o resumo das características de ajuste padronizado que, quando modeladas pelo modelo de Rasch, apresentam idealmente a média "0" e o desvio-padrão de "1". Para estes parâmetros os resultados são excelentes e apresentam os seguintes valores: média=0, desvio-padrão=1,02.

**Tabela 5.4.3**

INPUT: 267 Pacientes, 32 Items

WINSTEPS v3.17

CONVERGENCE TABLE

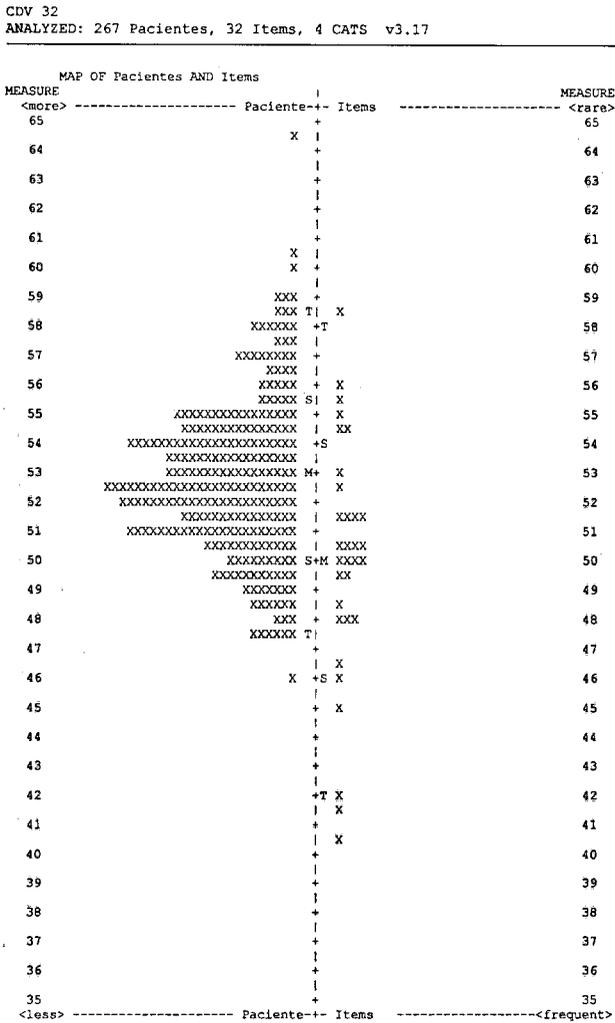
PROX ITERATION	ACTIVE COUNT			EXTREME 5 RANGE		MAX LOGIT CHANGE	
	Pacient	Items	CATS	Pacient	Items	MEASURES	STEPS
1	267	32	4	3.15	3.26	3.4340	.2354
2	267	32	4	3.70	3.50	.6219	.6974
3	267	32	4	3.78	3.59	.1094	.0696
UCON ITERATION	MAX SCORE RESIDUAL*	MAX LOGIT CHANGE	LEAST CONVERGED Pacien Item		CAT	CATEGORY RESIDUAL	STEP CHANGE
1	25.51	-.4195	42	8*	1	64.94	-.0638
2	-8.95	-.1632	64	11*	2	-92.10	-.0749
3	-8.87	-.1094	123	3*	0	58.55	-.0355
4	-6.52	-.0700	123	3*	0	46.72	-.0281
5	-4.84	-.0483	123	3*	0	33.77	-.0195
6	-3.49	-.0337	36	3*	0	24.35	-.0140
7	-2.50	-.0238	123	3*	0	17.39	-.0099
8	-1.79	-.0168	123	3*	0	12.39	-.0070
9	-1.27	-.0119	123	3*	0	8.81	-.0050
10	-.90	-.0084	123	3*	0	6.25	-.0035

Standardized Residuals N(0,1) Mean: .00 S.D.: 1.02

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A Figura 5.4.2 representa a calibração dos itens e dos valores de medida obtidos para os doentes. A representação da variável dá-nos uma visão de conjunto de como operam itens e os doentes na elaboração da respectiva variável.

**Figura 5.4.2**



## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Na Tabela 5.4.4, apresentam-se os valores de medida obtidos, ordenados de forma decrescente, com os respectivos índices de ajuste (INFIT e OUTFIT). Na coluna 1 está o número de ordem do item no questionário. Na coluna 2 (RAW SCORE) está a pontuação obtida, quer dizer a soma de pontos atribuídos a cada item pela resposta dada (nada=0; pouco=1; bastante=2; muito=3). Recordamos que as pontuações foram invertidas para as formuladas “em negativo”. A terceira coluna (COUNT) é o número total de doentes que responderam a este item. À sua direita a coluna (MEASURE) onde estão indicadas as calibrações do item segundo o modelo de Rasch. As colunas seguintes correspondem aos índices de ajuste (INFIT – OUTFIT) e as suas características estatísticas associadas: MNSQ (soma média dos quadrados não padronizados) e ZSTD (residuais padronizados). A coluna seguinte PTBIS mostra os pontos bisseriais. Por último, a coluna ITEMS, onde se resume o item para mais fácil identificação. Os índices que têm maior capacidade de medida são aqueles que têm uma pontuação mais baixa, enquanto que os que têm uma pontuação mais alta têm menor capacidade. Quer dizer que o item 27, logo seguido dos itens 12 e 7 é o que tem características comuns à maioria dos doentes.

Na Figura 5.4.3 estão representados os valores de OUTFIT e de INFIT para os itens. Tal como podemos observar, quer nesta figura, quer nos valores da Tabela 5.4.3, para esta população não se encontraram itens que desajustassem.

Na Figura 5.4.4 está representada a probabilidade de se obter uma determinada medida de QdV em função da pontuação obtida para determinado item.

O desajuste dos valores obtidos para os doentes encontra-se representado na Tabela 5.4.5 e na Figura 5.4.5.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.4.4**  
Estatística dos itens, por ordem de medida

ANALYZED: 267 Pacientes, 32 Items, 4 CATS v3.17

ENTRY NUMBER	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	INFIT		OUTFIT		SCORE CORR.	Items
					MNSQ	ZSTD	MNSQ	ZSTD		
18	157	267	58.5	.4	1.17	1.7	1.24	2.1	.24	18-Recorda-se da sua vida, n.
8	236	265	56.1	.3	.82	-2.2	.78	-2.4	.46	08-É capaz...esforços físicos
14	270	266	55.4	.3	1.08	1.1	1.07	.8	.45	14-Tem medo...doença...compli.
25	291	264	54.8	.3	.87	-1.7	.86	-1.7	.51	25-Pensa na sua doença
9	305	264	54.6	.3	1.23	3.0	1.20	2.5	.45	09-É capaz...trabalho habitu.
15	316	265	54.3	.3	1.37	5.0	1.40	5.0	.36	15-Agora...preocupado...famili.
24	384	267	53.0	.3	.67	-4.7	.69	-4.2	.63	24-Sente-se triste
16	395	265	52.7	.3	.63	-5.3	.64	-4.9	.62	16-Precisa de descansar mais
22	447	266	51.7	.3	.66	-4.9	.66	-4.6	.59	22-Sente-se tenso...irritado
17	447	263	51.6	.3	.75	-3.6	.73	-3.6	.65	17-Sente-se fraco
10	455	265	51.5	.3	.72	-4.1	.72	-3.6	.55	10-Sente-se calmo e relaxado
21	458	266	51.5	.3	1.12	1.7	1.16	2.1	.40	21-Mantém...seus passatempos.
5	501	265	50.6	.3	.92	-1.1	.90	-1.2	.52	05-Tem apetite
20	501	265	50.5	.3	.89	-1.5	.86	-1.7	.53	20-Tem...angústia ou de medo
1	506	265	50.4	.3	.71	-4.1	.73	-3.3	.49	01-Sente nece...estar na cama
2	515	266	50.3	.3	.91	-1.2	.90	-1.2	.43	02-Dorme o suficiente
30	522	267	50.2	.3	1.12	1.7	1.08	1.0	.47	30-A...doença...economicamen.
29	516	261	50.1	.3	1.52	7.0	1.50	5.9	.34	29-A...doença...vida sexual
19	527	263	49.9	.3	.83	-2.2	.86	-1.6	.47	19-Tem dificu...concentrar-se
4	533	263	49.8	.3	.77	-3.1	.79	-2.4	.37	04-Necessita de ir ao médico
13	554	264	49.3	.3	.79	-2.7	.74	-2.9	.51	13-Sente dores
31	553	262	49.3	.3	1.03	.3	1.00	.0	.47	31-Os efeitos secundários...
6	587	267	48.7	.3	1.31	3.8	1.23	2.4	.40	06-Pode comer os alimentos...
23	606	266	48.1	.3	.91	-1.1	.93	-.7	.28	23-Pensa...tratame...eficazes
28	612	266	48.0	.4	1.44	5.1	1.60	5.7	.19	28-Recebeu informação adequa.
3	617	266	47.8	.4	1.06	.7	1.09	.9	.34	03-Agora tem mais pesadelos.
26	648	262	46.6	.4	1.40	3.9	1.32	2.6	.34	26-A proibição de...hábitos..
11	681	267	45.9	.4	1.60	5.5	1.45	3.3	.32	11-Consegue vestir...sozinho
32	702	267	45.0	.5	1.55	4.5	1.75	5.1	.15	32-Sente...apoiado...família.
7	748	266	42.0	.6	1.16	.9	.88	-.6	.30	07-Sente nece...est internado
12	753	266	41.6	.7	2.01	5.6	1.58	2.8	.20	12-É capaz...comer sem ajuda
27	753	262	40.3	.8	1.69	3.3	1.25	1.1	.22	27-Pensou em suicidar-se
MEAN	503.	265.	50.0	.4	1.08	.4	1.05	.1		
S.D.	151.	2.	4.1	.1	.34	3.5	.30	3.1		

Score: soma das pontuações do teste. Count: n° de pessoas que responderam. Measure: medida do item e seu desvio padrão. INFIT e OUTFIT: medidas de ajuste com valores estatísticos MNSQ(soma média de quadrados não padronizados) e ZSTD(residuais padronizados); seguem aproximadamente uma distribuição normal.

Na Tabela 5.4.6 estão representados os sumários das medidas para cada um dos 3 limiares de medida, que cada item tem. Podemos constatar, que provavelmente se pode colapsar as duas possibilidades de resposta intermédia numa única sem perda significativa de informação, passando-se a ter uma variação de 0 a 2 em lugar de 0 a 3. Na tabela verifica-se que a dificuldade de responder 1 em lugar de 0 é de 2,92 "logits", a dificuldade de responder 2 em lugar de 3 é apenas de 0,93, e dificuldade de responder 3 em lugar de 2 é de 2,00 "logits". A representação gráfica desta tabela está na figura 5.4.6, onde

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.4.3

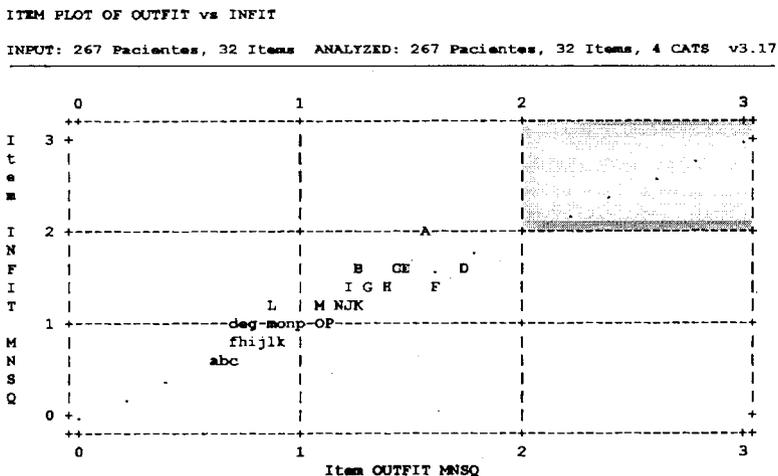


Figura 5.4.4

INPUT: 267 Pacientes, 32 Items ANALYZED: 267 Pacientes, 32 Items, 4 CATS v3.17

EXPECTED SCORE: MEAN (*: INDICATES HALF-SCORE POINT)												
31	35	39	43	47	51	55	59	63	67	71	NUM	Item
0				0	:	1	:	2	:	3	3	18-Recorda-se da sua vida, n.
0				0	:	1	:	2	:	3	3	8 08-E capaz...esforços físicos
0				0	:	1	:	2	:	3	3	14 14-Tem medo...doença...compliq.
0				0	:	1	:	2	:	3	3	25 25-Pensa na sua doença
0				0	:	1	:	2	:	3	3	9 09-E capaz...trabalho habitu.
0				0	:	1	:	2	:	3	3	15 15-Agora...preocupado...famili.
0				0	:	1	:	2	:	3	3	24 24-Sente-se triste
0				0	:	1	:	2	:	3	3	16 16-Precisa de descansar mais
0				0	:	1	:	2	:	3	3	22 22-Sente-se tenso...irritado
0				0	:	1	:	2	:	3	3	17 17-Sente-se fraco
0				0	:	1	:	2	:	3	3	10 10-Sente-se calmo e relaxado
0				0	:	1	:	2	:	3	3	21 21-Mantém...seus passatempos.
0				0	:	1	:	2	:	3	3	5 05-Tem apetite
0				0	:	1	:	2	:	3	3	20 20-Tem...angústia ou de medo
0				0	:	1	:	2	:	3	3	1 01-Sente nece...estar na cama
0				0	:	1	:	2	:	3	3	2 02-Dorme o suficiente
0				0	:	1	:	2	:	3	3	30 30-A...doença...economicamen.
0				0	:	1	:	2	:	3	3	29 29-A...doença...vida sexual
0				0	:	1	:	2	:	3	3	19 19-Tem dificu...concentrar-se
0				0	:	1	:	2	:	3	3	4 04-Necessita de ir ao médico
0				0	:	1	:	2	:	3	3	13 13-Sente dores
0				0	:	1	:	2	:	3	3	31 31-Os efeitos secundários...
0				0	:	1	:	2	:	3	3	6 06-Pode comer os alimentos...
0				0	:	1	:	2	:	3	3	23 23-Pensa...tratame...eficazes
0				0	:	1	:	2	:	3	3	28 28-Recebeu informação adequada.
0				0	:	1	:	2	:	3	3	3 03-Agora tem mais pesadelos.
0				0	:	1	:	2	:	3	3	26 26-A proibição de...hábitos...
0				0	:	1	:	2	:	3	3	11 11-Consegue vestir...sozinho
0				0	:	1	:	2	:	3	3	32 32-Sente...apoiado...família.
0				0	:	1	:	2	:	3	3	7 07-Sente nece...est internado
0				0	:	1	:	2	:	3	3	12 12-E capaz...comer sem ajuda
0				0	:	1	:	2	:	3	3	27 27-Pensou em suicidar-se
31	35	39	43	47	51	55	59	63	67	71	NUM	Item
11122322211												
13633182671466048663 2										1	Pacientes	
T S M S T												

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Tabela 5.4.5**  
Estatística dos doentes, por ordem de INFIT

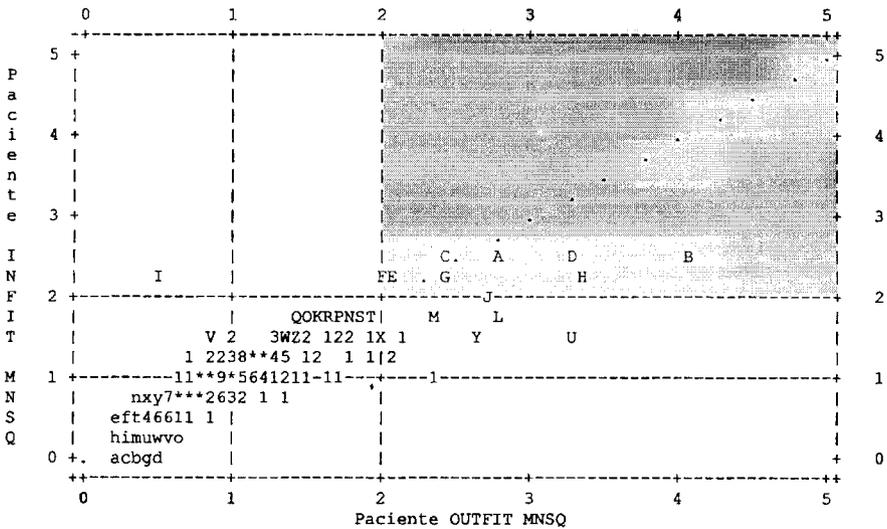
TABLE 6.1 CDV 32 F:\Pimental2c.out Jan 29 15:41 2003  
INPUT: 267 Pacientes, 32 Items ANALYZED: 267 Pacientes, 32 Items, 4 CATS v3.17

Paciente STATISTICS: INFIT ORDER									
ENTRY NUMBER	RAW SCORE	COUNT	MEASURE	ERROR	INFIT (NWS)	OUTFIT (NWS)	SCORE	Paciente	
60	63	32	53.1	1.012.62	7.212.76	6.11A.301	1060	1 3 0 M	51
16	57	32	51.9	.912.60	7.414.09	9.91B.011	1016	1 3 1 F	52
120	50	32	50.6	.912.47	6.912.41	5.51C.311	1120	1 4 1 F	66
189	52	32	51.0	.912.45	6.813.28	8.91D-.011	2048	2 2 1 M	58
254	31	29	47.6	1.012.31	5.112.10	3.81E.481	2120	1 4 1 F	66
257	76	32	56.0	1.112.28	4.612.02	2.61F.361	2127	7 1 5 M	69
200	75	32	55.7	1.112.28	4.712.46	3.91G.301	2060	1 3 0 M	51
109	50	32	50.6	.912.26	6.013.36	9.31H.161	1109	4 2 1 F	69
159	93	32	64.7	2.612.20	1.01.51	-.51I.381	2017	8 4 0 F	26
2	71	32	54.8	1.011.97	3.912.74	5.11J.201	1002	6 4 1 F	62
197	58	32	52.1	.911.85	3.911.60	2.21K.571	2057	2 3 0 M	75
173	49	32	50.4	.911.82	3.912.79	7.11L.321	2032	5 4 3 M	53
103	47	31	50.3	.911.81	3.712.35	5.21M.231	1103	2 4 1 F	54
214	38	32	48.3	1.011.79	3.411.77	2.91N.341	2074	2 3 4 F	72
244	72	32	55.0	1.011.76	3.011.47	1.41O.481	2104	4 1 1 F	68
207	42	32	49.1	.911.72	3.311.71	2.81P.461	2067	6 4 2 F	48
62	28	31	46.2	1.011.72	2.811.42	1.41Q.581	1082	6 2 1 F	62
229	71	32	54.8	1.011.72	2.911.61	1.81R.411	2085	2 4 5 F	77
37	80	32	57.1	1.211.66	2.211.88	2.01S.321	1037	3 4 0 M	62
171	54	29	52.3	1.011.65	2.811.90	3.21T.381	2030	3 4 1 M	87
54	59	32	52.3	.911.60	2.713.31	8.51U.301	1054	1 4 0 M	45
33	85	31	60.1	1.611.59	1.41.88	-.21V.441	1033	9 4 0 M	28
241	73	31	56.0	1.111.59	2.111.37	1.01W.381	2101	6 2 0 F	56
93	51	32	50.8	.911.58	2.711.98	3.81X.251	1093	8 0 4 F	91
122	57	32	51.9	.911.57	2.712.64	6.21Y.371	1122	7 2 1 M	73
98	43	32	49.3	.911.55	2.511.33	1.31Z.661	1098	2 4 1 F	77
195	32	19	52.0	1.211.54	1.911.71	2.11.451	2054	1 4 1 M	46
172	40	32	48.7	.911.53	2.411.92	3.61.451	2031	8 0 2 M	70
45	49	32	50.4	.911.52	2.411.76	3.01.321	1045	7 2 2 M	71
201	63	32	49.1	1.011.52	2.311.42	1.51.461	2024	6 2 4 M	56
119	63	32	53.1	1.011.48	2.111.33	1.11.481	1119	1 2 0 F	29
218	46	32	49.9	.911.44	2.111.77	3.01.411	2078	2 4 1 F	44
242	54	31	51.9	.911.43	2.011.31	1.21.561	2102	2 3 1 F	65
180	60	32	52.5	.911.40	1.811.63	2.31.331	2039	7 1 1 M	67
75	58	32	52.1	.911.38	1.712.13	4.21.011	1075	1 3 0 F	46
74	36	32	47.9	1.011.27	1.211.59	2.21.501	1074	2 3 1 F	72
78	48	30	50.6	.911.26	1.211.92	3.51.341	1078	2 4 1 F	40
116	69	32	54.1	1.011.22	.912.07	3.41.291	1116	6 2 1 F	79
100	51	32	50.8	.911.21	1.012.08	4.21.231	1100	1 3 1 F	70
129	44	32	49.5	.911.09	.411.62	2.51.231	1129	2 4 1 M	65
106	56	32	51.7	.911.06	.311.68	2.61.471	1106	7 1 1 F	72
BETTER FITTING OMITTED									
6	61	32	52.7	.91.96	-.212.36	4.81.331	1006	1 3 1 F	39
113	57	32	51.9	.91.56	-2.01.53	-1.81.751	1113	1 3 1 F	69
187	41	32	48.9	.91.56	-2.01.53	-1.81z.781	2046	5 4 1 M	56
167	66	31	54.2	1.01.54	-1.91.53	-1.41y.671	2026	1 3 0 M	25
219	60	32	52.5	.91.52	-2.21.48	-1.91x.791	2079	6 2 5 F	47
260	62	32	52.9	.91.52	-2.21.50	-1.81w.751	2133	5 4 1 M	51
140	59	32	52.3	.91.52	-2.21.55	-1.61v.651	1140	6 2 1 F	50
249	66	32	53.7	1.01.51	-2.21.50	-1.61u.721	2114	8 0 0 F	67
84	84	32	58.6	1.31.49	-1.41.37	-1.21t.681	1084	1 3 1 F	76
7	70	32	54.5	1.01.48	-2.21.49	-1.51s.651	1007	1 4 0 M	64
52	72	32	55.0	1.01.47	-2.21.52	-1.41r.611	1052	8 2 1 M	25
148	62	32	52.9	.91.47	-2.41.46	-1.91q.711	2004	8 1 1 M	26
235	57	32	51.9	.91.46	-2.51.46	-2.01p.741	2095	6 2 1 F	52
267	66	31	54.1	1.01.46	-2.21.54	-1.41o.641	2146	2 4 1 F	73
46	52	32	51.0	.91.45	-2.61.44	-2.21n.781	1046	5 4 1 M	56
117	67	32	53.9	1.01.45	-2.31.42	-1.91m.701	1117	2 4 1 F	69
150	74	32	55.5	1.11.43	-2.21.40	-1.61l.731	2006	1 3 1 F	39
66	63	32	53.1	1.01.42	-2.61.45	-1.91k.661	1066	1 3 0 F	67
263	60	32	52.5	.91.41	-2.71.41	-2.11j.721	2140	6 2 1 F	50
183	84	32	58.6	1.31.34	-1.91.36	-1.31i.671	2042	7 1 1 M	70
111	64	32	53.3	1.01.33	-2.91.31	-2.31h.781	1111	8 2 1 F	59
250	57	32	51.9	.91.32	-3.11.41	-2.21g.721	2115	6 2 0 F	45
193	71	32	54.8	1.01.30	-2.81.37	-1.81f.711	2052	8 2 1 M	25
220	58	32	52.1	.91.30	-3.21.32	-2.51e.761	2080	1 3 1 F	42
34	63	32	53.1	1.01.30	-3.11.41	-2.01d.791	1034	1 2 0 M	72
14	67	32	53.9	1.01.27	-3.11.26	-2.41c.801	1014	6 2 0 F	33
156	68	32	54.1	1.01.26	-3.11.25	-2.31b.791	2014	6 2 0 F	33
185	49	32	50.4	.91.25	-3.51.28	-2.81a.801	2044	7 1 0 M	75
MEAN 60. 32. 52.8 1.011.02 .111.05 .21									
S.D. 13. 1. 2.7 .11.43 1.81.56 2.01									

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.4.5

TABLE 5.2 CDV 32 F:Pimentel2c.out Jan 29 15:41 2003  
 INPUT: 267 Pacientes, 32 Items ANALYZED: 267 Pacientes, 32 Items, 4 CATS v3.17



se pode estimar qual a probabilidade de um doente responder a um determinado item, em função da medida (para se correlacionar no gráfico tem que se subtrair à medida do doente a calibração do item). O facto de se poder vir a reduzir o número de limiares de resposta irá aumentar o poder de discriminação entre os doentes. No âmbito do actual trabalho estes passos não serão efectuados, deixando-se esta hipótese para posterior investigação.

Na Tabela 5.4.7 e Figura 5.4.7 representa-se a relação entre a pontuação do questionário e a medida de QdV, desde que o doente responda a todos os itens.

Se pretendermos apenas saber a medida de QdV global, e prescindirmos da valiosa informação que a análise pelo modelo de Rasch nos fornece a nível de cada item em particular, basta fazer corresponder a pontuação obtida com o valor na tabela ou no gráfico. A medida de QdV com o modelo Rasch é possível mesmo que sejam respondidas apenas algumas perguntas.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Tabela 5.4.6

SUMMARY OF MEASURED STEPS ANALYZED: 267 Pacientes, 32 Items, 4 CATS v3.17

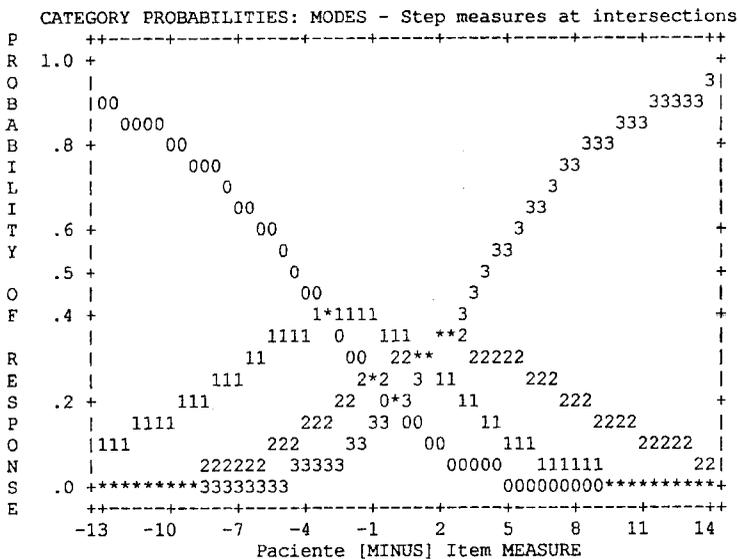
CATEGORY LABEL	OBSERVED SCORE	OBSVD COUNT	SAMPLE %	INFINIT AVRGE	OUTFIT EXPECT	MNSQ	MNSQ	STEP CALIBRATN	CATEGORY MEASURE
0	0	1211	14	-1.9	-2.2	1.12	1.37	NONE	( -9.09)
1	1	1833	22	.1	.2	.96	1.00		-2.92   -2.31
2	2	2042	24	2.5	2.7	.84	.70		.93   2.53
3	3	3393	40	6.2	6.1	.99	1.01		2.00   ( 8.75)

AVERAGE MEASURE is mean of measures in category.

CATEGORY LABEL	STEP CALIBRATN	STEP S.E.	SCORE-TO-MEASURE AT CAT.	THURSTONE -ZONE-	COHERENCE THRESHOLD	M->C	C->M
0	NONE		( -9.09)	-INF	-5.81	66%	14%
1	-2.92	.16	-2.31	-5.81	.15	39%	48%
2	.93	.13	2.53	.15	5.77	34%	66%
3	2.00	.12	( 8.75)	5.77	+INF	81%	49%

M->C = Does Measure imply Category? - C->M = Does Category imply Measure?

Figura 5.4.6



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Tabela 5.4.7

ANALYZED: 267 Pacientes, 32 Items, 4 CATS v3.17

TABLE OF MEASURES ON COMPLETE TEST

SCORE	MEASURE	S.E.	SCORE	MEASURE	S.E.	SCORE	MEASURE	S.E.
0	23.8E	8.3	33	47.3	1.0	66	53.7	1.0
1	29.3	4.6	34	47.5	1.0	67	53.9	1.0
2	32.5	3.2	35	47.7	1.0	68	54.1	1.0
3	34.4	2.7	36	47.9	1.0	69	54.3	1.0
4	35.7	2.3	37	48.1	1.0	70	54.5	1.0
5	36.8	2.1	38	48.3	.9	71	54.7	1.0
6	37.7	1.9	39	48.5	.9	72	55.0	1.0
7	38.4	1.8	40	48.7	.9	73	55.2	1.0
8	39.1	1.7	41	48.9	.9	74	55.5	1.1
9	39.7	1.6	42	49.1	.9	75	55.7	1.1
10	40.2	1.5	43	49.3	.9	76	56.0	1.1
11	40.7	1.5	44	49.5	.9	77	56.2	1.1
12	41.2	1.4	45	49.7	.9	78	56.5	1.1
13	41.6	1.4	46	49.9	.9	79	56.8	1.2
14	42.0	1.3	47	50.0	.9	80	57.1	1.2
15	42.4	1.3	48	50.2	.9	81	57.4	1.2
16	42.8	1.3	49	50.4	.9	82	57.8	1.3
17	43.1	1.2	50	50.6	.9	83	58.1	1.3
18	43.4	1.2	51	50.8	.9	84	58.5	1.3
19	43.8	1.2	52	51.0	.9	85	58.9	1.4
20	44.1	1.2	53	51.2	.9	86	59.4	1.4
21	44.4	1.1	54	51.3	.9	87	59.9	1.5
22	44.6	1.1	55	51.5	.9	88	60.4	1.6
23	44.9	1.1	56	51.7	.9	89	61.0	1.7
24	45.2	1.1	57	51.9	.9	90	61.7	1.8
25	45.4	1.1	58	52.1	.9	91	62.5	2.0
26	45.7	1.1	59	52.3	.9	92	63.4	2.2
27	45.9	1.1	60	52.5	.9	93	64.7	2.6
28	46.2	1.0	61	52.7	.9	94	66.5	3.2
29	46.4	1.0	62	52.9	.9	95	69.5	4.5
30	46.7	1.0	63	53.1	1.0	96	74.9E	8.3
31	46.9	1.0	64	53.2	1.0			
32	47.1	1.0	65	53.5	1.0			

TO SET MEASURE RANGE AS 0-100, UMEAN=51.252 USCALE=8.907

TO SET MEASURE RANGE TO MATCH RAW SCORE RANGE, UMEAN=49.202 USCALE=8.551



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Nas Figuras 5.4.8 e 5.4.9 encontram-se representados graficamente 2 doentes que desajustaram. Estes casos ilustram que apesar de se verificar um desajuste segundo o modelo, a nível individual as informações obtidas são importantes para orientar a intervenção da equipa assistencial, de forma a otimizar os benefícios para os doentes.

**Figura 5.4.8**

NUMBER - NAME -----										MEASURE - INFIT (MNSQ)		OUTFIT - S.E.		
60 1060 1 3 0 M 51										53.1	2.6	A	2.8	1.0
31	35	39	43	47	51	55	59	63	67	71	NUM	Item		
											18	18-Recorda-se da sua vida, n.		
			.0.								8	08-É capaz...esforços físicos		
											14	14-Tem medo...doença...compli.		
											25	25-Pensa na sua doença		
			.0.								9	09-É capaz...trabalho habitu.		
											15	15-Agora...preocupado...famili.		
											24	24-Sente-se triste		
		.0.									16	16-Precisa de descansar mais		
											22	22-Sente-se tenso...irritado		
		.0.									17	17-Sente-se fraco		
		.0.									10	10-Sente-se calmo e relaxado		
		.0.									21	21-Mantém...seus passatempos.		
		(0)									5	05-Tem apetite		
											20	20-Tem...angústia ou de medo		
											1	01-Sente nece...estar na cama		
											2	02-Dorme o suficiente		
											30	30-A...doença...economicamen.		
											29	29-A...doença...vida sexual		
											19	19-Tem dificu...concentrar-se		
											4	04-Necessita de ir ao médico		
											13	13-Sente dores		
											31	31-Os efeitos secundários...		
											6	06-Pode comer os alimentos...		
											23	23-Pensa...tratame...eficazes		
											28	28-Recebeu informação adequa.		
											3	03-Agora tem mais pesadelos.		
											26	26-A proibição de...hábitos..		
											11	11-Consegue vestir...sozinho		
											32	32-Sente...apoiado...família.		
											7	07-Sente nece...est internado		
											12	12-É capaz...comer sem ajuda		
											27	27-Pensou em suicidar-se		

Legenda: .1.=OBSERVED, 1=EXPECTED, (1)=OBSERVED, BUT VERY UNEXPECTED.

O caso apresentado na Figura 5.4.8 é o de um homem de 51 anos a fazer quimioterapia. Sob o ponto de vista físico o doente não tem dores, não tem efeitos laterais da quimioterapia, dorme bem e a doença não interfere com a vida sexual. No entanto sente necessidade de estar em repouso e não

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

consegue fazer as tarefas habituais. Não se sente apoiado pela família, o que concorda com a manifestação expressa no questionário de "não estar preocupado com a família". O doente não acredita no sucesso da terapêutica que está a fazer.

Figura 5.4.9

CDV 32 F:pimentel2b.out Sep 5 18:07 2002  
 INPUT: 268 Pacientes, 32 Items ANALYZED: 267 Pacientes, 32 Items, 4 CATS v3.17

NUMBER	NAME	MEASURE	INFIT (MNSQ)	OUTFIT	S.E.
116	1116 6 2 1 F 79	54.1	1.2	2.1	1.0

31	35	39	43	47	51	55	59	63	67	71	NUM	Item
						.1.					18	18-Recorda-se da sua vida, n.
						.1.					8	08-É capaz...esforços físicos
						1		.3.			14	14-Tem medo...doença...compli.
						.1.					25	25-Pensa na sua doença
						.1.					9	09-É capaz...trabalho habitu.
						.1.					15	15-Agora...preocupado..famili.
					.1.						24	24-Sente-se triste
					.2.						16	16-Precisa de descansar mais
					2		.3.				22	22-Sente-se tenso...irritado
					2		.3.				17	17-Sente-se fraco
					2		.3.				10	10-Sente-se calmo e relaxado
					.2.						21	21-Mantém...seus passatempos.
					2	.3.					5	05-Tem apetite
					2	.3.					20	20-Tem...angústia ou de medo
					2	.3.					1	01-Sente nece...estar na cama
					2	.3.					2	02-Dorme o suficiente
				.1.	2	.3.					30	30-A...doença...economicamen.
					2	.3.					29	29-A...doença...vida sexual
				.1.	2	.3.					19	19-Tem dificu...concentrar-se
					.2.						4	04-Necessita de ir ao médico
					.2.						13	13-Sente dores
					.2.						31	31-Os efeitos secundários...
					.2.						6	06-Pode comer os alimentos...
					.3.						23	23-Pensa...tratame...eficazes
					.3.						28	28-Recebeu informação adequa.
				(1)	3						3	03-Agora tem mais pesadelos.
					.3.						26	26-A proibição de...hábitos..
					.3.						11	11-Consegue vestir...sozinho
					.3.						32	32-Sente...apoiado...família.
				(0)	3						7	07-Sente nece...est internado
					.3.						12	12-É capaz...comer sem ajuda
					.3.						27	27-Pensou em suicidar-se
				(2)	3							

Legenda: .1.=OBSERVED, 1=EXPECTED, (1)=OBSERVED, BUT VERY UNEXPECTED.

O caso apresentado na Figura 5.4.9 é o de uma mulher de 71 anos, que apesar de ter valores de desajuste baixos (INFIT 1,1 e OUTFIT 2,1) tem dois itens que desajustam e que devem merecer atenção especial: não se sente apoiada pela família e terá já pensado em suicidar-se.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 5.4.3 - Análise da variação temporal da medida

Para os doentes que fizeram 2 questionários foi possível obter 2 medidas de QdV em tempos diferentes e como tal pode calcular-se a diferença. Partindo do valor absoluto da diferença obtida, criaram-se três classes na população: Melhor QdV (se a medida de diferença fosse superior a 1 e tivesse evoluído no sentido positivo); Igual QdV (se a diferença estivesse no intervalo entre -1 e 1) e Pior QdV (se a diferença fosse inferior a -1).

Fez-se a correlação das três classes de evolução clínica (melhor, na mesma, piorado) em que os doentes foram classificados, com as três classes de evolução da medida de QdVRS (Tabela 5.4.8) e os resultados mostraram uma excelente correlação ( $p=0,000$ ).

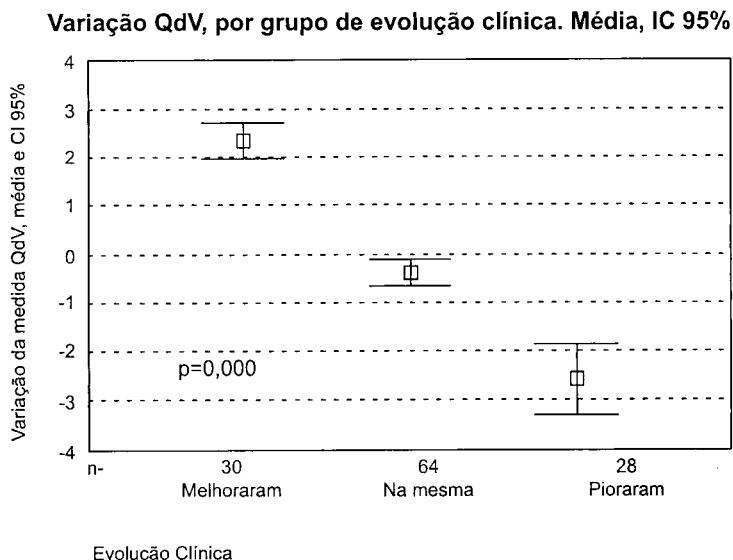
**Tabela 5.4.8**

Evolução medida QdV / Evolução Clínica					
		Evolução Clínica			
		Melhorado	Na mesma	Piorado	Total
Evolução Medida QdV	Melhor >1	29	4		33
	Igual [-1; 1]	1	48	5	54
	Pior < -1		12	23	35
Total		20	64	28	122
Pearson Chi-Square Test ( $p=0,000$ )					

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Nas Figuras 5.4.10 e 5.4.11 estão representadas a média e a mediana da diferença de QdV, segundo a evolução clínica dos doentes.

**Figura 5.4.10**



Na Figura 5.4.12 estão representadas as medianas das diferenças de medidas da QdV, segundo os grupos definidos por variação de medida de QdV.

Na Figura 5.4.13 está representada a variação da diferença de medida de QdV por patologia.

Pelas características que foram apresentadas nas figuras e tabelas precedentes, corrobora-se que o CdV-32 tem boas características de validade e fiabilidade. A medida mantém-se e existe uma excelente correlação entre a variação da medida e a evolução clínica.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.4.11

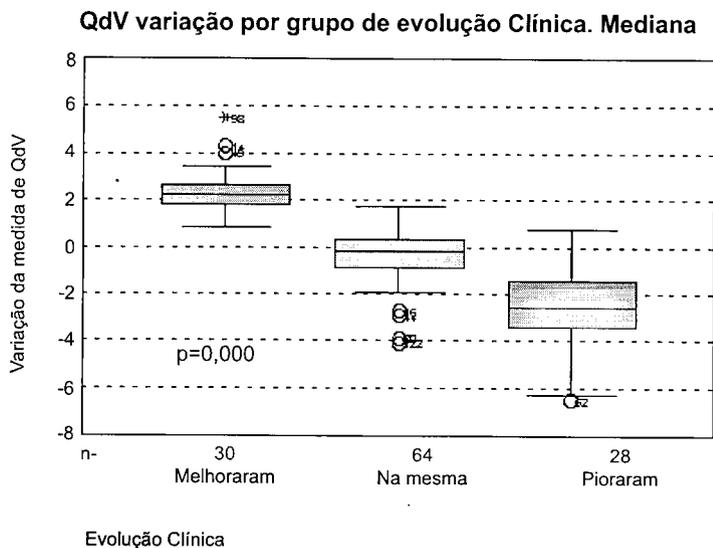
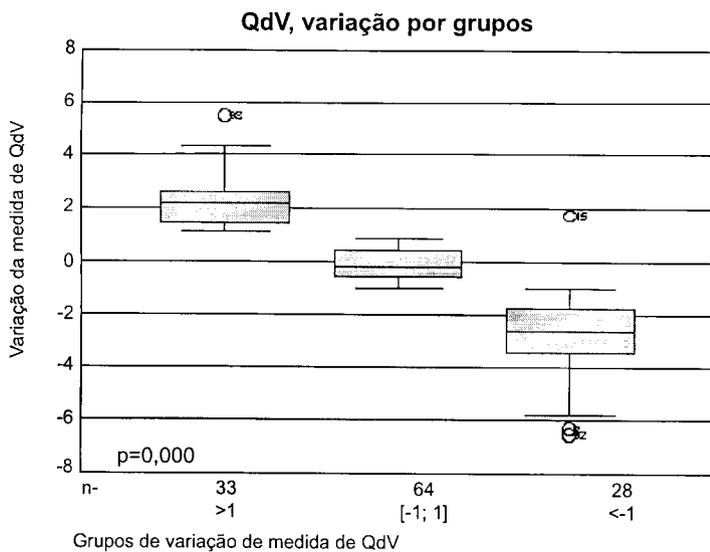
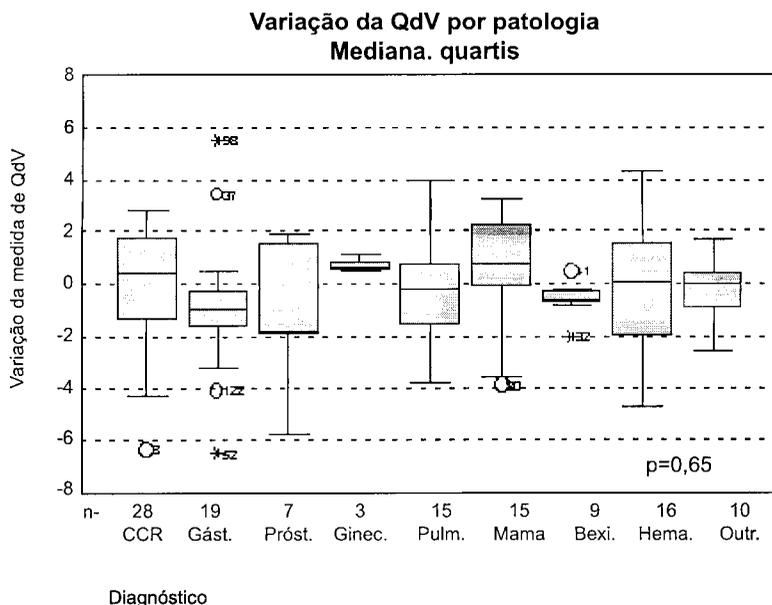


Figura 5.4.12



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.4.13



A correlação das calibrações das diversas fases dos questionários apresenta-se na Figura 5.4.14 (correlação entre todas as fases do trabalho).

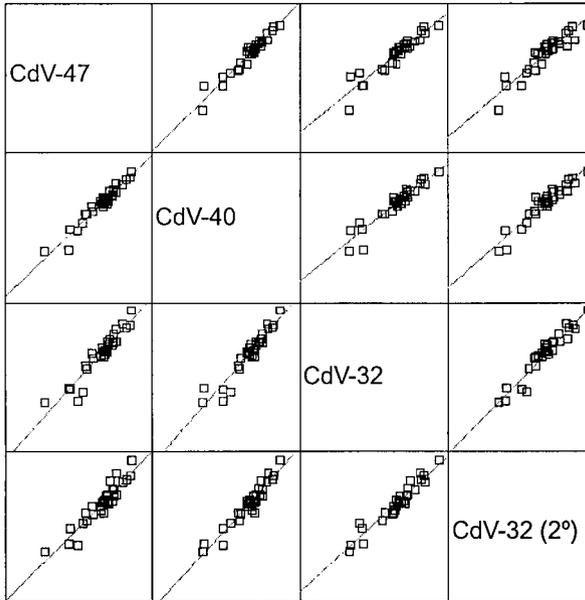
Na Figura 5.4.15 onde se apresenta de forma mais detalhada a correlação para o CdV-32 efectuado em duas populações distintas e em tempos diferentes (r de Pearson 0,965).

Uma das formas de demonstrar a fiabilidade de um questionário é efectuar o que se designa por teste repetido. No grupo de doentes que clinicamente foram considerados como estando estabilizados entre o primeiro e o segundo questionário, foi efectuada a correlação entre as medidas nos dois tempos distintos e realizou-se o teste "r de Pearson", que demonstrou existir um excelente significado de correlação (r Pearson = 0,893) (Figura 5.4.16).

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**Figura 5.4.14**

**Correlação da calibração dos itens  
Por instrumento**



Na Figura 5.4.17 apresenta-se esta mesma correlação, mas para todos os doentes onde se distribuíram segundo o grupo de evolução clínica.

A Figura 5.4.18 representa a diferença de medida entre os dois questionários, em relação à diferença do tempo decorrido entre a realização do primeiro e do segundo.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.4.15

Correlação das calibrações dos itens  
CdV-32, 1º e 2º questionário

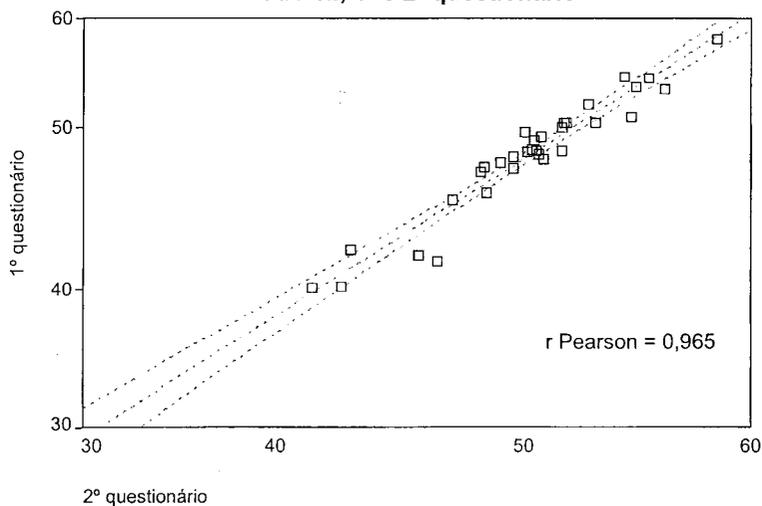
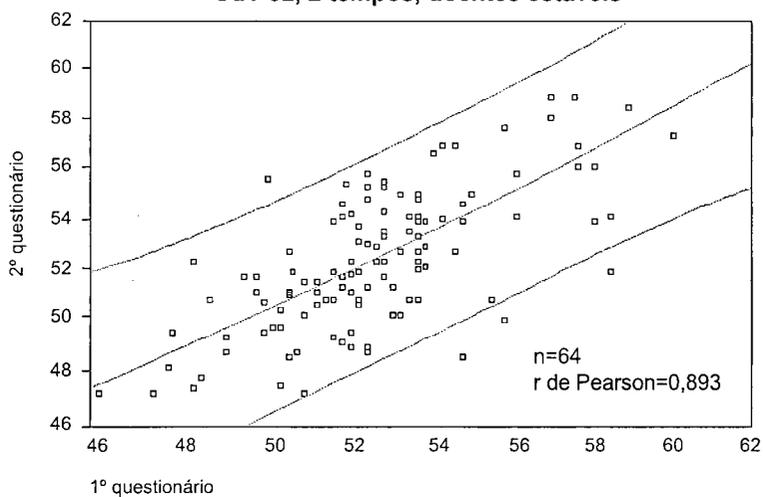


Figura 5.4.16

Correlação das Medidas dos Doentes  
CdV-32, 2 tempos, doentes estáveis



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Figura 5.4.17

Correlação entre medida de QdVRS em dois tempos diferentes pelo mesmo doente, estratificação por evolução clínica

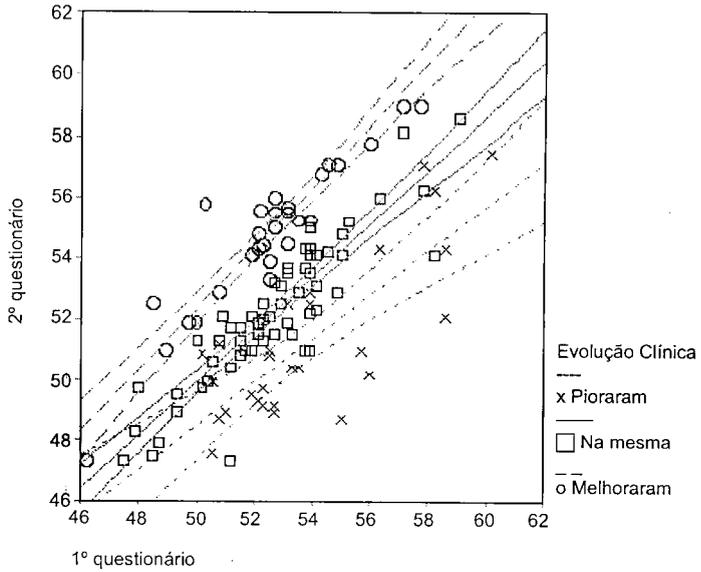
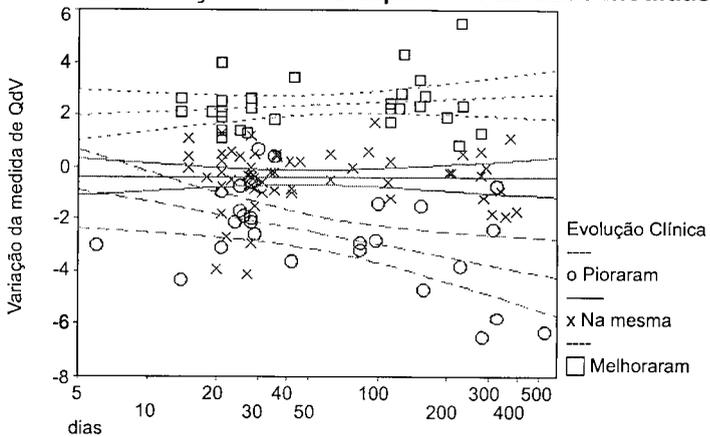


Figura 5.4.18

Correlação entre a variação QdV e tempo entre as duas medidas



# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 6 - Discussão

A Qualidade de Vida (QdV) dos doentes oncológicos reflecte todas as alterações dramáticas que ocorrem na vida do enfermo após o diagnóstico da neoplasia.

Até ao uso da cirurgia e da radioterapia na terapêutica das neoplasias, a QdV dos doentes oncológicos era apenas determinada pela evolução da própria doença. Nos nossos dias as potencialidades terapêuticas estão amplamente aumentadas, nomeadamente com o uso dos citostáticos e das substâncias resultantes da biotecnologia. Desta forma a QdV passou também a ser influenciada, positiva ou negativamente, pelas terapêuticas instituídas. Assim, só uma eficaz avaliação dos benefícios obtidos pode permitir uma decisão correcta, inicialmente em termos individuais e, posteriormente, em termos colectivos.

### 6.1 - Sobre o conceito de QdVRS em Oncologia

Cada médico, quando observa o seu doente, consciente ou inconscientemente, avalia a QdV. No entanto, é possível, e necessário que esta avaliação se faça de maneira mais objectiva, exprimindo-a de forma quantitativa. Por isso a medição da QdVRS utilizando questionários de auto-avaliação, tornou-se parte da rotina dos ensaios clínicos em Oncologia, e afirmou-se como determinante nos processos de tomada de decisão<sup>[315, 316]</sup>.

#### 6.1.1 - No âmbito dos ensaios clínicos

Frequentemente nos ensaios clínicos é referido que se avalia QdVRS, quando de facto se está a avaliar apenas uma ou duas das suas dimensões, se não mesmo apenas sintomas ou sinais. O argumento mais comum para justificar este tipo de procedimento é afirmar que nem todas as dimensões são pertinentes para o estudo em causa. No entanto, a exclusão de uma ou mais dimensões da QdVRS de um ensaio clínico representa uma lacuna no

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

estudo. A avaliação da QdVRS, não está suficientemente descrita para uma população em particular, de tal forma que se possa assumir que a observação de uma ou duas dimensões a caracterizem<sup>[49]</sup>.

A QdVRS é multidimensional, e a tentativa de a avaliar através de uma única dimensão, como por exemplo o "performance status", é um conceito redutor que não resulta, tal como ficou bem expresso no trabalho de Demetri<sup>[317]</sup>. O estudo envolveu 2.370 doentes oncológicos com anemia, a fazer quimioterapia. Os doentes foram medicados com eritropoietina humana recombinante (rHuEpo) subcutânea numa dose de 10.000 unidades, 3 vezes por semana, por um período até 4 semanas. A resposta clínica foi definida como um aumento de hemoglobina de 2g/dl ou superior. Cerca de 60% dos doentes cumpriram este critério de resposta mas, no entanto, não se verificava um aumento do "performance status" (Karnofsky). Com o FACT-G, a avaliação da QdVRS revelou que, quer a dimensão fadiga, quer a QdVRS global, tinham melhorado. Este trabalho sugere que o "performance status", com o seu carácter unidimensional, não é um parâmetro suficientemente sensível para avaliar a QdVRS.

Apesar de haver muita discussão sobre a necessidade de uma avaliação rotineira da QdV em ensaios clínicos, ela continua a não se fazer<sup>[255]</sup>. Existe um fosso entre a teoria e a prática da avaliação da QdV nos ensaios de Oncologia; a realidade é a maioria dos investigadores avaliam inadequadamente ou não avaliam de todo a QdV, apesar dos protocolos conterem informação detalhada sobre o procedimento<sup>[318]</sup>. Batel-Copel<sup>[319]</sup>, em 1997, fez uma revisão de 827 ensaios clínicos em Oncologia, de fase II e III, publicados em quatro das mais importantes revistas de Oncologia (Journal of Clinical Oncology, Cancer, British Journal of Oncology e European Journal of Oncology), no período de 1980 a 1995. O número de ensaios que avaliava o "performance status" cresceu de 15% em 1980 para 56% em 1995. O número de ensaios que referiam que avaliavam QdVRS era de 0% em 1980 e em 1995 era apenas de 3%. Estes representavam 13 ensaios, onde apenas quatro cumpriam os critérios de avaliação de QdVRS.

Sanders<sup>[320]</sup> utilizou a base "Cochrane Controlled Trials Register" para fazer uma revisão dos ensaios que utilizavam a QdVRS em várias patologias, incluindo as neoplasias. Constatou que era no âmbito de ensaios clínicos com doentes oncológicos que a QdVRS era reportada com maior frequência. De

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

1980 a 1997 a sua frequência netes ensaios aumentou, mas apenas de 1,5 para 8,2%.

Existem numerosos exemplos para os quais a avaliação da QdV se revelou de importância inesperada na interpretação e conclusões de ensaios clínicos. É surpreendente que tal tenha demorado tanto a constatar-se.<sup>[9]</sup>

Um dos primeiros ensaios clínicos randomizados a incluir a avaliação de QdV foi efectuado por Coates *et al.* (1987)<sup>[74]</sup>. Este autor demonstrou, contrariando as expectativas iniciais, que na terapêutica do cancro da mama avançado, a quimioterapia contínua, em lugar de intermitente, não só resultou em aumento de sobrevida como em melhor QdV.

Os estudos descritivos em Oncologia são úteis para obter informações sobre o impacto de um tratamento na QdV. Com os resultados obtidos nestes estudos, os doentes podem ser informados dos riscos e benefícios antes de efectuarem uma terapêutica. No entanto, os estudos descritivos, por não serem comparativos, não permitem dizer qual o melhor regime terapêutico mas permitem gerar hipóteses a testar em ensaios randomizados. Os ensaios de fase II permitem avaliar a actividade dos fármacos, mas não estabelecem qual a contribuição em termos de QdV, pois não distinguem entre o impacto negativo da toxicidade e o benefício do controlo dos sintomas. No entanto, se para além da constatação da actividade de terapêuticas paliativas se verificar melhoria de alguns factores que influenciam a QdV, pode neste caso sugerir uma potencial eficácia da terapêutica.

A avaliação da QdV em ensaios de fase III é muito importante em duas situações: quando se espera que as diferenças na sobrevivência entre os regimes em estudo seja pequena, ou quando se espera que a intervenção possa influenciar marcadamente a QdV em algumas das suas dimensões.

O benefício clínico de um tratamento, sob o ponto de vista da eficácia, existe quando se constata melhoria de sintomas, apesar da terapêutica não ter capacidade de reduzir significativamente a massa tumoral (resposta parcial ou completa). Com base neste tipo de resultados, a FDA aprovou o uso da gemcitabina, em doentes com neoplasia do pâncreas refractário ao 5-fluorouracilo<sup>[321, 322]</sup>, e da mitoxantrona, no carcinoma da próstata hormono-resistente<sup>[76]</sup>. A aprovação da gemcitabina pela FDA neste contexto representou um verdadeiro marco na história da investigação da QdVRS<sup>[215]</sup>.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A Sociedade Americana de Oncologia, publicou os critérios de avaliação de resultados nas terapêuticas oncológicas<sup>[33]</sup>. Estes tratamentos devem preocupar-se com duas vertentes: a doença e doente. Na vertente da doença os objectivos são resposta parcial ou completa, duração da resposta, tempo para a progressão, que podem ser considerados como índices de actividade; em relação ao doente sobrevivência e QdV, que consideramos como índices de eficácia.

A QdVRS pode ser um factor de prognóstico mais importante que o "performance status". Para este, já se tinha demonstrado que era um dos factores de prognóstico mais importantes para quase todas as neoplasias<sup>[323]</sup>. Em doentes com neoplasias avançadas, a avaliação da QdVRS antes de efectuar quimioterapia, revelou-se preditiva de sobrevivência<sup>[106]</sup>.

Doentes oncológicos de 12 instituições, em 10 países, responderam ao QLQ-C30, simultaneamente, registaram-se as características de cada doente. O seguimento foi efectuado em 656 doentes, dos quais 411 faleceram. Para além da idade, do "performance status", a escala global de QdV do QLQ-C30, bem como as subescalas das performances física, social, cognitiva, e emotiva foram preditivas de maior sobrevivência. Os autores concluíram que a QdVRS tinha capacidade prognóstica independentemente das outras características registadas. Não ficou claro neste estudo se a medida de QdV reflectia uma percepção da progressão da doença pelo doente, ou se a QdVRS de alguma forma influencia a progressão da doença. No primeiro caso, a QdVRS meramente prediz o que vai acontecer. Se afecta o que vai acontecer, como na segunda, então poderemos utilizar procedimentos que aumentando a QdVRS podem ter efeito terapêutico. Independentemente da natureza da associação, estes factos demonstram a importância de avaliar a QdVRS e a relevância desta no processo de tomada de decisão.

A constatação que a QdV pode fornecer indicações de prognóstico, independente de outros factores, tal como o performance status, permite que a avaliação da QdV possa ser usada para estratificar a população em ensaios clínicos<sup>[324]</sup>.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 6.1.2 - No âmbito da prática clínica

No modelo biomédico tradicional, que continua a prevalecer na prática médica, os médicos e os cuidadores estabelecem objectivos para o doente e em relação a eles avaliam o progresso da situação clínica<sup>[325]</sup>.

Stephens, em 1997, publicou um trabalho em que monitorizou 700 doentes com neoplasia do pulmão usando o "Rotterdam Symptom Checklist"<sup>[326]</sup>. Sempre que um doente respondia ao questionário, o médico assistente também o fazia. Quando comparados os resultados, verificou-se que os médicos subavaliavam os sintomas e o nível de desempenho funcional dos doentes. Esta diferença era ainda maior nos doentes que apresentavam sintomas mais graves.

Titzer<sup>[327]</sup>, em 2001, apresentou os resultados de estudo efectuado em 163 doentes com neoplasias avançadas, onde foi efectuada uma comparação da avaliação da QdVRS feita pelo próprio doente e pelo médico, tendo constatado que apenas 54% das avaliações feitas pelos médicos se correlacionavam com as dos doentes.

Estes dois trabalhos são bem ilustrativos de como os clínicos necessitam de instrumentos que lhes permitam aumentar a eficácia na avaliação dos doentes. A avaliação da QdV é uma forma de podermos conhecer a percepção do doente sobre o impacto que lhe causaram o diagnóstico e a terapêutica.

Apesar da sua reconhecida importância, os conhecimentos existentes sobre QdV, têm ainda um impacto reduzido na prática clínica diária e no processo de tomada de decisões terapêuticas <sup>[7, 128, 129, 131, 255, 328]</sup>.

Os dados mais importantes e específicos para determinar a terapêutica ideal para um doente resultam, por ordem de importância, da experiência do próprio doente com a terapêutica, da experiência dos profissionais de saúde, quer ainda do conhecimento de casos relatados pelos colegas ou na literatura e, por fim, dos estudos baseados em populações. Teoricamente, os estudos populacionais ou ensaios clínicos controlados é que deveriam influenciar a terapêutica específica de um indivíduo. Mas no mundo real, a maioria dos clínicos continua a basear-se principalmente na experiência pessoal, para a tomada de decisões<sup>[49]</sup>. Pelas razões apontadas, é muito importante que o clínico disponha de instrumentos que o ajudem a avaliar de forma mais eficaz

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

as suas atitudes em cada doente.

A introdução do conceito de QdV na rotina diária do doente oncológico é ainda inovadora. No entanto, alguns estudos demonstram que este procedimento é exequível<sup>[3, 143]</sup>, tendo um papel facilitador na comunicação médico-doente, ajudando à identificação de problemas do doente e, eventualmente, permitindo ao médico discuti-los durante a consulta. Receava-se que este procedimento pudesse aumentar o tempo de consulta, no entanto isso não se verificou. A informação fornecida permitiu-lhes ainda aumentar a eficácia da entrevista: constatou-se que os médicos detectaram um maior número de problemas.

A decisão de integrar a avaliação da QdVRS na prática clínica, levanta alguns problemas.

O questionário deve ser respondido e os resultados calculados antes da realização da consulta. O relatório produzido deve ser breve e informativo. O seu objectivo é facilitar a consulta e, eventualmente, poupar tempo<sup>[17]</sup>.

A apresentação dos resultados da avaliação da QdV de uma forma gráfica permite a sua rápida avaliação qualitativa e transforma-se num instrumento de diagnóstico, tal como um ECG<sup>[3]</sup>. Esta forma de expressar a QdV, pode ser entendida como uma avaliação qualitativa. Tradicionalmente, a investigação da QdV é quantitativa. No entanto a informação individual perde-se no processo de análise estatística. A análise qualitativa é uma forma de dar significado aos números. A importância da forma de apresentação dos dados clínicos e a sua influência nos cuidados prestados, estão demonstrados na literatura<sup>[329, 330]</sup>.

A forma de reportar os dados do CdV-32 é um misto de apresentação gráfica e de relatório escrito, onde podem ser expressos apenas os dados da avaliação corrente, ou representar a evolução em relação aos últimos resultados. Os dados expressos são a medida de QdV global e os seus valores de ajuste, a resposta esperada, a resposta obtida e se desajusta ou não. Desta forma é possível uma informação global e uma informação em pormenor de cada item isoladamente, tal como se fez na discussão de dois doentes no capítulo 5.4.3.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 6.2 - Sobre a metodologia da medida em QdVRS

Enquanto se assiste a uma crescente utilidade da avaliação da QdVRS, uma das tarefas mais difíceis é medi-la. A QdVRS é subjectiva, e medi-la é um desafio. Algumas das suas dimensões ou componentes destas, tais como desempenho social e a espiritualidade não podem ser directamente observadas. Como tal, são necessários instrumentos rigorosos e adequados para cumprir este desafio.

As medidas do estado de saúde, correntemente usadas, foram construídas usando técnicas psicométricas clássicas, incluindo os métodos de Thurstone, Likert e escalas de Guttman. No início dos anos cinquenta, na psicologia quantitativa, novos métodos estatísticos começaram a ser desenvolvidos, como, por exemplo, o modelo de Rasch e o "Item Response Theory" (Rasch G 1980). Estes métodos estatísticos modernos têm o grande potencial de medir estados de saúde de uma forma válida, precisa e eficiente<sup>[331]</sup>. A ideia básica destes métodos centra-se nas características dos itens. Os novos métodos psicométricos relacionam a resposta do indivíduo numa pergunta de escolha múltipla e a pontuação obtida em relação ao conceito que está a ser medido. Na avaliação em saúde, a variável latente, estado de saúde, torna-se a variável independente que prediz a probabilidade de responder a cada uma das categorias para cada item.

A primeira premissa para fazermos boas medidas é dispormos de bom material em bruto para ser analisado. Quando construímos uma variável, temos um excelente controlo sobre os dados que observamos. Porém, frequentemente, os dados chegam-nos através de terceiros, que podem não ter feito o melhor para obter esses mesmos dados. Nestas circunstâncias o investigador tem que fazer o melhor possível com esse material. Ou seja, tem que se trabalhar em termos reais e não ideais. Em qualquer caso, todos os dados foram colhidos com um propósito. No fulcro desse propósito está a possibilidade de compararmos algo que reside no objecto definido pelas questões que construímos e com as quais obtivemos os dados. Para se conseguir isto tem que existir a possibilidade de haver uma variável simples ao longo da qual as pessoas possam ser medidas.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

No início deste processo os investigadores têm que ter presente algumas questões fundamentais. O que pretendem obter? Os dados observados reflectem o que pretendem (por exemplo medir QdV)? Podem imaginar-se a construir uma variável simples a partir deles? Para responder a estas questões é necessário que exista experiência na área em que se está a desenvolver o projecto, mas é igualmente importante bom senso.

Não interessa se somos muito experientes ou se dispomos de boas ferramentas para fazer medições, se os dados forem inadequados.

Existem vários modelos de medida, cada um deles desenvolvido para um determinado tipo de dados. No entanto, o modelo que se usar tem que cumprir as normas reconhecidas do processo de medida.

A fase final, mas talvez a mais importante na construção de uma variável latente, é o controlo de qualidade: a primeira questão é construir uma variável unidireccional. Nesta linha de medida, os itens e pessoas devem estar posicionados de forma a estarem separados entre si. Apenas se se verificar esta separação é que podemos dizer que construímos uma variável latente. Apenas se as pessoas estiverem separadas é que podemos identificar e estudar as diferenças individuais, definidas por esse conjunto de itens.

Uma vez definido que construímos algo com potencial utilidade, a questão seguinte é saber se a variável que construímos faz algum sentido.

É essencial nesta fase identificar defeitos que possam limitar a utilidade ou a validade da medida obtida. Para isso procuramos detectar se há pontos defeituosos na construção da variável, itens que não contribuam para a definição da coerência e utilidade, ou pessoas que respondam aos itens de forma diferente do esperado.

Finalmente, é importante investigar a extensão em que essa variável é útil, no geral: pode essa utilidade ser mantida em tempos diferentes, ou numa população diferente mas com as características que pretendemos medir (por exemplo doentes oncológicos).

A utilização do modelo de Rasch no presente trabalho, em detrimento das técnicas clássicas de psicometria, baseia-se na opinião de vários que consideram este modelo uma técnica superior no processo de obtenção de medida em variáveis latentes<sup>[220, 237, 240, 242, 331-334]</sup>.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

O modelo de Rasch consegue ultrapassar facilmente problemas onde as técnicas clássicas de psicometria têm grande dificuldade ou de todo não o conseguem. Assim na abordagem clássica constata-se:

- “bias” da medida: nos testes clássicos, não muda a forma como é executada a análise em função da alteração da amostra; no modelo de Rasch doentes e itens são independentes.
- o erro-padrão é constante, os itens são sempre avaliados usando o mesmo erro padrão, o que não corresponde à realidade; no modelo de Rasch existe um erro padrão para cada item.
- a amostra depende dos parâmetros do item; no modelo de Rasch a amostra depende da média de um nível em particular, os doentes não dependem dos itens e vice-versa.
- equaçãoção do teste: nem sempre é possível obter unidimensionalidade; no modelo de Rasch podem-se calibrar os itens e medir os doentes na mesma escala; distribuição ao longo de um *continuum*.
- tem dificuldade em lidar com os dados em falta; o modelo de Rasch não tem problemas com falta de dados, é mais preciso, e mais fácil de executar.

No modelo de Rasch, as observações obtidas na sequência da resposta a um conjunto de itens, podem ser explicadas pela habilidade (medida) do indivíduo, e pelas características dos itens, de forma independente, definindo um *continuum* ao longo do qual quer itens, quer indivíduos são posicionados. A característica principal do modelo é precisamente ser independente quer dos itens quer dos indivíduos. Isto é, se o modelo de Rasch se ajusta a um conjunto de dados, as características dos itens não são dependentes de uma amostra em particular; os parâmetros estimados para os itens manter-se-ão se submetidos a uma amostra diferente. O modelo de Rasch permite estimar a dificuldade dos itens (calibração) e a habilidade em superar os itens (medida) de cada indivíduo. As medidas e calibrações traduzem-se numa *continuum*, com uma escala linear, que permite examinar a distribuição da amostra. A característica “instrumento-independente” da habilidade (medida) de um conjunto de doentes para responder é avaliada independentemente das características dos itens usados. Desta forma é possível derivar e comparar

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

medidas para os indivíduos que respondam apenas a alguns itens desde que façam parte da constituição da mesma variável latente.

O modelo de Rasch tem uma melhor acuidade ao lidar com a falta de resposta a alguns itens, do que as técnicas clássicas de psicometria. A forma mais realista de lidar com os “dados em falta”, é uma das razões que tem proporcionado maior precisão nas medidas obtidas com este modelo, em estudos recentes<sup>[240]</sup>.

O problema da perda de dados no processo de recolha de informações quando se avalia QdVRS, é um motivo de preocupação. É certo que o ideal é conseguir-se recolher toda a informação que pretendemos com o instrumento. Mas podem existir questões que pela sua dificuldade ou pelo seu conteúdo não permitam uma resposta como, por exemplo, em dois dos nossos doentes, clérigos, que não responderam à pergunta “A doença afectou a sua vida sexual?”. E não foi por este facto que deixou de ser possível medir a QdVRS.

Para além da avaliação da QdV individual existe a que é efectuada a nível de ensaios clínicos e, neste contexto, a não resposta a alguns dos itens pode levar mesmo à exclusão do doente do ensaio. A questão da perda de dados nos ensaios não a iremos discutir.

Tal como vimos nos resultados de vários doentes, ao longo das diversas fases de construção do CdV-32, é possível medirmos a QdVRS global dos doentes, mesmo que este não responda a vários itens. O que perdemos em termos de informação, diz respeito às características dos itens que não foram respondidos. Por exemplo, vários doentes não responderam às questões “Pensa que os tratamentos que faz ou vai fazer são eficazes?” e “Os efeitos secundários (vómitos, queda de cabelo, etc...) causados pelo tratamento alteraram muito a sua vida?”. Estes doentes comentaram que não tinham ainda feito qualquer tratamento. Apesar disso foi possível obter a restante informação, tendo-se conseguido uma medida de QdV. No CdV-32 são exemplos desta situação os doentes 64 (medida de QdV 52,4 com um INTFIT de 0,3 e OUNFIT de -0,3) e o 155 (medida de QdV 47,7 com um INTFIT de 1,10 e OUFIT de 0,93).

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A representação das pontuações globais dos instrumentos de QdVRS é uma forma de expressar e interpretar a QdVRS global. A principal vantagem é ter a representação num único número<sup>[335]</sup>. Alguns autores referem, que desta forma se perde informação importante sobre as dimensões que constituem a QdVRS<sup>[336]</sup>. Poderíamos concordar com esta opinião, mas para isso teríamos de esquecer todo o questionário que nos levou à obtenção dessa medida final.

No caso de CdV-32, para além da medida global, não só podemos ter a informação das diversas dimensões mas, mais do que isso, temos a informação ao nível de cada item, com a vantagem do modelo de Rasch nos fornecer uma análise de desajuste para cada um deles e assim orientar a interpretação do clínico.

O modelo de Rasch permite que no processo de desenvolvimento de um teste sejam examinadas as equivalências de calibrações dos itens entre amostras diferentes, como, por exemplo, em doentes com outra cultura ou língua. Assim, uma das utilidades do modelo de Rasch é testar a equivalência transcultural de questionários<sup>[331]</sup>. Comparar os parâmetros dos itens com os do questionário original traduz-se num teste poderoso de equivalência transcultural. Para estabelecer a medida entre diferentes países, define-se um conjunto de itens que são entendidos como fixos e os restantes itens são comparados com estes.

A validade transcultural dos itens da subescala de funcionalidade física do questionário SF-36 foi comparada utilizando este método<sup>[240, 337]</sup>. A equivalência dos itens verificou-se para a maioria dos itens e dos países, mas encontraram-se diferenças interessantes. Por exemplo, o item 8 dessa subescala (caminhar vários quarteirões) foi comparado para os EUA, Inglaterra e Suécia. Os valores foram comparados utilizando o valor dos EUA como referência, com uma média de 50 e um DP de 10, tendo-se obtido os seguintes resultados: EUA, nível 1 – 33, nível 2 – 38; Inglaterra, nível 1 – 31, nível 2 – 37; Suécia, nível 1 – 29, nível 2 – 34. Assim, este nível define um valor mais baixo de capacidade física em Inglaterra e na Suécia do que nos EUA. A explicação para isto pode em parte estar nas distâncias relativas usadas na versão dos diferentes países: meia milha em Inglaterra, algumas centenas de metros na

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Suécia. Também pode ser devida às diferenças culturais entre os EUA e a Europa <sup>[240]</sup>.

O modelo de Rasch proporciona uma solução para este problema, ao marcar no *continuum* da variável uma posição para cada país e comparando os questionários de acordo com essas posições. Desta forma as comparações transculturais não são afectadas, nem pelo processo de tradução nem pelas diferenças culturais.

O modelo de Rasch também foi utilizado para seleccionar itens do WHOQOL-100 da OMS, culturalmente equivalentes em França, Argentina, Hong-Kong e Inglaterra<sup>[241]</sup>.

O interesse de atribuir um número à QdVRS (medir) é, entre outras possibilidades, podermos comparar 2 avaliações em tempos diferentes, para sabermos qual o sentido da evolução. Para que exista utilidade nesta operação é necessário atribuir um significado à variação e, neste caso, um significado com utilidade para o doente. Assim surge na literatura a expressão "diferença mínima com significado clínico", que representa a medida mais pequena numa escala de QdVRS, que represente uma melhoria perceptível pelo doente<sup>[338]</sup>.

Pequenas variações de pontuação numa escala de QdVRS (por exemplo 5 pontos numa escala de 0-100), podem ter um alto significado estatístico (por exemplo  $p=0,001$ ) quando o número de indivíduos é grande (várias centenas). Os clínicos ao verem estes valores de variação tão pequenos interrogam-se sobre qual o significado que este valor tem para eles ou para o doente. A relevância da variação da pontuação da QdVRS depende da perspectiva do potencial utilizador da informação. Assim, uma pequena variação afectando uma grande população pode ter muito interesse para os epidemiologistas ou para as entidades que têm que tomar decisões no âmbito da saúde, enquanto que os clínicos podem só tomar decisões (por exemplo suspender um tratamento com quimioterapia) quando essa variação for muito maior. Uma possível abordagem deste dilema é avaliar qual a diferença percebida como significativa pelo doente. O médico deve então ter em conta esta alteração, mesmo sabendo-se que ela tem um significado subjectivo, independentemente dela condicionar ou não alterações aos cuidados globais a prestar ao doente. Como os doentes são a fonte de informação e é uma abordagem centrada no

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

doente, esta informação tem que ser integrada com toda a outra existente sobre o doente; história clínica, exame clínico e exames complementares.

Osoba<sup>[339]</sup> investigou este conceito nos doentes oncológicos utilizando uma metodologia experimentada em doentes com asma<sup>[338, 340]</sup>. A doentes com cancro da mama metastizado ou cancro do pulmão de pequenas células foi pedido que respondessem ao QLQ-C30 e a um questionário de significância subjectiva. Este último questionário pedia aos doentes que referissem se tinha havido alguma alteração em três domínios funcionais (físico, emocional e social) e a resposta era dada utilizando 7 níveis possíveis que variavam desde "sem alteração" até "muito pior". Verificou-se que os doentes que respondiam ter sentido "uma pequena alteração" tinham uma variação de pontuação entre 5 e 10 na escala global do QLQ-C30; nos que tinham uma alteração moderada, a pontuação variava de 10 a 20 e nos que referiam que a alteração tinha sido muita, a variação era superior a 20. Estes resultados permitem interpretar as variações das pontuações de QdVRS em termos da variação percebida pelo doente e utilizar essa informação para a tomada de decisões. Assim, existe um intervalo numérico que nos permite agrupar doentes, segundo a variação da QdVRS: sem variação, pequena, moderada ou grande variação. Desta forma, tal como se faz para os parâmetros clínicos clássicos (ex. os estadios), podemos agrupar os doentes, e dar esta informação quer ao próprio doente, quer ao médico.

Esta área de investigação, que em termos psicométricos podemos designar por "poder de interpretação", procura definir como podemos atribuir significado qualitativo a valores quantitativos obtidos pelo instrumento. O tipo de trabalho desenvolvido com o CdV-32 não estava desenhado para obter este tipo de dados, no entanto, trata-se de uma área tão importante na investigação da QdVRS que é essencial explorar essa possibilidade de aplicação do questionário.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 6.3 - Sobre os instrumentos de medida de QdVRS

Os questionários para avaliar a QdVRS habitualmente têm vários itens, em que cada um por si só pode definir uma das diversas dimensões (ex. um sintoma físico), ou pode haver necessidade de agrupar vários itens para definir uma das dimensões da QdV.

Os conceitos que não podem ser directamente medidos mas que radicam num conjunto de itens que os definem, são designados por variáveis latentes. A QdV, ela própria, é uma variável latente, ou alguns dos seus componentes como, por exemplo, a ansiedade. Estas variáveis latentes são usadas em modelos matemáticos para se obter medidas. Quando uma única variável latente define o conceito que queremos medir é descrita como unidimensional. Alguns modelos de QdV assumem que é possível expressar a medida de QdV em 3 dimensões tais como, o desempenho físico, o desempenho emocional ou o desempenho cognitivo. No presente trabalho, e partilhando a opinião de alguns autores, consideramos que a QdV pode ser expressa como variável latente unidimensional e cada item é avaliado pela sua calibração. A nível individual a importância será ponderada em função da medida da QdV e pelo desajuste encontrado para cada item em particular.

Existe globalmente um desacordo na utilização de expressões como: "No geral como considera a sua QdV na última semana? Excelente, muito boa, boa, razoável, fraca, má, muito má.". Alguns autores argumentam que a resposta a esta questão global é duvidosa e difícil de interpretar, e que é melhor utilizar vários itens que definam QdV para se obter essa informação. As pontuações obtidas podem formar um valor global, que traduza a medida de QdV.

Uma razão para usar instrumentos com multi-itens em lugar de uma só pergunta, por exemplo, com 7 limiares de resposta, é que uma escala deste tipo não tem poder de discriminação para os doentes. A utilização de múltiplos itens permite-nos uma melhor discriminação.

Os instrumentos de medida de QdV têm frequentemente variáveis do tipo causal e do tipo indicador. Alguns itens que definem a QdVRS, tais como, a personalidade, não alteram a variável latente, mas descrevem as características

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

dessa mesma variável e são, por isso, designadas de “variáveis indicadoras”. Em termos estatísticos, uma variável indicadora é a que está altamente correlacionada com a variável latente e não carece de implicação causal para estar presente.

A característica típica de uma variável causal é ela ser suficiente por si só para alterar a variável latente, mas não ser necessária (e habitualmente raro) em todos os doentes tenham essa característica. Por exemplo, alguns doentes podem referenciar todos os itens num sentido positivo à excepção de um, o que pode ser suficiente por si só para influenciar negativamente a QdV, como, por exemplo, a dor.

A inclusão da avaliação de sintomas num instrumento de QdV significa que acreditamos na sua influência sobre a QdV. Pelo contrário, um doente pode ter má QdV e não ter qualquer desses sintomas. Os sintomas e itens semelhantes podem ser chamados de variáveis causais, e são bons exemplos destas. No entanto, os sintomas são variáveis indicadoras da doença, e os efeitos laterais são variáveis indicadoras da terapêutica, nem a doença, nem os tratamentos são a preocupação principal quando avaliamos a QdV, para este efeito são variáveis meramente causais.

As variáveis podem, com alguma frequência, ser parcialmente causais e indicadoras. Um doente pode experimentar sintomas e por causa destes fica ansioso. A percepção do sintoma, por causa da ansiedade vai ser alterada e como tal, vai ser descrito de uma forma mais grave do que na realidade acontece. Assim, uma variável causal adquiriu propriedades indicadoras da característica. Outro exemplo são as náuseas e os vômitos antecipados. As náuseas e vômitos são efeitos laterais frequentes em doentes a fazer quimioterapia. Alguns doentes após terem estes efeitos laterais, podem manifestá-los no ciclo seguinte mesmo antes de fazer a terapêutica. Uma vez mais, uma variável que era meramente causal adquiriu propriedades indicadoras. O contrário também pode acontecer. Um doente ansioso pode ter dificuldade em dormir e, por isso, a insónia é uma variável indicadora da ansiedade. No entanto, a insónia pode ser um factor que agrava a ansiedade, tornando-se desta forma uma variável causal. Existe assim uma certa ambiguidade no papel exacto de muitas das variáveis. Sintomas e sinais relacionados com o tratamento e a doença tendem a ser predominantemente

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

causais. Isto é menos claro em relação a outros itens de características psicológicas ou emocionais, no entanto, são tidos principalmente como variáveis indicadoras.

Essencialmente, os instrumentos de QdV servem duas diferentes funções. A primeira serve para ajudar os clínicos no “management” dos doentes, alertando para sintomas e sinais que podem não ser perceptíveis numa consulta. Para este efeito os médicos gostam de ter uma informação sobre os sintomas e sinais de forma específica. A segunda é a obtenção da pontuação de QdV no geral.

O processo metodológico de construção de questionários está de alguma forma em contradição com o que os médicos esperam do instrumento, já que são desenhados para avaliar a QdV global, devendo neste sentido conter essencialmente itens que sejam variáveis indicadoras e não causais. No entanto, é sempre possível argumentar que um doente que tenha vários sintomas pode aceitá-los e não os referir nem manifestar o sofrimento que eles lhe causam e, como tal, a sua QdV é boa. Esta questão lembra os problemas filosóficos sobre a percepção e significado do que é “boa QdV”. Muitos investigadores, intuitivamente, sentem necessidade de incluir sintomas e problemas funcionais na avaliação de QdVRS. Nesta perspectiva, o CdV-32 inclui variáveis destes dois tipos, pois o objectivo não é construir o instrumento ideal de medição de QdVRS mas sim um instrumento aplicável à realidade do dia a dia, onde, por exemplo, os sintomas e efeitos adversos da terapêutica estão sempre presentes.

Das várias características psicológicas com impacto na QdVRS, as mais estudadas são a ansiedade, a depressão e o medo. Vários estudos realizados mostram existir uma evolução natural das emoções, cursando paralelamente com a história natural da doença: a depressão e ansiedade, na altura do diagnóstico; a ansiedade, em cada reavaliação; e o medo, no momento do diagnóstico e das incertezas da terapêutica<sup>[193, 341]</sup>. Desta forma, os questionários de QdVRS devem inquirir sobre ansiedade, depressão e medo, tal como o procurámos fazer no CdV-32.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 6.4 - Sobre o CdV-32

A existência de vários instrumentos de medição da QdV, por vezes entendida como negativa, não tem mais consequências práticas do que as da existência de numerosos exames complementares de diagnóstico e distintos especialistas que os interpretam.

Na fase inicial do nosso trabalho, o CdV-47 foi submetido a 185 doentes, tendo-se testado os 47 itens. A análise dos dados foi efectuada pelo modelo de Rasch. Após terem sido efectuados estes cálculos, o passo seguinte foi verificar até que ponto o painel de observações da amostra se ajustava às expectativas do modelo, tendo-se excluído 7 itens. A análise posterior foi feita com 40 itens e, destes, excluíram-se 8. Finalmente construído, o CdV-32 foi testado em dois tempos diferentes.

O CdV-32 é constituído por 32 itens, expressos na terceira pessoa (ex. "Sente dores?") e escalonados de 0 a 3, com quatro limiares de dificuldade, tal como acontece no QLQ-C30<sup>[61]</sup>. Alguns itens estão construídos como frases negativas e, por isso, a pontuação teve que ser revertida, para as respostas tomarem o mesmo sentido (0 – pior QdVRS; 3 – melhor QdVRS), tal como se verifica para o FACT-G<sup>[268]</sup>.

O tempo de resposta esperado, cerca de 10 minutos, é aceitável mesmo para doentes debilitados.

Os 32 itens que o compõem cobrem os domínios classicamente definidos como essenciais para definir QdVRS : sintomas, 5 itens (2, 5, 13, 17, 31) ; estado funcional físico (desempenho), 9 itens (1, 4, 6, 7, 8, 11, 12, 16, 29); estado psicológico / psíquico, 13 itens (3, 10, 14, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28); e situação sócio laboral e familiar, 5 itens, (9, 15, 21, 30, 32).

### 6.4.1 - Validade do CdV-32

A validade de um instrumento é definida como a propriedade de medir aquilo que se pretenda que meça. Para analisar a validade de uma observação ou de um instrumento, temos de procurar saber o que está a ser medido e

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

através de que variáveis. Os diferentes meios de análise conduzem a diferentes tipos de validade, o que por sua vez condiciona o nosso conhecimento<sup>[342]</sup>. Os testes de validade pretendem saber se os indicadores medem de facto os atributos que lhes estão subjacentes. Porque não há um padrão-ouro em saúde relativamente ao qual os resultados em saúde possam ser comparados, os métodos de avaliação usam normalmente critérios aceites pelas ciências do comportamento. Estes são, por exemplo, a validade de conteúdo e validade de construção.

A validade de conteúdo demonstra que o domínio do conteúdo de um instrumento de medição é apropriado relativamente aos objectivos esperados. A principal limitação prática na validação de conteúdo está nos conceitos usados nesta área científica, muitas vezes abstractos, tal como o é a definição de QdV, o que leva em muitos casos à não aceitação generalizada desses conceitos. O método usado para demonstrar a sua validade de conteúdo inclui a utilização de grupos de pessoas comuns e/ou peritos, que se pronunciam sobre a clareza, a inclusão de todos os conceitos, a redundância de itens e escalas de um instrumento.

A validade de conteúdo do CdV-32, foi sendo construída à medida que o trabalho evoluía. Inicialmente, e tendo por base o CdV-85, foi aceite e definido, por um conjunto de peritos (oncologistas e radioterapeuta) e de leigos (estatistas e professores), um conjunto de 47 itens que vieram a constituir o CdV-47. Estes itens cobriam os domínios classicamente definidos como essenciais para definir QdVRS : sintomas, 7 itens (5, 8,, 21, 24, 25, 41 e 45) ; estado funcional físico (desempenho), 12 itens (1, 2, 3, 4, 9, 12, 13, 14, 15, 18, 19, 43); estado psicológico / psíquico, 20 itens (6, 7, 10, 11, 17, 22, 26, 27, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 42); e situação sócio laboral e familiar, 8 itens, (16, 20, 23, 28, 31, 44, 46, 47). Posteriormente, podemos dizer que foram os próprios doentes que directa (através de críticas ou comentários directos nos questionários) e indirectamente (pela resposta ao questionário, permitindo a análise e conseqüente eliminação ou correcção de itens que desajustavam), contribuíram para a validade de conteúdo.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A validade de construção demonstra que se segue uma interpretação proposta para os valores do instrumento de medição, baseada em implicações teóricas associadas às construções, isto é, que um indicador de algum modo abstracto é válido quando mede o que se supõe medir.

No modelo de Rasch, a validade de construção é determinada a partir da discrepância entre uma observação particular e a expectativa de resposta. Esta permite identificar as observações individuais para cujos valores a utilização não é útil para a construção de uma variável latente. A validade funcional de um item é determinada pela análise da validade das respostas a esse item. Assim podemos identificar quais os itens que não estão a fornecer informação de forma esperada. Por exemplo, se um doente responde que é capaz de fazer todas as actividades habituais, não se espera que responda que não é capaz de se vestir sozinho. Neste caso o desajuste é evidente de forma empírica. De qualquer forma o modelo de Rasch evidencia-o e quantifica-o através do estudo dos residuais entre respostas obtidas e esperadas conforme o modelo. Obviamente, se existir coerência na altura em que selecciona os itens e os doentes para definir a variável latente, o modelo terá um bom ajuste. Caso contrário quererá dizer que os itens, os doentes ou ambos, não servem para definir a variável. Desta forma obtemos o ajuste estatístico para cada item e para cada doente, assim como para qualquer subconjunto de itens e doentes que queiramos seleccionar.

O modelo de Rasch para determinar de que forma, em termos qualitativos, é que itens e doentes contribuem para a definição da variável latente unidimensional, utiliza o INFIT e OUTFIT, já previamente definidos. Os itens OUTFIT e INFIT de valor 1 são assumidos como ideais pelo modelo de Rasch. Alguns autores definem que o valor deve ser de 1,3<sup>[242]</sup>. No presente trabalho, consideramos o valor superior a 2.0 como indicativo de desajuste ao modelo<sup>[219, 223, 305]</sup>. Este valor pode parecer elevado, tentando forçar os itens e doentes a ajustar ao modelo. No entanto, os teóricos do modelo de Rasch afirmam que um dos maiores contributos para o desenvolvimento deste modelo, foi o reconhecimento pelos psicometristas de que não existe um ajuste final dos dados para um modelo pois este nunca vai estar completo<sup>[343]</sup>. Assim o OUTFIT e o INFIT podem efectivamente orientar-nos na selecção dos itens, mas só por si não querem dizer que não sejam válidos. No trabalho de Leplege<sup>[241]</sup>, em que o modelo de Rasch foi utilizado para avaliar a equivalência cultural do

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

questionário WHOQOL-100 da OMS, em 4 países diferentes, o valor de desajuste considerado para o OUTFIT foi de 3,5.

A validade de construção do questionário ficou claramente demonstrada pelos bons índices de ajuste de itens e doentes nos resultados que fomos obtendo no decurso da construção do questionário. Os valores de INFIT e OUTFIT para os itens e doentes foram apresentados no capítulo dos resultados, no entanto salienta-se que para o CdV-32, quando foi submetido 245 vezes, os resultados de INFIT e OUTFIT para os 32 itens situaram-se todos no intervalo definido como de ajuste para o modelo (-2,0 a 2,0 "logits").

Uma das formas significativas de verificar a validade de um questionário é demonstrar a unidimensionalidade da medida que, no caso do modelo de Rasch, fica bem patente: itens e doentes são posicionados ao longo de um *continuum*. Esta característica é evidenciada pelos pontos bi-seriais (correlação entre a pontuação bruta do questionário e a medida obtida pelo modelo), que no caso do CdV-32, são todos positivos, o que demonstra a existência de uma única direcção de medida.

Estas características não são passíveis de demonstração pelos métodos estatísticos de psicometria clássica.

A interpretação do desajuste de cada doente obtido através do modelo de Rasch, é mais difícil, do que a dos itens. Para isso, é necessário identificar e estudar os residuais um a um. Eventualmente, se soubermos quem é o doente pode-se repetir o questionário. No entanto, esta interpretação no presente trabalho teve um grande obstáculo: o anonimato anunciado aos doentes. Para além disso, quando consideramos a hipótese de repetir o questionário, não podemos esquecer que o devemos fazer de imediato pois, caso contrário, a QdV pode variar ao longo do tempo. A análise pontual que fizemos de alguns doentes foi efectuada com base apenas nas características registadas no inquérito. No caso da doente com intenção suicida, pela gravidade da situação, o anonimato foi quebrado.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 6.4.2 - Fiabilidade do CdV-32

O conceito de fiabilidade está associado a duas definições de certo modo independentes<sup>[342]</sup>. Por um lado, a fiabilidade é o grau de liberdade que um instrumento tem de estar isento de erro aleatório, o que pressupõe homogeneidade do conteúdo e coerência interna. A segunda definição está associada à reprodutibilidade ou estabilidade intertemporal de um instrumento, ou seja, à concordância entre avaliações em tempos diferentes, feita por um observador que se mantenha estável.

A fiabilidade interna do CdV-32 foi demonstrada nas várias fases do trabalho, pelo próprio modelo de Rasch, e os dados encontram-se apresentados no capítulo dos resultados. Tendo em conta apenas a última fase de construção do questionário, podemos referir que o índice de fiabilidade para a medida dos doentes com o CdV-32 foi de 0,86 e o índice de fiabilidade da calibração dos itens foi de 0,99.

Uma das formas de demonstrar a reprodutibilidade é efectuar o “teste repetido”. Porém, a realização deste tipo de testes é um dos problemas do desenvolvimento de instrumentos de QdV e, em particular, em Oncologia, onde o estado geral do doente e a QdV podem mudar muito e rapidamente<sup>[238]</sup>, comprometendo o interesse do teste estatístico.

A reprodutibilidade ficou demonstrada em várias circunstâncias para o CdV-32:

- Pela forma como os itens calibravam o mesmo em alturas diferentes, tendo sido efectuada a correlação das respostas entre os diversos questionários utilizados, CdV-47, CdV-40 e CdV-32. Este último foi utilizado em dois tempos diferentes, em duas populações distintas e a correlação da calibração foi excelente ( $r$  Pearson 0,965).
- Na população de 122 doentes que responderam em 2 tempos diferentes ao questionário, fez-se uma estratificação dos doentes com base na evolução clínica: melhoraram, estavam na mesma ou pioraram. Para um grupo de 64 doentes que tinham sido considerados como “na mesma”, fez-se a correlação entre a medida obtida em tempos diferentes e efectuou-se o “teste repetido” tendo-se obtido um

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

"r de Pearson" = 0,893, demonstrando-se desta forma a reprodutibilidade do questionário.

## 6.4.3 - Poder de Resposta do CdV-32

O poder de resposta, também designado por sensibilidade à mudança, corresponde à capacidade de um instrumento em detectar alterações. Estas devem ser consideradas importantes quer pelos doentes, quer por familiares ou amigos ou pelos prestadores de cuidados de saúde.

Na realização do CdV-32, 122 doentes responderam em tempos diferentes ao questionário. Para além dos dados habitualmente registados foi efectuada uma avaliação clínica e psicológica dos doentes nos dois momentos em que responderam ao questionário. A avaliação clínica foi efectuada com base nos processos clínicos, tendo-se analisado os registos médicos e da equipa de enfermagem; a avaliação psicológica foi obtida por entrevista efectuada por 2 estagiários de psicologia. Ponderando estas observações os doentes foram classificados como estando melhores, na mesma ou piorados.

Com base nas medidas efectuadas nos dois tempos diferentes, definiu-se que uma variação superior a 1 correspondia a uma melhoria, uma variação inferior a -1 a agravamento e, no intervalo de -1 a 1, à mesma situação.

Fez-se a correlação destas duas estratificações dos doentes e os dados obtidos foram muito significativos (Chi-quadrado de Pearson de 0,000). Os dados mais detalhados desta análise encontram-se expressos nos resultados.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 6.4.4 - Resumo das características psicométricas do CdV-32

Da análise, pelo modelo de Rasch, do questionário CdV-32, podemos dizer:

- Foi construído através da redução do número de itens, excluindo os que desajustavam ou eram redundantes, de 47 para 40 e, posteriormente, de 40 para 32, perdendo-se o mínimo de informação e mantendo-se a capacidade de efectuar medidas objectivas de QdVRS.
- A QdVRS pode ser considerada uma variável latente, definida pelos itens que o constituem. A técnica de medida permitiu que os itens separem os doentes e vice-versa, sendo as medidas obtidas independentes, tanto dos itens utilizados como da amostra de doentes; desta forma o instrumento não influencia a medida.
- As características psicométricas são boas, permitindo afirmar que é um questionário capaz de medir QdV na população oncológica portuguesa, unidimensional, com validade (ex. INFIT e OUTFIT para os 32 itens situaram-se todos no intervalo definido como de ajuste para o modelo [-2,0 a 2,0 "logits"]), com fiabilidade (para a medida dos doentes de 0,86; e para a calibração dos itens de 0,99.) e reprodutibilidade ("r de Pearson" = 0,893).
- A partir da análise, pelo modelo de Rasch, podem identificar-se doentes que desajustam e a análise desse desajuste permite tomar medidas em relação aos problemas encontrados.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 7 – Sugestões

Com alguma frequência, ao concluirmos um projecto, e independentemente de termos conseguido o objectivo proposto, temos a sensação de que se o tivéssemos feito de forma diferente teríamos conseguido melhores resultados. O actual trabalho não foi excepção.

A maior dificuldade, bem conhecida de todos os clínicos que tentam levar a cabo projectos de investigação, foi a necessidade de se cumprir a totalidade das tarefas assistenciais e só depois, se houvesse algum tempo e disponibilidade intelectual, trabalhar na investigação. Sem dúvida, se tivesse sido possível organizar no plano de trabalho um espaço para "investigar", criando outro tipo de condições, este projecto poderia ter sido concluído em menos tempo e, provavelmente o número de doentes incluídos teria sido muito maior.

O que alteraríamos significativamente, em relação ao que foi efectuado, seria a metodologia de obtenção dos dados. O questionário teria sido proposto a todos os doentes oncológicos que frequentassem o Serviço ou Serviços que aceitassem participar, num determinado período de tempo (ex. 4 semanas, atendendo à frequência da maioria dos ciclos de quimioterapia, abrangeria a quase totalidade dos doentes em tratamento citostático e uma boa amostra de doentes a fazer outras terapêuticas ou simplesmente em seguimento), sendo registados todos os doentes que aderissem ou não e porquê (ex. doente debilitado que não consegue responder). A forma como recolhemos os dados, não sistematizada, não nos permite tirar conclusões sobre a adesão dos doentes, nem sobre os motivos de não responderem.

A utilização de programas informáticos é, nos nossos dias, imprescindível à investigação clínica, particularmente se os instrumentos utilizados, tal como o modelo de Rasch, implicarem algoritmos complicados que só mesmo com ajuda de um processador é possível realizar em tempo útil. Como foi referido no texto, foram utilizadas três versões diferentes do programa que aplica o algoritmo de Rasch. Trata-se na realidade de uma ferramenta estatística em franca evolução, em que os programas são actualizados com muita frequência.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

É certo que o logaritmo de Rasch é sempre o mesmo, o que muda significativamente é a apresentação dos resultados, mas essa simples mudança de forma necessita de um bom entendimento do modelo para uma correcta interpretação dos dados. São programas ainda muito fechados, que não permitem grande margem de configuração ao utilizador. Em futuras utilizações é necessário contornar esta dificuldade.

Em termos de investigação futura algumas ideias surgiram com o decorrer do trabalho:

- Utilizar computadores para obter auto-resposta aos questionários, antevendo-se que o principal problema é a existência de doentes que não se sentiram confortáveis com esta tecnologia, principalmente se implicar o uso do teclado; assim, a forma ideal será criar um programa e dispor de equipamento que permita a resposta por toque no monitor. Com o uso de computadores, as respostas serão armazenadas directamente na base de dados, e poderão ser analisadas por modelos estatísticos pré-determinados, gerando de forma automática relatórios dos resultados da medida. Uma vantagem adicional é que os doentes não respondem a questões fora das que estão pré-definidas e pode facilmente criar-se mecanismos de alerta para as perguntas não respondidas, sem influenciar o doente.
- Aperfeiçoar o CdV-32, nomeadamente avaliando se a redução de 3 para 2 limiares de resposta aos itens torna o instrumento mais discriminativo, sem perda de informação.
- Avaliar o CdV-32 para cada uma das patologias oncológicas mais frequentes. Avaliar a necessidade de itens complementares para cobrir sinais ou sintomas específicos dessa patologia.
- Investigar qual o poder de interpretação do CdV-32, de forma a obter-se o significado dos resultados do instrumento e, idealmente, obter-se o mínimo significativo clínico. Para isso será necessário criar ferramentas paralelas que nos permitam aferir esta característica, nomeadamente, para obtermos relações entre valores ou alterações de valores em situações normais ou de doença.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Uma área de franca discussão é a QdVRS avaliada pelos cuidadores, dados que, definitivamente, se reconhece haver discrepância entre estes e os doentes. No entanto, o desafio está em sabermos até que ponto essa discrepância é informativa e pode revelar conhecimentos que nos permitam melhorar os cuidados prestados aos doentes.

A investigação em QdV é ainda um campo muito vasto, onde é aliciante podermos obter informações relevantes para os nossos doentes, permitindo otimizar os cuidados prestados no sentido de proporcionarmos benefício, o que na realidade representa a razão de sermos médicos.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 8 - Conclusões

Não existe ainda um consenso sobre o que é a QdVRS, nem quais as dimensões que a definem. Podemos afirmar, no entanto que é um conceito individual e pluridimensional.

O doente é a melhor fonte para a avaliação da sua QdVRS, estando demonstrado em inúmeros trabalhos que um observador externo não é fiável.

A QdVRS pode e deve ser integrada na prática clínica oncológica.

A QdVRS ao ser definida como uma variável latente por um conjunto de itens, pode ser medida e transformada numa variável contínua utilizando o modelo de Rasch. Este modelo fornece-nos a medida global de QdVRS, mas também informação particular sobre cada item, nomeadamente o desajuste destes. Esta informação é do ponto de vista de atitudes individuais excelente para que a equipa assistencial possa avaliar os factores que levaram a esse desajuste e eventualmente intervir corrigindo os problemas inventariados. Este modelo tem ainda a particularidade de obter medida independentemente se ter obtido resposta a todos os itens que definem a variável latente, o que representa uma mais-valia excelente em relação aos métodos clássicos de medida de QdVRS.

A metodologia de construção de um questionário de QdVRS, usando o modelo de Rasch, revelou-se eficaz, permitindo seleccionar os itens e eliminar os que desajustam das características do modelo.

Na população estudada, o questionário desenvolvido mostrou boas características psicométricas de medida de QdVRS, validade, fiabilidade e poder de resposta, podendo ser considerado como um instrumento genérico de medida de QdVRS dos doentes oncológicos.

Sobre o CdV-32, podemos dizer que:

- Foi construído através da redução do número de itens, excluindo os que desajustavam ou eram redundantes, de 47 para 40, e posterior-

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

mente, de 40 para 32, perdendo-se o mínimo de informação e mantendo-se a capacidade de efectuar medidas objectivas de QdVRS. Os 32 itens que o compõem demoram cerca de 10 minutos a ser respondidos e cobrem os domínios classicamente definidos como essenciais para definir QdVRS: sintomas, 5 itens; estado funcional físico (desempenho), 9 itens; estado psicológico / psíquico, 13 itens; e situação sócio-laboral e familiar, 5 itens.

As características psicométricas são boas, podendo afirmar-se que este é um questionário que permite medir QdVRS na população oncológica portuguesa. Que é unidimensional, com validade (ex. INFIT e OUTFIT para os 32 itens situaram-se todos no intervalo definido como de ajuste para o modelo [-2,0 a 2,0 "logits"]), com fiabilidade (para a medida dos doentes de 0,86; e para a calibração dos itens de 0,99.) e com reprodutibilidade ("r de Pearson" = 0,893).

A informação dada ao clínico no início da consulta, dos valores globais de QdVRS e da análise particular dos itens, podem ser um excelente auxiliar, permitindo não só facilitar a comunicação, mas também identificar melhor os problemas relacionados com a doença e com as terapêuticas, tornando-se assim num instrumento que efectivamente facilita o trabalho do clínico.

Sob um ponto de vista prático, o oncologista pode efectuar o questionário a um mesmo doente as vezes que entender necessárias ao longo do tempo, e obter assim uma importante informação sobre a evolução da QdVRS. Em qualquer momento da avaliação, a medida obtida pode ser correlacionada com outros factores que habitualmente registamos e monitorizamos, tais como os inerentes à própria patologia ou às terapêuticas utilizadas. Na população estudada, a variação de "1" na escala de medida correlacionou-se com melhoria, estabilidade ou agravamento da doença.

Tradicionalmente, uma das dificuldades de medir QdVRS na prática clínica é a necessidade de um questionário ser completamente preenchido e como tal poderem fazer-se comparações ao longo do tempo. Com o modelo de Rasch, um doente pode responder apenas a algumas perguntas, mantendo-se a possibilidade de continuar a medir QdVRS; perde-se apenas a informação particular de cada item não respondido. Com este modelo dispomos de um

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

instrumento com uma aplicabilidade maior à realidade da prática clínica, já que um grande número de doentes pelas mais diversas razões pode não responder a todas as perguntas. No presente trabalho temos casos concretos de doentes que por não se sentirem confortáveis a responder a algumas perguntas (ex. viúvas e clérigos em relação à pergunta da actividade sexual), ou por estas não de adaptarem à situação actual (ex. pergunta sobre os efeitos adversos da terapêutica a doentes que ainda a não tinham feito) não responderam, e apesar disso pudemos obter medida de QdVRS.

Na prática clínica, um dos dados muito relevantes é o modelo evidenciar as questões-problema, ao identificar os itens que desajustam e ao dar-nos a magnitude deste desajuste. Estes dados fornecidos ao clínico antes da consulta permitem que ele oriente o interrogatório para estas questões, tornando-se o questionário um elemento facilitador não só da comunicação médico-doente, mas também no diagnóstico de morbilidade (ex. da doente a quem foi diagnosticada intuito suicida) que poderia passar despercebida durante a consulta. Estes itens que desajustam podem ser, tal como para a medida global de QdVRS, monitorizados ao longo do tempo, tornando-se numa forma de avaliar as eventuais intervenções terapêuticas efectuadas para corrigir os problemas.

Esta potencialidade de caracterizar o desajuste dos itens, e aqui demonstrada para o CdV-32 através do modelo de Rasch, não é possível com as técnicas clássicas de psicometria.

Ao obtermos informação de qualidade a nível individual é fácil analisar estes dados numa perspectiva colectiva. No presente trabalho, por exemplo, correlacionou-se a medida de QdVRS com a característica do doente saber ou não que tinha diagnóstico de doença oncológica. Em duas populações distintas, e em tempos diferentes, o grupo de doentes que sabia o diagnóstico tinha melhor QdVRS do que aqueles que não sabiam o diagnóstico. Apesar destes valores, numa análise multifactorial, não terem significado estatístico, podemos pelo menos afirmar que o conhecimento do diagnóstico de cancro não deteriora a QdVRS, para a maioria dos doentes, sendo até de esperar o contrário.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

O CdV-32 pode ser usado como instrumento de medida para os doentes oncológicos portugueses e, para além da "simples" medida de QdVRS, pode ser um precioso instrumento facilitador de comunicação e útil no diagnóstico de morbilidade. Não necessitando de condições ideais para a sua execução, adequa-se facilmente a uma utilização na prática clínica diária. Em Portugal não existe actualmente nenhum questionário com estas características para ser usado nos doentes oncológicos.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 9 - Resumos

### Resumo

A doença oncológica é um grave problema de saúde pública, com custos pesadíssimos, sendo estes não só económicos, mas também sociais. Em todas as sociedades assistimos a um aumento da incidência e da mortalidade por cancro. Para muitos doentes o cancro deixou de ser uma doença rapidamente fatal, tornando-se numa doença crónica que dura meses ou anos, com tratamentos complexos e muitas vezes tóxicos. Nesta perspectiva a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) ganhou um papel de relevo ao ser considerada como um objectivo principal em Oncologia, não só no âmbito de ensaios clínicos, mas também na prática clínica diária.

A QdVRS raramente foi mencionada até ao século XX. A definição de saúde da OMS datada de 1948, e que de alguma forma é algo de muito próximo de uma definição de QdVRS, é uma das primeiras a dar grande importância no contexto de doença, a três grandes dimensões: física, mental e social.

Não existe uma única definição de QdVRS, mas podemos descrevê-la de forma funcional como a percepção dos doentes sobre as suas capacidades em quatro grandes dimensões: bem-estar físico e actividades quotidianas, bem-estar psicológico, relações sociais e sintomas.

Na última década tem-se assistido a uma intensa actividade de investigação da QdVRS em Oncologia. Vários modelos de QdVRS têm sido propostos e, apesar de algumas indefinições e incertezas ainda existentes, já se obtiveram alguns consensos:

- Definição – QdVRS é um conceito multidimensional, que traduz o bem estar subjectivo do doente, nas vertentes física, psicológica e social;
- Medida – existem instrumentos de medida de QdVRS validados que permitem a sua avaliação de forma normalizada;
- Necessidade – a QdVRS deve ser considerada como o objectivo principal, nas doenças crónicas e incuráveis.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A QdVRS e a sua avaliação são pontos essenciais para todos os profissionais de saúde que lidam com doentes oncológicos, mas ainda não entrou definitivamente na prática clínica como uma componente importante.

Dos questionários já validados noutros países poucos foram validados para a população portuguesa e nenhum é utilizado na prática clínica diária. A ideia central deste trabalho foi definir a QdVRS como variável latente e obter um instrumento de medida usando o modelo de Rasch.

Os métodos estatísticos clássicos de análise de testes (como a análise factorial ou correspondência de factores), têm-se revelado muito menos eficaz do que os novos métodos, dos quais o modelo de Rasch é um exemplo. Este pode ser considerado um instrumento de medida de variáveis latentes, sendo mais apropriado do que outros métodos para reduzir uma matriz de dados complexos a variáveis unidimensionais.

Os modelos de variáveis latentes, na teoria dos testes, centram a sua atenção na interacção entre o sujeito e os itens, mais do que nos resultados do teste em si. Assume-se que existe uma única direcção, e que a palavra mais no contexto da expressão "mais de uma variável", quer dizer mais distância ao longo da linha. O modelo de Rasch permite situar os doentes e os itens ao longo de uma linha, de acordo com a situação de medição, construindo-se assim uma medida unidimensional. Isto não é possível com os métodos clássicos.

As populações estudadas foram constituídas por doentes com mais de 15 anos, com um diagnóstico de doença oncológica. A caracterização da amostra foi feita na apresentação dos resultados das várias fases de desenvolvimento do questionário.

A primeira fase do trabalho consistiu na selecção de itens, que permitiram avaliar os domínios classicamente descritos como necessários para mensurar a QdVRS. Habitualmente selecciona-se um número maior de itens do que seria razoável para um questionário na sua forma final. O passo seguinte foi submeter esse questionário aos doentes e fazer a análise estatística para seleccionar os itens mais relevantes, repetindo o processo até se encontrar o menor número de itens possível, mantendo as características psicométricas.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

A validação de novos questionários de QdV resulta, na maioria das vezes, do processo de tradução de questionários existentes noutras línguas ou culturas. O CdV-85 teve origem em Espanha e é composto por 85 itens e foi avaliado numa população de 100 doentes oncológicos. A partir da análise dos dados obtidos nesses doentes com o CdV-85, foram seleccionados os itens com maior nível de ajuste e alguns itens com valores de desajuste significativos sofreram nova redacção e foram incluídos no CdV-47.

As razões que motivaram a escolha deste questionário como ponto de partida para o presente trabalho foram: trata-se de um questionário ainda em desenvolvimento, permitindo como tal uma adaptação às características específicas da população oncológica portuguesa; tem por base uma população com cultura e hábitos sociais mais próximos dos portugueses do que os questionários desenvolvidos nos países nórdicos ou americanos; os 47 itens propostos cobrem domínios habitualmente entendidos como necessários para mensurar QdVRS; o método estatístico utilizado na validação do questionário (modelo de Rasch) é inovador em Medicina.

Para cada item eram dadas as seguintes possibilidades de resposta: "Nada", "Pouco", "Bastante" e "Muito"; a elas correspondiam os valores numéricos de 0, 1, 2, 3, respectivamente. Algumas questões foram construídas de tal forma que zero correspondia a uma "menor QdVRS" e outras o inverso. Nestas últimas fez-se a inversão dos valores assinalados no questionário, antes de se proceder à indexação dos dados.

O CdV-47, foi submetido a populações sucessivas, vindo a dar origem ao CdV-32. Este foi construído através da redução do número de itens, excluindo os que desajustavam ou eram redundantes, de 47 para 40, e posteriormente, de 40 para 32, perdendo-se o mínimo de informação e mantendo-se a capacidade de efectuar medidas objectivas de QdVRS.

Nas populações estudadas, o questionário desenvolvido mostrou boas características psicométricas de medida de QdVRS, validade, fiabilidade e poder de resposta, podendo ser considerado como um instrumento genérico de medida de QdVRS dos doentes oncológicos.

O questionário pode ser repetido as vezes que entendermos necessárias a um mesmo doente ao longo do tempo, e obtendo assim um complemento importante à sua evolução clínica, que pode ser correlacionado com outros

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

factores que habitualmente registamos e monitorizamos, tais como os inerentes à própria patologia ou às terapêuticas utilizadas.

Das características do questionário CdV-32, podemos dizer:

- Os 32 itens que o compõem demoram cerca de 10 minutos a ser respondidos e cobrem os domínios classicamente definidos como essenciais para definir QdVRS : sintomas, 5 itens estado funcional físico (desempenho), 9 itens; estado psicológico / psíquico, 13 itens; e situação sócio-laboral e familiar, 5 itens.
- A QdVRS dos doentes pode ser considerada uma variável latente, definida pelos itens que a constituem. A técnica de medida permitiu que os itens separem os doentes e vice-versa, sendo as medidas obtidas independentes, tanto dos itens utilizados como da amostra de doentes; desta forma, o instrumento não influencia a medida.
- As características psicométricas são boas podendo-se afirmar que é um questionário que permite medir QdVRS na população oncológica portuguesa. É unidimensional, tem validade (ex. INFIT e OUTFIT para os 32 itens situaram-se todos no intervalo definido como de ajuste para o modelo (-2,0 a 2,0 "logits")), tem fiabilidade (para a medida dos doentes de 0,86; e para a calibração dos itens de 0,99.) e tem reprodutibilidade ("r de Pearson" = 0,893).
- A partir da análise pelo modelo de Rasch, pode-se identificar doentes que desajustavam e análise desse desajuste permitiu tomar medidas em relação aos problemas encontrados.

O CdV-32 pode ser usado como instrumento de medida para os doentes oncológicos portugueses.

A QdVRS pode e deve ser integrada na prática clínica oncológica.

A informação dada ao clínico no início da consulta, sobre os valores globais de QdVRS e a análise particular dos itens, pode ser um excelente auxiliar, permitindo facilitar a comunicação e identificar melhor os problemas relacionados com a doença e com as terapêuticas, tornando-se num instrumento que efectivamente facilita o trabalho do clínico.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Sob um ponto de vista prático, o oncologista pode efectuar o questionário as vezes que entender necessárias a um mesmo doente ao longo do tempo, obtendo assim uma importante informação sobre a evolução da QdVRS, comparativamente ao primeiro questionário. Em qualquer momento da avaliação, a medida obtida pode ser correlacionada com outros factores que habitualmente registamos e monitorizamos, tais como os inerentes à própria patologia ou às terapêuticas utilizadas. Na população estudada, a variação de "1" na escala de medida correlacionou-se com melhoria, estabilidade ou agravamento da doença.

Tradicionalmente, uma das dificuldades de medir QdVRS na prática clínica é a necessidade de um questionário ser completamente preenchido para possibilitar comparações ao longo do tempo. Com o modelo de Rasch um doente pode responder apenas a algumas perguntas, mantendo-se a possibilidade de continuar a poder medir QdVRS, o que se perde é a informação particular de cada item não respondido. Assim, com este modelo é possível dispormos de um instrumento com uma aplicabilidade maior à realidade da prática clínica, já que um grande número de doentes pelas mais diversas razões pode não responder a todas as perguntas. No presente trabalho temos casos concretos de doentes que por não se sentirem confortáveis a responder a algumas perguntas (ex. viúvas e clérigos em relação à pergunta da actividade sexual), ou por estas não de adaptarem à situação actual (ex. pergunta sobre os efeitos adversos da terapêutica a doentes que ainda a não tinham feito) não responderam, e apesar disso obtemos medida de QdVRS.

Na prática clínica, um dos dados muito relevantes é o modelo evidenciar-nos as questões problema, ao identificar os itens que desajustam, e ao dar-nos a magnitude deste desajuste. Estes dados fornecidos ao clínico antes da consulta permitem que este oriente o interrogatório para estas questões, tornando-se o questionário num elemento facilitador não só da comunicação médico-doente, mas também no diagnóstico de morbilidade (ex. da doente a quem foi diagnosticada intuito suicida) que poderia passar despercebida durante a consulta. Estes itens que desajustam podem ser monitorizados ao longo do tempo, tal como para a medida global de QdVRS, tornando-se numa forma de avaliar as eventuais intervenções terapêuticas efectuadas para corrigir os problemas.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Esta potencialidade de caracterizar o desajuste dos itens, e aqui demonstrada para o CdV-32 através do modelo de Rasch, não é possível com as técnicas clássicas de psicometria.

A aquisição de informação de qualidade a nível individual facilita a análise destes dados numa perspectiva colectiva. No presente trabalho, por exemplo, correlacionou-se a medida de QdVRS com a característica do doente "saber ou não que tinha diagnóstico de doença oncológica". Em duas populações distintas, e em tempos diferentes, o grupo de doentes que sabia o diagnóstico tinha melhor QdVRS do que aqueles que não sabiam o diagnóstico. Apesar destes valores, numa análise multifactorial não terem significado estatístico, podemos pelo menos afirmar que o conhecimento do diagnóstico de cancro não irá deteriorar a QdVRS, para a maioria dos doentes, sendo até de esperar o contrário.

O CdV-32 pode ser usado como instrumento de medida para os doentes oncológicos portugueses, e para além da "simples" medida de QdVRS é um precioso instrumento facilitador de comunicação e do diagnóstico de morbilidade, não necessitando de condições ideais para a sua execução e permitindo adequar-se à utilização real da prática clínica. Em Portugal não existe actualmente nenhum questionário com estas características para ser usado nos doentes oncológicos.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## Resumen

La enfermedad oncológica es un grave problema de salud pública, con pesadísimos costes no sólo económicos, sino sociales. En todas las sociedades se asiste a un aumento de la incidencia y de la mortalidad por cáncer. Para muchos enfermos el cáncer ha dejado de ser una enfermedad rápidamente fatal, transformándose en una enfermedad crónica que dura meses o años, con tratamientos complejos y a menudo tóxicos. Bajo esta perspectiva, la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CdVRS) ha ganado una gran importancia, siendo considerada como un objetivo principal en Oncología no sólo en el ámbito de ensayos clínicos, sino también en la práctica clínica cotidiana.

A la CdVRS la mencionaron muy raramente hasta el siglo XX. La definición de salud de la OMS, fechada en 1948, y que, de alguna manera, es algo que está muy cercano a una definición de CdVRS, es una de las primeras en dar gran importancia en el contexto de enfermedad a tres grandes dimensiones: física, mental y social.

No existe una definición de CdVRS única, pero podemos describirla de forma funcional como la percepción que tienen los enfermos de sus capacidades en cuatro grandes dimensiones: bienestar físico y actividades cotidianas, bienestar psicológico, relaciones sociales y síntomas.

En la última década se ha asistido a una intensa actividad de investigación de la CdVRS en oncología y se han propuesto varios modelos de CdVRS, aunque existen todavía algunas indefiniciones e incertidumbres; sin embargo, se han obtenido ya algunos consensos:

- Definición – CdVRS es un concepto multidimensional que traduce el bienestar subjetivo del paciente en las vertientes físicas, psicológicas y sociales;
- Medida – existen instrumentos de medida de CdVRS validados y que permiten evaluar de forma normalizada;
- Necesidad – hay que considerar la CdVRS el objetivo principal en las enfermedades crónicas e incurables.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

La CdVRS y su evaluación son puntos esenciales para todos los profesionales de salud que trabajan con enfermos oncológicos; sin embargo todavía, no ha entrado definitivamente como una componente importante en la práctica clínica.

De los cuestionarios ya validados en otros países, pocos han sido validados para la población portuguesa y ninguno se utiliza en la práctica clínica cotidiana. La idea central de este trabajo ha sido definir la CdVRS como variable latente y obtener un instrumento de medida empleando el modelo de Rasch.

Los métodos estadísticos clásicos de análisis de tests (como el análisis factorial o correspondencia de factores) se han revelado mucho menos eficaces que los nuevos métodos, de los cuales el modelo de Rasch constituye un ejemplo. Éste podemos considerarlo un instrumento de medida de variables latentes, siendo más apropiado que otros métodos para reducir una matriz de datos complejos a variables unidimensionales.

Los modelos de variables latentes, en la teoría de los tests, centran su atención en la interacción entre el sujeto y los items, más que en los resultados del test en sí. Se asume que existe una sola dirección, y que la palabra *más* en el contexto de la expresión *más de una variable* quiere decir más distancia a lo largo de la línea. El modelo de Rasch permite situar a los enfermos y los items a lo largo de una línea, de acuerdo con la situación de medición, construyéndose así una medida unidimensional. Esto no es posible con los métodos clásicos.

Las poblaciones estudiadas estuvieron constituidas por pacientes con un diagnóstico de enfermedad oncológica con más de 15 años. La caracterización de la muestra se hizo en la presentación de los resultados de las varias fases de desarrollo del cuestionario.

La primera fase del trabajo consistió en la selección de items que permitieron evaluar los dominios clásicamente descritos como necesarios para mensurar la CdVRS. Suele seleccionarse un número de items mayor de lo que sería razonable para un cuestionario en su forma final. El siguiente paso es someter ese cuestionario a los enfermos y hacer el análisis estadístico para seleccionar los items más relevantes, repitiéndose el proceso hasta que se encuentre el menor número posible de items, manteniendo las características psicométricas.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

La validación de nuevos cuestionarios de CdV resulta, en la mayor parte de las veces, del proceso de traducción de cuestionarios existentes en otras lenguas o culturas. El CdV-85 tuvo origen en España, lo componen 85 ítems y lo evaluaron en una población de 100 enfermos oncológicos. A partir del análisis de los datos obtenidos en esos enfermos con el CdV-85, se seleccionaron los ítems que tenían mayor nivel de ajuste y algunos ítems con valores de desajuste significativos sufrieron nueva redacción y los incluyeron en el CdV-47.

Las razones que han motivado la elección de este cuestionario como punto de partida para el presente trabajo han sido: era un cuestionario que todavía estaba en desarrollo, permitiendo por eso una adaptación a las características específicas de la población oncológica portuguesa; tuvo como base una población con cultura y hábitos sociales más cercanos a los portugueses que los cuestionarios desarrollados en los países nórdicos o americanos; los 47 ítems propuestos abarcaban dominios habitualmente entendidos como necesarios para mensurar CdVRS; el método estadístico utilizado en la validación del cuestionario (modelo de Rasch) es innovador en Medicina.

Para cada ítem se daban las posibilidades de respuesta que vienen a continuación: *Nada*, *Poco*, *Bastante* y *Mucho*; a ellas correspondían los valores numéricos de 0, 1, 2, 3, respectivamente. Algunas cuestiones se construyeron de forma a que cero correspondía a una *menor CdVRS* y otras el inverso. En estas últimas se hizo la inversión de los valores señalados en el cuestionario, antes de que se procediera a la indexación de los datos.

El CdV-47 fue sometido a poblaciones sucesivas, dando origen al CdV-32. Éste se construyó reduciendo el número de ítems, excluyendo los que desajustaban o eran redundantes, de 47 a 40 y posteriormente de 40 a 32, perdiéndose un mínimo de información y manteniéndose la capacidad de efectuar medidas objetivas de CdVRS.

En las poblaciones estudiadas, el cuestionario desarrollado ha revelado poseer buenas características psicométricas de medida de CdVRS, validez, fiabilidad y poder de respuesta, pudiendo considerarse un instrumento genérico de medida de CdVRS de los enfermos oncológicos.

El cuestionario puede ser repetido las veces que entendamos necesarias a un mismo paciente a lo largo del tiempo y dispondremos así de un complemento importante a su evolución clínica, que podrá correlacionarse

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

con otros factores que logramos registrar y monitorizar, tales como los inherentes a la propia patología o a las terapéuticas utilizadas.

De las características del cuestionario CdV-32, se puede decir que:

- Se tarda cerca de 10 minutos en contestar los 32 ítems que lo componen, abarcando los dominios clásicamente definidos como esenciales para definir CdVRS: síntomas, 5 ítems; estado funcional físico (rendimiento), 9 ítems; estado psicológico / psíquico, 13 ítems; situación sociolaboral y familiar, 5 ítems.
- La CdVRS de los enfermos puede considerarse una variable latente, definida por los ítems que la constituyen. La técnica de medida ha permitido que los ítems separen los enfermos y viceversa, siendo independientes las medidas obtenidas, tanto en lo que atañe los ítems utilizados, como la muestra de enfermos; de esta manera, el instrumento no tiene influencia sobre la medida.
- Las características psicométricas son buenas, pudiendo afirmarse que es un cuestionario que permite medir CdVRS en la población oncológica portuguesa. Es unidimensional, tiene validez (Ej.: INFIT y OUTFIT para los 32 ítems se han situado todos en el intervalo definido como de ajuste para el modelo (-2,0 a 2,0 logits)), tiene fiabilidad (para la medida de los enfermos, de 0,86; y para el calibrado de los ítems, de 0,99) y tiene reproductibilidad ("r de Pearson" = 0,893).
- Partiendo del análisis por el modelo de Rasch, se ha podido identificar enfermos que presentaban desajustes y el análisis de éstos ha permitido que se tomaran medidas respecto a los problemas planteados.

El CdV-32 puede usarse como instrumento de medida para los enfermos oncológicos portugueses.

La CdVRS puede y debe ser integrada en la práctica clínica Oncológica.

La información dada al clínico, al inicio de la consulta, de los valores globales de CdVRS y del análisis particular de los ítems puede ser un excelente auxiliar, permitiendo o bien facilitar la comunicación o bien identificar mejor los problemas relacionados con la enfermedad y las terapéuticas, convirtiéndose así en un instrumento que efectivamente facilita el trabajo del clínico.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Bajo un punto de vista práctico el Oncólogo podrá aplicar el cuestionario siempre que sea necesario a un mismo paciente a lo largo del tiempo y tendrá así una importante información sobre la evolución de la CdVRS respecto al primer cuestionario. En cualquier momento de la evaluación, la medida obtenida podrá ser correlacionada con otros factores que solemos registrar y monitorizar, tales como los inherentes a la propia patología o a las terapéuticas utilizadas. En la población estudiada la variación de "1" en la escala de medida se ha correlacionado con mejora, estabilidad o agravamiento de la enfermedad.

Tradicionalmente, una de las dificultades en medir CdVRS en la práctica clínica es la necesidad de que el cuestionario sea totalmente relleno, para que puedan hacerse comparaciones a lo largo del tiempo. Con el modelo de Rasch un enfermo puede contestar sólo algunas preguntas, manteniéndose, sin embargo, la posibilidad de seguir pudiendo medir CdVRS y perdiéndose la información particular de cada ítem no contestado. De modo que con este modelo es posible disponer de un instrumento con una mayor aplicabilidad a la realidad de la práctica clínica, dado que un gran número de enfermos, por las razones más diversas, no puede contestar todas las preguntas. En el presente trabajo, tenemos datos concretos de enfermos que, o porque no se sienten cómodos contestando algunas preguntas (Ej.: viudas y clérigos respecto a la actividad sexual) o porque éstas no se adaptan a la situación presente (Ej.: preguntas sobre los efectos adversos de la terapéutica a enfermos que todavía no la hayan probado) no han contestado y, a pesar de eso, se puede obtener medida de CdVRS.

Uno de los datos más relevantes en la práctica clínica es que el modelo nos evidencie las cuestiones problema, identificando los ítems que presentan un desajuste y dándonos cuenta de la magnitud de tal. Estos datos proporcionados al clínico antes de la consulta, permiten que éste oriente el interrogatorio hacia estas cuestiones, convirtiéndose el cuestionario en un elemento facilitador no solo de la comunicación médico-enfermo, sino también en el diagnóstico de morbilidad (Ej.: la enferma a la que diagnosticaron intención suicida) que podría pasar desapercibida durante la consulta. Estos ítems que desajustan, tal y como la medida global de CdVRS, pueden monitorizarse a lo largo del tiempo, convirtiéndose en una forma de evaluar las eventuales intervenciones terapéuticas efectuadas para corregir los problemas.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Esta potencialidad de caracterizar el desajuste de los ítems que está aquí, demostrada a través del modelo de Rasch para el CdV-32, no se consigue con las técnicas clásicas de psicometría.

Cuando obtenemos información de calidad a nivel individual, es fácil analizar estos datos desde una perspectiva colectiva. En el presente trabajo, por ejemplo, se ha correlacionado la medida de CdVRS con la característica de que el enfermo sabía, o no, que tenía diagnóstico de enfermedad oncológica. En dos poblaciones distintas, y en momentos distintos, el grupo de enfermos que conocía el diagnóstico tenía mejor CdVRS que los enfermos que no lo conocían. Aunque estos valores, en un análisis multifactorial, no tienen significado estadístico, podemos al menos afirmar que el conocimiento del diagnóstico de cáncer no deteriorará la CdVRS en la mayoría de los enfermos, pudiendo incluso esperarse lo contrario.

El CdV-32 puede usarse como instrumento de medida en los enfermos oncológicos portugueses y, además de la "sencilla" medida de CdVRS, puede ser un precioso instrumento facilitador de comunicación y de diagnóstico de morbilidad. Como no necesita condiciones ideales para su ejecución, se adecua a la utilización real de la práctica clínica del día a día.

En Portugal no hay actualmente ningún cuestionario con estas características que se utilice en los enfermos oncológicos.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## Summary

The oncologic disease is a serious problem of public health, with high costs, not only economic but also social. In all societies we observe an increase in number and mortality rates by cancer. For many patients cancer is no longer a quickly fatal disease, but a chronic disease that lasts months or years, with complex and often with toxic treatments. According to this, the Health Related Quality of Life (HRQOL) has taken on strength an important role to be considered as the prime outcome of Oncology, not only in the extent of clinic analysis but also in daily clinical practice.

The HRQOL was rarely mentioned until the 20th century. The WHO' definition of health dated back to 1948, a very similar one to the definition of the HRQOL, is one of the first to put great emphasis on the importance of the context in the disease in three major dimensions: physical, mental and social.

There isn't one single definition of HRQOL, but it can be described in a functional way such as the perception of the patients about their abilities in four major dimensions: physical well-being, and daily activities, psychological well-being, social relations and symptoms.

In the last decade an intensive research activity of the HRQOL has been carried on, several models have been proposed, and in spite of still existing doubts, some consensus has been achieved:

- Definition – the HRQOL is a multidimensional concept that translates the subjective well-being of the patient, in the physic, psychological and social areas.
- Measure – there are validated measurement instruments of the HRQOL allowing us to make an evaluation in a standardized way.
- Necessity – the HRQOL should be considered one of the major outcomes in the chronic and untreatable diseases.

The HRQOL and its evaluation are essential keys for all the health professionals that work with oncological patients, but haven't still entered definitively as an important component of the clinical practice.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Of the already validated questionnaires in other countries few were validated to the Portuguese population and none is used on a daily clinical practice. The main goal of this work was to define the HRQOL as a latent variable and to achieve an instrument of measurement using the Rasch model.

The classic statistics methods of test analysis (like factorial analysis), have shown to be less effective than the new methods, which the Rasch model is an example. This can be considered an instrument of measurement of latent variables, becoming more suitable than other methods, to reduce a matrix of complex data to unidimensional variables.

The model of latent variables in the theory of the tests, claims its attention to the interaction between the person and the items, rather than to the test results. It is assumed that there is only one dimension, on that the expression "more than one variable" means more distance through a line, according to the measurement situation, building an unidimensional measure. This isn't possible with the classic methods.

The populations studied were formed by oncological patients older than 15 years of age. The sample characterisation was made in the presentation of the several phases of the questionnaire development.

The first phase of the work consisted of the items selection that allowed to evaluate the classic areas described as useful to the HRQOL's measurement. A larger number of items than that should be reasonable for a questionnaire in its final form are usually selected. The next step is to subject this questionnaire to the patients and to make the statistical analysis in order to select the most relevant items, repeating the process until the fewer number of possible items are found and having the psychometric characteristics required.

The construction of new questionnaires is, most of the times, the result of translated questionnaires already used in other languages or cultures. The CdV-85 had its origin in Spain and is based on 85 items and was evaluated in a population of 100 oncological patients. Based on the achieved data analysis of those patients with the CdV-85, the items were selected with a larger level of adjustment and some items with values of significant disadjustment were written up and included in the CdV-47.

The reasons of the choice of this questionnaire as a starting point of the present work are: a questionnaire still in development, allowing an adjustment

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

to the specific characteristics of the Portuguese oncological populations; had its basis on a population with culture and social habits closer to the Portuguese than the questionnaires developed in the Scandinavian or American countries; the 47 items proposed cover areas usually understood as essential to the HRQOL measurement; the statistical method used on the validation of the questionnaire (Rasch model) is an innovation in Medicine.

For each item the following answer possibilities "nothing", "few", "enough" and "much" were given with numerical values of 0, 1, 2, 3, accordingly. Some questions were asked in such a way that the value zero corresponded to a "less HRQOL" and others the opposite. In this case, inversion of the questionnaires was made, before proceeding to a data index.

The CdV-47 was subjected to successive populations giving origin to CdV-32. This was achieved through the reduction of the number of the items, excluding the ones which were not adjusted or redundant: 47 to 40 and later on 40 to 32, losing the least information and keeping the capability of making measurement of the HRQOL.

In the population studied, the questionnaire developed showed good psychometric characteristics of the HRQOL's measurement, such as validity, reliability and follow-up, being able to be considered as a generic instrument of the oncological patients.

Of the questionnaire CdV-32's characteristics we can say:

- The 32 items take 10 minutes to be answered and cover the classic defined areas as essential to the HRQOL definition: symptoms, 5 items; physical performance, 9 items; psychological performance 13 items; and socio-professional and family situation, 5 items.
- The HRQOL of the patients can be considered a latent variable defined by the established items. The measurement technique allowed the items to distinguish the patients and vice-versa, being the achieved measures independent, not only of the used items but also of the patients' sample. In this way, the instrument doesn't affect the measurement.

The psychometric characteristics are appropriate, allowing us to state that it is a questionnaire to measure the HRQOL of the Portuguese

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

oncological population, that is unidimensional, with validity (ex. INFIT and OUTFIT for the 32 items all placed on the defined interval as the adjust for the model (-2,0 to 2,0 logits), reliability (for the patients measure of 0,86, and for calibration of the items of 0,99) and reproducibility (Pearson's  $r = 0,893$ ).

- Through the analysis of the Rasch model, we can identify patients that disadjusted and the analysis of that allowed us to take measures to the found problems.

The CdV-32 can be used as an instrument of measurement for the Portuguese oncological patients.

The HRQOL can and should be integrated in the clinical practice of oncology. The information at the beginning of the appointment, the global values of the HRQOL and the specific analysis of the items can be an excellent aid to doctors, making the communication easier, identifying the problems related to the disease and with to treatments in a better way, becoming an instrument which makes the physician's work simpler.

In the Oncologist's practical point of view, the questionnaire can be repeated the times considered to be necessary for the same patient through time, and we will have an important complement to his clinical evolution, that can be correlated with other factors that usually are registered and monitored, such as the ones inherent in the pathology itself or in the used treatments.

In the population studied the variation of "1" in the measurement scale is correlated with a clinical improvement, stabilization or aggravation.

Traditionally, one of the HRQOL measurement's difficulties is the necessity of the questionnaire to be completely answered, in order to allow comparisons through time. With Rasch model a patient may only answer to a few questions remaining possible to measure HRQOL; what is lost is the specific information of each unanswered item. Therefore, with this model it is possible to have a much more useful instrument to the daily clinical practice reality, once there is a significant number of patients that couldn't answer to all questions for several different reasons. In the present work, we have some patients that didn't feel comfortable answering to some questions (ex. clergymen and widows, about sexual activities), or questions that didn't adjust to the current clinical situation

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

(ex. questions about adverse effects of therapeutic treatments, that patients hadn't done yet); however, a measurement of HRQOL can be applied.

In clinical practice, one of the most relevant aspects of Rasch model is that it can show the "problem questions", by identifying the items that are not adjustable, and show us the extent of that disadjustment. These items are usually clinically significant. These data, given to the physician before the appointment, allow him to direct the interview to these questions, making the questionnaire simpler not only to the doctor-patient communication, but also because of the morbidity diagnosis (ex.: of the patient in whom suicide intention was diagnosed).

These items that are not adjusted can be, for the global measure of the HRQOL, monitored through time, becoming a way to evaluate the eventual interventions to be done to correct the problem. This potential to characterize the items that are not adjusted, and this work is demonstrated for the CdV-32 through Rasch model, is not possible with the classic psychometric techniques.

When we get quality information with an individual it is easier to analyze these data within a population perspective. In the present work, for example, we correlate HRQOL's measure with the knowledge or not of their diagnosis of cancer. In two different populations, and in different periods of time, the group of patients that knew about their diagnosis, had better HRQOL, than those who didn't know. In spite of this, multifactorial analysis had no statistical significance, we can at least say that the knowledge of the cancer diagnosis didn't deteriorate the HRQOL, in the majority of the patients, although the opposite should be expected.

The CdV-32 can be used as an instrument to measure HRQOL of the Portuguese oncological patients; besides the "simple measure" of HRQOL can also be a precious instrument to make the communication and morbidity diagnosis easier. It is not necessary to have ideal conditions for its application; so, it can be adaptable to the real use of the daily clinical practice.

In Portugal there haven't been any questionnaires so far with these characteristics to be used in patients with cancer.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 10 - Anexos

### Questionários

CdV-47

CdV-40

CdV-32

### Notações do modelo Rasch

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

**CdV-47**

Questionário N° \_\_\_\_\_

## **Avaliação de Qualidade de Vida (questionário)**

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Estamos interessados em saber mais sobre si e a sua saúde; mais concretamente, como avalia a qualidade da sua vida.

Queremos oferecer-lhe os melhores cuidados médicos e, ao mesmo tempo, melhorar a qualidade da sua vida. Para podermos atingir essa meta precisamos de arranjar um meio, um instrumento para a medir. O questionário que se segue é a forma mais simples de atingir esse objectivo. Por isso pedimos a sua colaboração, respondendo com sinceridade. Isso é fundamental! São dez minutos do seu tempo.

Para responder às perguntas do questionário basta fazer uma roda à volta do número que corresponde às colunas “NADA”, “POUCO”, “BASTANTE” e “MUITO”.

As respostas têm um carácter secreto e anónimo; faça-as com a máxima sinceridade e, se possível, sozinho, para estar mais à vontade.

Considere todas as perguntas como referidas ao modo como se tem sentido na última semana.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## QUESTIONÁRIO SOBRE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA ( CDV-47)

---

	NADA	POUCO	BASTANTE	MUITO
1.- É capaz de fazer as suas actividades?....	0	1	2	3
2.- Consegue deslocar-se e passear?.....	0	1	2	3
3.- Consegue cuidar de si próprio?.....	0	1	2	3
4.- Sente necessidade de estar na cama?....	0	1	2	3
5.- Dorme o suficiente?.....	0	1	2	3
6.- Tem agora mais pesadelos do que antes de estar doente?.....	0	1	2	3
7.- Precisa de ir ao médico muitas vezes?.....	0	1	2	3
8.- Tem apetite?.....	0	1	2	3
9.- Tem menos forças?.....	0	1	2	3
10.- Tem medo de ter hemorragias pela boca ou pelo ânus?.....	0	1	2	3
11.- Tem medo de vir a ter perturbações ou doenças mentais?.....	0	1	2	3
12.- Pode comer os alimentos que mais gosta?.....	0	1	2	3
13.- Sente necessidade de estar internado?...	0	1	2	3
14.- Consegue ir ao quarto de banho sem ajuda?.....	0	1	2	3
15.- É capaz de fazer esforços físicos?.....	0	1	2	3
16.- É capaz de fazer o seu trabalho habitual?.....	0	1	2	3
17.- Sente-se calmo e relaxado?.....	0	1	2	3
18.- Consegue vestir-se sozinho?.....	0	1	2	3

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

	NADA	POUCO	BASTANTE	MUITO
19.- É capaz de comer sem ajuda?.....	0	1	2	3
20.- Teve algumas mudanças na sua vida social devido à sua doença?.....	0	1	2	3
21.- Sente dores?.....	0	1	2	3
22.- Tem medo que a sua doença se complique?.....	0	1	2	3
23.- Agora sente-se mais preocupado com a sua família, do que antes de adoecer?.....	0	1	2	3
24.- Precisa de descansar mais?.....	0	1	2	3
25.- Sente-se fraco?.....	0	1	2	3
26.- Recorda-se muitas vezes da sua vida, na altura em que tinha saúde ?.....	0	1	2	3
27.- Tem dificuldade em concentrar-se?.....	0	1	2	3
28.- Preocupa-se com o seu aspecto actual?..	0	1	2	3
29.- Agora dá mais valor à vida?.....	0	1	2	3
30.- Tem sensação de angústia ou de medo?.....	0	1	2	3
31.- Mantém o interesse pelos seus passatempos (ex. leitura, desporto, etc...)?.....	0	1	2	3
32.- Sente-se tenso, nervoso ou irritado?.....	0	1	2	3
33.- Se a sua doença não tivesse cura, desejaria que terminasse rapidamente?..	0	1	2	3
34.- Pensa que os tratamentos que fez ou vai fazer são eficazes?.....	0	1	2	3
35.- Sente-se triste?.....	0	1	2	3
36.- Pensa muitas vezes na sua doença? .....	0	1	2	3

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

	NADA	POUCO	BASTANTE	MUITO
37.- A proibição de alguns hábitos (fumar, beber, dieta, ...) por causa da sua doença, incomoda-o?.....	0	1	2	3
38.- Por causa da sua doença, lembra-se mais de Deus?.....	0	1	2	3
39.- Pensou em suicidar-se?.....	0	1	2	3
40.- Sente-se deprimido?.....	0	1	2	3
41.- Perdeu peso?.....	0	1	2	3
42.- Recebeu informação adequada sobre a sua doença?.....	0	1	2	3
43.- A sua doença afectou a sua vida sexual?.....	0	1	2	3
44.- A sua doença afectou economicamente, o seu negócio, a sua família, etc...?.....	0	1	2	3
45.- Os efeitos secundários (vómitos, queda de cabelo, etc...) causados pelo tratamento alteraram muito a sua vida?	0	1	2	3
46.- Sente mais vontade de falar com as pessoas que o rodeiam (família, médicos, amigos, etc...)?.....	0	1	2	3
47.- Sente-se apoiado pela sua família, agora que está doente?.....	0	1	2	3

Teve ajuda de alguém para responder a este questionário?

Sim:  Não:

Tempo que demorou a responder: \_\_\_\_\_ minutos

**POR FAVOR, VERIFIQUE SE RESPONDEU A TODAS AS PERGUNTAS  
MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

Utilize este espaço para fazer sugestões. Se alguma pergunta lhe pareceu confusa ou difícil de compreender por favor escreva o número.

Muito obrigado.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## Situação Pessoal

Assinale com uma cruz ( X ) a opção que melhor se adequa à sua situação pessoal.

8 - 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): \_\_\_\_\_

9 - 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): \_\_\_\_\_

10 - Onde vive habitualmente?

- 1 - Meio rural (aldeia, vila)
- 2 - Meio urbano (cidade)

11 - Nível de escolaridade?

- 1 - Primária:
- 2 - Liceu:
- 3 - Superior:
- 4 - Nenhum:

12 - Situação laboral:

- 1 - por conta de outrem:
- 2 - por conta própria:
- 3 - profissão liberal:
- 4 - desempregado:
- 5 - reformado:

13 - Situação familiar

- 1 - casado/a:
- 2 - solteiro/a:
- 3 - viúvo/a:
- 4 - Outra:

14 - Idade: \_\_\_\_\_ anos.

Data de hoje: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## Não escreva nesta folha

Destinada a ser preenchida pela enfermeira ou pelo médico.

Questionário N° \_\_\_\_\_

Esta é uma folha resumo destinada a processamento informático. Preencha os itens das respostas e assinale com um círculo os campos 1 a 7.

Pergunta	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Resposta												

Pergunta	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Resposta												

Pergunta	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36
Resposta												

Pergunta	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47
Resposta											

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

1 - Performance status: \_\_\_\_\_ (OMS)

2 - Terapêuticas efectuadas ou em curso: ( 0-nunca fez; 1 - fez ou a fazer)

Cirurgia:                    0     1  
 Radioterapia 0            1  
 Quimioterapia            0     1

3 - Estadio:    I     II     III     IV

4 - Sexo:        M     F

5 - Tempo/tratamento 1 2 3 (1-antes de qualquer tratamento; 2- < 2 M; 3 - > 2M)

6 - Intern. / Ambul.    I     II                    (I - Internado, II - Ambulatório)

7 - Sintoma            A     B     C                    (A - assintomático; B -sintomático;  
 C - terapêutica alívio sintomático)

8 -    1     2     3     4     5     6     7

9 -    1     2     3     4     5     6     7

10 -   1     2

11 -   1     2     3     4

12 -   1     2     3     4     5

13 -   1     2     3     4

14 - Idade: \_\_\_\_\_ anos

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

CdV-40

Questionário Nº \_\_\_\_\_

## Avaliação de Qualidade de Vida (questionário)

Estamos interessados em saber mais sobre si e a sua saúde; mais concretamente, como avalia a qualidade da sua vida.

Queremos oferecer-lhe os melhores cuidados médicos e, ao mesmo tempo, melhorar a qualidade da sua vida. Para podermos atingir essa meta precisamos de arranjar um meio, um instrumento para a medir. O questionário que se segue é a forma mais simples de atingir esse objectivo. Por isso **pedimos a sua colaboração, respondendo com sinceridade.** Isso é fundamental! **São dez minutos do seu tempo.**

Para responder às perguntas do questionário basta fazer uma roda à volta do número que corresponde às colunas “NADA”, “POUCO”, “BASTANTE” e “MUITO”.

**As respostas têm um carácter secreto e anónimo;** faça-as com a máxima sinceridade e, se possível, sozinho, para estar mais à vontade.

**Considere todas as perguntas como referidas ao modo como se tem sentido na última semana.**

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## QUESTIONÁRIO SOBRE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA – (CDV-40)

	NADA	POUCO	BASTANTE	MUITO
1.- Consegue deslocar-se e passear?.....	0	1	2	3
2.- Sente necessidade de estar na cama?.....	0	1	2	3
3.- Dorme o suficiente?.....	0	1	2	3
4.- Agora tem mais pesadelos do que antes de estar doente?.....	0	1	2	3
5.- Precisa de ir ao médico muitas vezes? .....	0	1	2	3
6.- Tem apetite?.....	0	1	2	3
7.- Tem menos forças?.....	0	1	2	3
8.- Tem medo de ter hemorragias pela boca ou pelo ânus?.....	0	1	2	3
9.- Tem medo de vir a ter perturbações ou doenças mentais?.....	0	1	2	3
10.- Pode comer os alimentos que mais gosta?.....	0	1	2	3
11.- Sente necessidade de estar internado?.....	0	1	2	3
12.- É capaz de fazer esforços físicos?.....	0	1	2	3
13.- É capaz de fazer o seu trabalho habitual? .....	0	1	2	3
14.- Sente-se calmo e relaxado?.....	0	1	2	3
15.- Consegue vestir-se sozinho?.....	0	1	2	3
16.- É capaz de comer sem ajuda?.....	0	1	2	3
17.- Sente dores?.....	0	1	2	3
18.- Tem medo que a sua doença se complique?... .....	0	1	2	3
19.- Agora sente-se mais preocupado com a sua família, do que antes de adoecer. ....	0	1	2	3
20.- Precisa de descansar mais?.....	0	1	2	3
21.- Sente-se fraco?.....	0	1	2	3
22.- Recorda-se muitas vezes da sua vida, na altura em que tinha saúde?.....	0	1	2	3
23.- Tem dificuldade em concentrar-se?.....	0	1	2	3
24.- Agora dá mais valor à vida?.....	0	1	2	3
25.- Tem sensação de angústia ou de medo? .....	0	1	2	3
26.- Mantém o interesse pelos seus passatempos (ex. leitura, desporto, etc...)?.....	0	1	2	3

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

	NADA	POUCO	BASTANTE	MUITO
27.- Sente-se tenso, nervoso ou irritado? .....	0	1	2	3
28.- Pensa que os tratamentos que fez ou vai fazer são eficazes?.....	0	1	2	3
29.- Sente-se triste?.....	0	1	2	3
30.- Pensa muitas vezes na sua doença? .....	0	1	2	3
31.- A proibição de alguns hábitos (fumar, beber, dieta,...) por causa da sua doença, incomoda-o?	0	1	2	3
32.- Por causa da sua doença, lembra-se mais de Deus?.....	0	1	2	3
33.- Pensou em suicidar-se?.....	0	1	2	3
34.- Perdeu peso?.....	0	1	2	3
35.- Recebeu informação adequada sobre a sua doença?.....	0	1	2	3
36.- A sua doença afectou a sua vida sexual? .....	0	1	2	3
37.- A sua doença afectou economicamente, o seu negócio, a sua família, etc...? .....	0	1	2	3
38.- Os efeitos secundários (vómitos, queda de cabelo, etc...) causados pelo tratamento alteraram muito a sua vida?.....	0	1	2	3
39.- Sente mais vontade de falar com as pessoas que o rodeiam (família, médicos, amigos, etc...)?.....	0	1	2	3
40.- Sente-se apoiado pela sua família, agora que está doente?.....	0	1	2	3

Teve ajuda de alguém para responder a este questionário?

Sim:  Não:

Tempo que demorou a responder: \_\_\_\_\_ minutos

**POR FAVOR, VERIFIQUE SE RESPONDEU A TODAS AS PERGUNTAS  
MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

Utilize este espaço para fazer sugestões. Se alguma pergunta lhe pareceu confusa ou difícil de compreender por favor escreva o número.

Muito obrigado.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## Situação Pessoal

Assinale com uma cruz ( X ) o que melhor se adequa à sua situação pessoal.

### 1 - 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): \_\_\_\_\_

### 2 - Nível de escolaridade?

- 1 - Primária:
- 2 - Liceu:
- 3 - Superior:
- 4 - Nenhum:

### 3 - Situação laboral:

- 1 - por conta de outrem:
- 2 - por conta própria:
- 3 - profissão liberal:
- 4 - desempregado:
- 5 - reformado:

### 4 - Situação familiar

- 1 - casado/a:
- 2 - solteiro/a:
- 3 - viúvo/a:
- 4 - Outra:

### 5 - 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): \_\_\_\_\_

Data de hoje: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Folha a ser preenchida pela enfermeira ou pelo médico.

Questionário N° \_\_\_\_\_

(identificação do doente- se possível use etiqueta autocolante do doente)

Nome: \_\_\_\_\_

Processo clínico: \_\_\_\_\_

Concelho de residência: \_\_\_\_\_

1- Diagnóstico: \_\_\_\_\_

2 - Estadio: I    II    III    IV

3 - Performance status: \_\_\_\_\_ (OMS)

4 - Terapêuticas efectuadas ou em curso: ( 0-nunca fez; 1 - fez ou a fazer)

Cirurgia:            0    1

Radioterapia        0    1

Quimioterapia      0    1

5 - Sexo:    M    F

6 - Idade: \_\_\_\_\_

7 - Tempo/tratamento    1    2    3    (1-antes de qualquer tratamento; 2 - < 2 M; 3 - > 2M)

8 - Intern. / Ambul.    I    II            ( I - Internado, II - Ambulatório)

9 - Sintoma            A    B    C    (A - assintomático; B -  
sintomático; C - terapêutica  
alívio sintomático)

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

CdV-32

Questionário Nº \_\_\_\_\_

## Avaliação de Qualidade de Vida (questionário CdV-32)

Estamos interessados em saber mais sobre si e a sua saúde; mais concretamente, como avalia a qualidade da sua vida.

Queremos oferecer-lhe os melhores cuidados médicos e, ao mesmo tempo, melhorar a qualidade da sua vida. Para podermos atingir essa meta precisamos de arranjar um meio, um instrumento para a medir. O questionário que se segue é a forma mais simples de atingir esse objectivo. Por isso **pedimos a sua colaboração, respondendo com sinceridade**. Isso é fundamental! **São dez minutos do seu tempo**.

Para responder às perguntas do questionário basta fazer uma roda à volta do número que corresponde às colunas "**Nunca**", "**Poucas vezes**", "**Muitas vezes**" e "**Sempre**".

Responda com sinceridade e, se possível, sozinho, para estar mais à vontade.

Considere todas as perguntas como referidas ao modo como se tem sentido na última semana.

QUESTIONÁRIO SOBRE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA - ( CdV-32)

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

	NUNCA	POUCAS	MUITAS	SEMPRE
	VEZES		VEZES	
1. - Sente necessidade de estar na cama?.....	0	1	2	3
2. - Dorme o suficiente?.....	0	1	2	3
3. - Agora tem mais pesadelos do que antes de estar doente?.....	0	1	2	3
4. - Precisa de ir ao médico? .....	0	1	2	3
5. - Tem apetite?.....	0	1	2	3
6. - Pode comer os alimentos que mais gosta? ...	0	1	2	3
7. - Sente necessidade de estar internado?.....	0	1	2	3
8.- É capaz de fazer esforços físicos?.....	0	1	2	3
9.- É capaz de fazer o seu trabalho habitual? ....	0	1	2	3
10.- Sente-se calmo e relaxado?.....	0	1	2	3
11.- Consegue vestir-se sozinho?.....	0	1	2	3
12.- É capaz de comer sem ajuda?.....	0	1	2	3
13.- Sente dores?.....	0	1	2	3
14.- Tem medo que a sua doença se complique?.	0	1	2	3
15.- Agora sente-se mais preocupado com a sua família, do que antes de adoecer?.....	0	1	2	3
16.- Precisa de descansar mais?.....	0	1	2	3
17.- Sente-se fraco?.....	0	1	2	3
18.- Recorda-se da sua vida, na altura em que tinha saúde ?.....	0	1	2	3
19.- Tem dificuldade em concentrar-se?.....	0	1	2	3
20.- Tem sensação de angústia ou de medo? .....	0	1	2	3
21.- Mantém o interesse pelos seus passatempos (ex. leitura, desporto, etc...)?.....	0	1	2	3
22.- Sente-se tenso, nervoso ou irritado? .....	0	1	2	3
23.- Pensa que os tratamentos que fez ou vai fazer são eficazes?.....	0	1	2	3
24.- Sente-se triste?.....	0	1	2	3
25.- Pensa na sua doença? .....	0	1	2	3
26.- A proibição de alguns hábitos (fumar, beber, dieta, ...) por causa da sua doença, incomoda-o?.....	0	1	2	3

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

	NUNCA	POUCAS	MUITAS	SEMPRE
		VEZES	VEZES	
27.- Pensou em suicidar-se?.....	0	1	2	3
28.- Recebeu informação adequada sobre a sua doença?.....	0	1	2	3
29.- A sua doença afectou a sua vida sexual? ....	0	1	2	3
30.- A sua doença afectou economicamente, o seu negócio, a sua família, etc...? .....	0	1	2	3
31.- Os efeitos secundários (vómitos, queda de cabelo, etc...) causados pelo tratamento alteraram muito a sua vida?	0	1	2	3
32.- Sente-se apoiado pela sua família, agora que está doente?.....	0	1	2	3

Teve ajuda de alguém para responder a este questionário?

Sim:  Não:

Tempo que demorou a responder: \_\_\_\_\_ minutos

## Situação Pessoal

**Assinale com uma cruz ( X ) o que melhor se adequa à sua situação pessoal**

1 - 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): \_\_\_\_\_

3 - viúvo/a:

4 - Outra:

4 Situação laboral:

1 - por conta de outrem:

2 - por conta própria:

3 - profissão liberal:

4 - desempregado:

5 - reformado:

6 - estudante

2 - Nível de escolaridade?

1 - Primária:

2 - Liceu:

3 - Superior:

4 - Nenhum:

5 - Que doença lhe disseram que tinha?

1 - inflamação:

2 - infecção:

3 - quisto:

4 - tumor benigno:

5 - tumor maligno:

6 - não sabe:

3 - Situação familiar

1 - casado/a:

2 - solteiro/a:

7 - outra (indique qual): \_\_\_\_\_

**POR FAVOR, VERIFIQUE SE RESPONDEU A TODAS AS PERGUNTAS**

**MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

Utilize este espaço para fazer sugestões. Se alguma pergunta lhe pareceu confusa ou difícil de compreender por favor escreva o número.

Muito obrigado.

Data de hoje: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Folha a ser preenchida pela enfermeira ou pelo médico.

Questionário N° \_\_\_\_\_

(identificação do doente- se possível use etiqueta autocolante do doente)

Nome: \_\_\_\_\_

Processo clínico: \_\_\_\_\_

Concelho de residência: \_\_\_\_\_

1- Diagnóstico: \_\_\_\_\_

2 - Estadio: I    II    III    IV

3 - Performance status: \_\_\_\_\_ (ECOG)

<b>ECOG</b>
0 - assintomático
1 - Sintomático em ambulatório
2 - Sintomático, acamado <50% tempo
3 - Sintomático, acamado >50% e <100% tempo
4 - Acamado 100% tempo

4 - Terapêuticas efectuadas ou em curso: ( 0-nunca fez; 1 - fez ou a fazer)

Cirurgia:	0	1
Radioterapia	0	1
Quimioterapia	0	1
Hormonoterapia	0	1

5 - Sexo:    M    F

6 - Idade: \_\_\_\_\_

7 - Tempo/tratamento    1    2    3 (1-antes de qualquer tratamento; 2- < 2 M; 3- > 2M)

8 - Intern. / Ambul.    I    II    ( I - Internado, II - Ambulatório)

9 - Sintoma    A    B    C    (A - assintomático; B - sintomático; C - terapêutica alívio sintomático)

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## Notações do modelo de Rasch

Valores Calculados	Parâmetros	
	Estimados	Definição
B	$\beta$ (beta)	Medida, habilidade da pessoa
D	$\delta$ (delta)	Calibração, dificuldade do item
F	$\tau$ (tau)	Limiar, categoria, nível da calibração
E		Resultado esperado pelo modelo de Rasch
C	$\lambda$ (lambda)	Dificuldade da faceta
P	$\pi$ (pi)	Probabilidade
n		Pessoa
i		Item
k		Limiar
j		Faceta
x		Resposta, resultado, observados
y		Residual
$Z_{ni}$		Residuais padronizados para cada pessoa ou para cada item
$W_{ni}$		Variância de uma pessoa ao longo de um item.
$R_p$		Índice fiabilidade das pessoas
$SA_p^2$		Variância das pessoas, ajustada para o erros da medida
$SD_p^2$		Variância da pessoa não ajustada
$SE_p$		Erro-padrão das pessoas
$SA_p$		Erro-padrão das pessoas, ajustado para o erro da medida
$G_p$		Índice de separação das pessoas, em unidades de erro-padrão
$R_i$		Índice fiabilidade do item, intervalo 0 a 1
$SA_i^2$		Variância do item ajustada para o erro da medida
$SD_i^2$		Variância do item, não ajustada
$G_i$		Índice de separação dos itens, em unidades de erro-padrão
$SE_i$		Erro-padrão dos itens
$SA_i$		Erro-padrão dos itens, ajustado para o erro da medida

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

## 11 – Bibliografia

1. Bailar, J.C., 3rd and H.L. Gornik, *Cancer undefeated*. N Engl J Med, 1997. **336**(22): p. 1569-74.
2. Levi, F., et al., *Trends in mortality from cancer in the European Union, 1955-94*. Lancet, 1999. **354**(9180): p. 742-3.
3. Albert, U.S., et al., *Quality of life profile: from measure to clinical application*. The Breast, 2002(11): p. 324-334.
4. Lorenz, W., et al., *Second step: testing-outcome measurements*. World J Surg, 1999. **23**(8): p. 768-80.
5. Cabana, M.D., et al., *Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement*. Jama, 1999. **282**(15): p. 1458-65.
6. Cella, D.F. and E.A. Cherin, *Quality of life during and after cancer treatment*. Compr Ther, 1988. **14**(5): p. 69-75.
7. Morris, J., D. Perez, and B. McNoe, *The use of quality of life data in clinical practice*. Qual Life Res, 1998. **7**(1): p. 85-91.
8. Pimentel, F.L., et al., *Survey of Portuguese Physicians On Quality of Life Information*. Qual Life Res, 2002. **11**(7): p. 654.
9. Fayers, P.M. and D. Machin, *Quality of life : assessment, analysis and interpretation*. 2000, Chichester: Wiley. xii, 404.
10. Roberts, F., *The radiation treatment of neoplasms, VI*. Br J Radiol, 1934. **7**: p. 151-155.
11. Carlens, E., G. Dahlstrom, and E. Nou, *Comparative measurements of quality of survival of lung cancer patients after diagnosis*. Scand J Respir Dis, 1970. **51**(4): p. 268-75.
12. Frisch, M.B., *Improving mental and physical health care through Quality of Life Therapy and assessement*, in *Advances in quality of life theory and research*, E. Diener and D. Rahtz, Editors. 2000, Kluwer Academic Publishers: Dordrecht. p. 207-242.
13. de Haes, J.C. and F.C. van Knippenberg, *The quality of life of cancer patients: a review of the literature*. Soc Sci Med, 1985. **20**(8): p. 809-17.
14. Campbell, A., *The sense of well-being in America. Recent patterns and trends*. 1981, New York: McGraw-Hill.
15. Myers, D.G. and E. Diener, *Who is happy?* Psychological Science, 1995. **6**: p. 10-19.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

16. Elkington, J.R., *Medicine and quality of life*. Ann Intern Med, 1966. **64**: p. 711-714.
17. Schou, K.C. and J. Hewison, *Experiencing cancer : quality of life in treatment*. Facing death. 1999, Buckingham ; Philadelphia: Open University Press. viii, 197.
18. Maguire, P. and P. Selby, *Assessing quality of life in cancer patients*. Br J Cancer, 1989. **60**(3): p. 437-40.
19. Gerhardt, U., *Qualitative research on chronic illness: the issue and the story*. Soc Sci Med, 1990. **30**(11): p. 1149-59.
20. Conrad, P., *Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development*. Soc Sci Med, 1990. **30**(11): p. 1257-63.
21. Strauss, A. and B.G. Glaser, *Chronic Illness and the Quality of Life*. 1975, St Loui: C.V. Mosby.
22. Strauss, A., et al., *Social Organization of Medical Work*. 1985, Chicago: University of Chicago Press.
23. Illich, I., *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. 1976, New York: Random House.
24. Engel, G.L., *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. Science, 1977. **196**(4286): p. 129-36.
25. Cunningham, A.J., *Information and health in the many levels of man: toward a more comprehensive theory oh health and disease*. Advances, 1986. **1**(1): p. 32-45.
26. Selby, P. and B. Robertson, *Measurement of quality of life in patients with cancer*. Cancer Surv, 1987. **6**(3): p. 521-43.
27. Fallowfield, L.J., *The Quality of Life: the Missing measure of Health care*. London. 1990, London: Souvenir Press.
28. Jones, D.R., P.M. Fayers, and J. Simons, *Measuring ans Analysing quality of life in câncer clinical trials; a review*, in *The Quality of Life of Cancer Patients*, N.K. Aaronson and J. Beckmann, Editors. 1987, Raven Press: New York.
29. Moinpour, C.M., et al., *Quality of life end points in cancer clinical trials: review and recommendations*. J Natl Cancer Inst, 1989. **81**(7): p. 485-95.
30. Schraub, S., et al., *[Assessment of the quality of life]*. Bull Cancer, 1987. **74**(3): p. 297-305.
31. *Quality of life and clinical trials*. Lancet North Am Ed, 1995. **346**(8966): p. 1-2.
32. Varricchio, C.G., et al., *Quality of Life in Clinical Cancer Trials. Introduction*. J Natl Cancer Inst Monogr, 1996(20): p. vii-viii.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

33. *Outcomes of cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines. American Society of Clinical Oncology.* J Clin Oncol, 1996. **14**(2): p. 671-9.
34. Beitz, J., C. Gnecco, and R. Justice, *Quality-of-life end points in cancer clinical trials: the U.S. Food and Drug Administration perspective.* J Natl Cancer Inst Monogr, 1996(20): p. 7-9.
35. *Proceedings of the inaugural meeting of the International Health-related Quality of Life Society, 3-4 February 1994, Brussels, Belgium.* Qual Life Res, 1994. **3**(1): p. 39-100.
36. Jenkins, C.D., *Assessment of outcomes of health intervention.* Soc Sci Med, 1992. **35**(4): p. 367-75.
37. Seeman, J., *Toward a model of positive health.* Am Psychol, 1989. **44**(8): p. 1099-109.
38. Stewart, A.L. and J.E. Ware, *Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach.* 1992, Durham: Duke University Press. xxiii, 449.
39. *Comprehensive functional assessment for elderly patients. Health and Public Policy Committee, American College of Physicians.* Ann Intern Med, 1988. **109**(1): p. 70-2.
40. Ellwood, P.M., *Shattuck lecture—outcomes management. A technology of patient experience.* N Engl J Med, 1988. **318**(23): p. 1549-56.
41. Faden, R. and A. Leplege, *Assessing quality of life. Moral implications for clinical practice.* Med Care, 1992. **30**(5 Suppl): p. MS166-75.
42. Levine, S. and S.H. Croog, *What constitutes quality of Life? A conceptualization of the dimensions of life quality in healthy populations and patients with cardiovascular diseases.* In *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*; 1984. Nueva York, Le Jack Publishing Inc.
43. Breslow, L., *A quantitative approach to the World Health Organization definition of health: physical, mental and social well-being.* Int J Epidemiol, 1972. **1**(4): p. 347-55.
44. Calman, K.C., *Quality of life in cancer patients—an hypothesis.* J Med Ethics, 1984. **10**(3): p. 124-7.
45. Ortiz, S., *Calidad de vida y tratamiento en oncología.* Rev Cancer (Madrid), 1990. **3**: p. 103-177.
46. *Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL).* Qual Life Res, 1993. **2**(2): p. 153-9.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

47. Veenhoven, R., *The study of life-satisfaction*, in *A Comparative Study of Satisfaction with Life in Europe*, W.E. Saris, et al., Editors. 1996, Eotvos University Press: Budapest. p. 11-48.
48. Parker, M., *Loss in the Lives of Southeast Asian Elders*, in *Developments in Quality of Life Studies*, L.H. Meadow, Editor. 1997, International Society of Quality of Life Studies: Blakburg. p. 70.
49. Cramer, J.A. and B. Spilker, *Quality of life and pharmacoeconomics : an introduction*. 1998, Philadelphia: Lippincott-Raven. xiv, 274.
50. Berg, R.L., D.S. Hallauer, and S.N. Berk, *Neglected aspects of the quality of life*. *Health Serv Res*, 1976. **11**(4): p. 391-5.
51. Spilker, B. and D.A. Revicki, *Taxonomy of Quality of Life*, in *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*, B. Spilker, Editor. 1996, Raven Press: New York, NY. p. 25-40.
52. Bergner, M., *Quality of life, health status, and clinical research*. *Med Care*, 1989. **27**(3 Suppl): p. S148-56.
53. Patrick, D.L. and M. Bergner, *Measurement of health status in the 1990s*. *Annu Rev Public Health*, 1990. **11**: p. 165-83.
54. Slevin, M.L., et al., *Who should measure quality of life, the doctor or the patient?* *Br J Cancer*, 1988. **57**(1): p. 109-12.
55. Guyatt, G.H., D.H. Feeny, and D.L. Patrick, *Measuring health-related quality of life*. *Ann Intern Med*, 1993. **118**(8): p. 622-9.
56. Michalos, A.C., B.D. Zumbo, and A. Hubble, *Health and Quality of Life*. *Social Indicators Research*, 2000. **51**: p. 245-286.
57. Tchekmedyan, N.S., et al., *Treatment of cancer anorexia with megestrol acetate: impact on quality of life*. *Oncology (Huntingt)*, 1990. **4**(5): p. 185-92; discussion 194.
58. Cella, D.F. and D.S. Tulskey, *Measuring quality of life today: methodological aspects*. *Oncology (Huntingt)*, 1990. **4**(5): p. 29-38; discussion 69.
59. Fitzpatrick, R., *Alternative approaches to the assesment of health-related quality of life*, in *Pursuit of rhe quality of life*, A. Offer, Editor. 1996, Oxford University Press: New York. p. 140-162.
60. Sirgy, J.M., *QOL Research in Relation to Specific Life Domains*, in *Handobook of Quality-of-Life Research. An Ethical Marking Perspective*, M.J. Sirgy, Editor. 2001, Kluwer academic Publishers: Dordrecht. p. 265-347.
61. Aaronson, N.K., et al., *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. *J Natl Cancer Inst*, 1993. **85**(5): p. 365-76.

62. McLachlan, S.A., G.M. Devins, and P.J. Goodwin, *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*. Eur J Cancer, 1998. **34**(4): p. 510-7.
63. Koller, M. and W. Lorenz, *Quality of life research in patients with rectal cancer: traditional approaches versus a problem-solving oriented perspective*. Langenbecks Arch Surg, 1998. **383**(6): p. 427-36.
64. Spilker, B., *Introduction*, in *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*, B. Spilker, Editor. 1996, Raven Press: New York, NY. p. 25-40.
65. Jenney, M.E., *Health-related quality of life, cancer and health care*. Eur J Cancer, 1996. **32A**(8): p. 1281-2.
66. Greil, R., et al., *Retrospective assessment of quality of life and treatment outcome in patients with Hodgkin's disease from 1969 to 1994*. Eur J Cancer, 1999. **35**(5): p. 698-706.
67. Meyerowitz, B.E., *Quality of life in breast cancer patients: the contribution of data to the care of patients*. Eur J Cancer, 1993. **29A Suppl 1**: p. S59-62.
68. O'Boyle, C.A. and D. Waldron, *Quality of life issues in palliative medicine*. J Neurol, 1997. **244 Suppl 4**: p. S18-25.
69. Casali, P., et al., *Quality of life assessment and clinical decision-making*. Ann Oncol, 1997. **8**(12): p. 1207-11.
70. Fayers, P.M. and D.J. Hand, *Generalisation from phase III clinical trials: survival, quality of life, and health economics*. Lancet, 1997. **350**(9083): p. 1025-7.
71. Specht, L., et al., *Influence of more extensive radiotherapy and adjuvant chemotherapy on long-term outcome of early-stage Hodgkin's disease: a meta-analysis of 23 randomized trials involving 3,888 patients*. International Hodgkin's Disease Collaborative Group. J Clin Oncol, 1998. **16**(3): p. 830-43.
72. Glimelius, B., et al., *Quality of life during cytostatic therapy for advanced symptomatic colorectal carcinoma: a randomized comparison of two regimens*. Eur J Cancer Clin Oncol, 1989. **25**(5): p. 829-35.
73. Osoba, D., *Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology [see comments]. [Review] [83 refs]*. J Clin Oncol, 1994. **12**(3): p. 608-16.
74. Coates, A., et al., *Improving the quality of life during chemotherapy for advanced breast cancer. A comparison of intermittent and continuous treatment strategies*. N Engl J Med, 1987. **317**(24): p. 1490-5.

75. Sugarbaker, P.H., et al., *Quality of life assessment of patients in extremity sarcoma clinical trials*. Surgery, 1982. **91**(1): p. 17-23.
76. Tannock, I.F., et al., *Chemotherapy with mitoxantrone plus prednisone or prednisone alone for symptomatic hormone-resistant prostate cancer: a Canadian randomized trial with palliative end points*. J Clin Oncol, 1996. **14**(6): p. 1756-64.
77. Osoba, D., et al., *Health-related quality of life in men with metastatic prostate cancer treated with prednisone alone or mitoxantrone and prednisone*. J Clin Oncol, 1999. **17**(6): p. 1654-63.
78. Moinpour, C.M., et al., *Quality of life assessment in Southwest Oncology Group trials*. Oncology (Huntingt), 1990. **4**(5): p. 79-84, 89; discussion 104.
79. Osoba, D., et al., *Health-related quality-of-life studies of the National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group*. J Natl Cancer Inst Monogr, 1996(20): p. 107-11.
80. Kiebert, G.M. and S. Kaasa, *Quality of life in clinical cancer trials: experience and perspective of the European Organization for Research and Treatment of Cancer*. J Natl Cancer Inst Monogr, 1996(20): p. 91-5.
81. Johnson, J.R. and R. Temple, *Food and Drug Administration requirements for approval of new anticancer drugs*. Cancer Treat Rep, 1985. **69**(10): p. 1155-9.
82. Ganz, P.A., et al., *Breast conservation versus mastectomy. Is there a difference in psychological adjustment or quality of life in the year after surgery?* Cancer, 1992. **69**(7): p. 1729-38.
83. Anderson, H., et al., *Gemcitabine plus best supportive care (BSC) vs BSC in inoperable non-small cell lung cancer—a randomized trial with quality of life as the primary outcome*. UK NSCLC Gemcitabine Group. Non-Small Cell Lung Cancer. Br J Cancer, 2000. **83**(4): p. 447-53.
84. Thongprasert, S., et al., *Relationship between quality of life and clinical outcomes in advanced non-small cell lung cancer: best supportive care (BSC) versus BSC plus chemotherapy*. Lung Cancer, 1999. **24**(1): p. 17-24.
85. Bleehen, N.M., et al., *A randomised trial of three or six courses of etoposide cyclophosphamide methotrexate and vincristine or six courses of etoposide and ifosfamide in small cell lung cancer (SCLC). II: Quality of life*. Medical Research Council Lung Cancer Working Party. Br J Cancer, 1993. **68**(6): p. 1157-66.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

86. *Randomised trial of four-drug vs less intensive two-drug chemotherapy in the palliative treatment of patients with small-cell lung cancer (SCLC) and poor prognosis. Medical Research Council Lung Cancer Working Party.* Br J Cancer, 1996. **73**(3): p. 406-13.
87. Fernandez, C., et al., *Quality of life during chemotherapy in non-small cell lung cancer patients.* Acta Oncol, 1989. **28**(1): p. 29-33.
88. Helsing M, et al., *Quality of life and survival in patients with advanced non-small cell lung cancer receiving supportive care plus chemotherapy with carboplatin and etoposide or supportive care only. A multicentre randomised phase III trial.* Joint Lung Cancer Study Group. European Journal of Cancer, 1998. **34**(7): p. 1036-44.
89. Allen-Mersh, T.G., et al., *Quality of life and survival with continuous hepatic-artery floxuridine infusion for colorectal liver metastases.* Lancet, 1994. **344**(8932): p. 1255-60.
90. Clavel, M., M. Soukop, and Y.L. Greenstreet, *Improved control of emesis and quality of life with ondansetron in breast cancer.* Oncology, 1993. **50**(3): p. 180-5.
91. Osoba, D., V. Levin, and W.K. Yung, *Health-related quality of life (HRQL) benefits in patients with recurrent anaplastic astrocytoma (AA) treated with Temozolamide (TEM).* Proc. ASCO, 1998. **17**: p. 388a.
92. Cohen, L., et al., *Quality of life in patients with metastatic renal cell carcinoma participating in a phase I trial of an autologous tumor-derived vaccine.* Urol Oncol, 2002. **7**(3): p. 119-24.
93. Grunfeld, E., et al., *Routine follow up of breast cancer in primary care: randomised trial.* Bmj, 1996. **313**(7058): p. 665-9.
94. Ohtsuka, T., et al., *Quality of life after pylorus-preserving pancreatoduodenectomy.* Am J Surg, 2001. **182**(3): p. 230-6.
95. Schag, C.A., et al., *Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer.* Qual Life Res, 1994. **3**(2): p. 127-41.
96. Allal, A.S., et al., *Sphincter-sparing surgery after preoperative radiotherapy for low rectal cancers: feasibility, oncologic results and quality of life outcomes.* Br J Cancer, 2000. **82**(6): p. 1131-7.
97. Ramsey, S.D., et al., *Quality of life in survivors of colorectal carcinoma.* Cancer, 2000. **88**(6): p. 1294-303.
98. Grumann, M.M., et al., *Comparison of quality of life in patients undergoing abdominoperineal extirpation or anterior resection for rectal cancer.* Ann Surg, 2001. **233**(2): p. 149-56.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

99. Guren, M.G., et al., *Quality of life in patients with urinary diversion after operation for locally advanced rectal cancer*. Eur J Surg Oncol, 2001. **27**(7): p. 645-51.
100. Steineck, G., et al., *Quality of life after radical prostatectomy or watchful waiting*. N Engl J Med, 2002. **347**(11): p. 790-6.
101. Wei, J.T., et al., *Comprehensive comparison of health-related quality of life after contemporary therapies for localized prostate cancer*. J Clin Oncol, 2002. **20**(2): p. 557-66.
102. Weeks, J., *Quality-of-life assessment: performance status upstaged?* J Clin Oncol, 1992. **10**(12): p. 1827-9.
103. Kaasa, S., A. Mastekaasa, and E. Lund, *Prognostic factors for patients with inoperable non-small cell lung cancer, limited disease. The importance of patients' subjective experience of disease and psychosocial well-being*. Radiother Oncol, 1989. **15**(3): p. 235-42.
104. Ganz, P.A., J.J. Lee, and J. Siau, *Quality of life assessment. An independent prognostic variable for survival in lung cancer*. Cancer, 1991. **67**(12): p. 3131-5.
105. Coates, A., et al., *Prognostic value of quality-of-life scores during chemotherapy for advanced breast cancer. Australian New Zealand Breast Cancer Trials Group*. J Clin Oncol, 1992. **10**(12): p. 1833-8.
106. Coates, A., J. Forbes, and R.J. Simes, *Prognostic value of performance status and quality-of-life scores during chemotherapy for advanced breast cancer. The Australian New Zealand Breast Cancer Trials Group*. J Clin Oncol, 1993. **11**(10): p. 2050.
107. Seidman, A.D., et al., *Quality of life in phase II trials: a study of methodology and predictive value in patients with advanced breast cancer treated with paclitaxel plus granulocyte colony-stimulating factor*. J Natl Cancer Inst, 1995. **87**(17): p. 1316-22.
108. Coates, A., et al., *Prognostic value of quality of life scores in a trial of chemotherapy with or without interferon in patients with metastatic malignant melanoma*. Eur J Cancer, 1993. **29A**(12): p. 1731-4.
109. Wisloff, F. and M. Hjorth, *Health-related quality of life assessed before and during chemotherapy predicts for survival in multiple myeloma. Nordic Myeloma Study Group*. Br J Haematol, 1997. **97**(1): p. 29-37.
110. de Graeff, A., et al., *Sociodemographic factors and quality of life as prognostic indicators in head and neck cancer*. Eur J Cancer, 2001. **37**(3): p. 332-9.

111. Dancey, J., et al., *Quality of life scores: an independent prognostic variable in a general population of cancer patients receiving chemotherapy. The National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group.* Qual Life Res, 1997. **6**(2): p. 151-8.
112. Coates A, Porzsolt F, and Osoba D, *Quality of life in oncology practice: prognostic value of EORTC QLQ-C30 scores in patients with advanced malignancy.* Eur J Cancer, 1997. **33**(7): p. 1025-30.
113. Buccheri, G.F., et al., *The patient's perception of his own quality of life might have an adjunctive prognostic significance in lung cancer.* Lung Cancer, 1995. **12**(1-2): p. 45-58.
114. Herndon, J.E., 2nd, et al., *Is quality of life predictive of the survival of patients with advanced nonsmall cell lung carcinoma?* Cancer, 1999. **85**(2): p. 333-40.
115. Earlam, S., et al., *Relation between tumor size, quality of life, and survival in patients with colorectal liver metastases.* J Clin Oncol, 1996. **14**(1): p. 171-5.
116. Maisey, N.R., et al., *Baseline quality of life predicts survival in patients with advanced colorectal cancer.* Eur J Cancer, 2002. **38**(10): p. 1351-7.
117. Sloan, J.A., et al., *Randomized comparison of four tools measuring overall quality of life in patients with advanced cancer.* J Clin Oncol, 1998. **16**(11): p. 3662-73.
118. Osoba, D., et al., *Determinants 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.* J Clin Oncol, 1997. **15**(1): p. 116-23.
119. Slevin, M.L., *Quality of life: philosophical question or clinical reality?* Bmj, 1992. **305**(6851): p. 466-9.
120. Ganz, P.A., *Quality of life and the patient with cancer. Individual and policy implications.* Cancer, 1994. **74**(4 Suppl): p. 1445-52.
121. Kleinman, A., *Culture, the Quality of Life and cancer pain: anthropological and cross-cultural perspectives.*, in *Assessment of quality of life and cancer treatment.*, V. Ventafridda, Editor. 1986, Elsevier: Amsterdam. p. 43-50.
122. Sutherland, H.J., G.A. Lockwood, and N.F. Boyd, *Ratings of the importance of quality of life variables: therapeutic implications for patients with metastatic breast cancer.* J Clin Epidemiol, 1990. **43**(7): p. 661-6.
123. Kornblith, A.B., et al., *Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. The value of a data base in clinical care.* Cancer, 1994. **73**(11): p. 2791-802.

124. Hurny, C., et al., *Impact of adjuvant therapy on quality of life in women with node-positive operable breast cancer. International Breast Cancer Study Group. Lancet*, 1996. **347**(9011): p. 1279-84.
125. Lindley, C.M., et al., *Quality of life consequences of chemotherapy-induced emesis. Qual Life Res*, 1992. **1**(5): p. 331-40.
126. Osoba D, et al., *Effect of postchemotherapy nausea and vomiting on health-related quality of life. The Quality of Life and Symptom Control Committees of the National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. Supportive Care in Cancer*, 1997. **5**(4): p. 307-13.
127. Osoba, D., *What has been learned from measuring health-related quality of life in clinical oncology. Eur J Cancer*, 1999. **35**(11): p. 1565-70.
128. Till, J.E., et al., *Research on health-related quality of life: dissemination into practical applications. Qual Life Res*, 1994. **3**(4): p. 279-83.
129. Bezjak, A., et al., *Oncologists' use of quality of life information: results of a survey of Eastern Cooperative Oncology Group physicians. Qual Life Res*, 2001. **10**(1): p. 1-13.
130. Tanaka, T. and C.C. Gotay, *Physicians' and medical students' perspectives on patients' quality of life. Acad Med*, 1998. **73**(9): p. 1003-5.
131. Bezjak A, et al., *A preliminary survey of oncologists' perceptions of quality of life information. Psycho Oncology*, 1997. **6**(2): p. 107-13.
132. Deyo, R.A. and W.B. Carter, *Strategies for improving and expanding the application of health status measures in clinical settings. A researcher-developer viewpoint. Med Care*, 1992. **30**(5 Suppl): p. MS176-86; discussion MS196-209.
133. Greenfield, S. and E.C. Nelson, *Recent developments and future issues in the use of health status assessment measures in clinical settings. Med Care*, 1992. **30**(5 Suppl): p. MS23-41.
134. Thier, S.O., *Forces motivating the use of health status assessment measures in clinical settings and related clinical research. Med Care*, 1992. **30**(5 Suppl): p. MS15-22.
135. Lohr, K.N., *Applications of health status assessment measures in clinical practice. Overview of the third conference on advances in health status assessment. Med Care*, 1992. **30**(5 Suppl): p. MS1-14.
136. Wasson, J., et al., *Benefits and obstacles of health status assessment in ambulatory settings. The clinician's point of view. The Dartmouth Primary Care COOP Project. Med Care*, 1992. **30**(5 Suppl): p. MS42-9.

137. Empereur, F., et al., *Measuring quality of life in clinical practice improved patient satisfaction*. Qual Life Res, 2001. **10**(3): p. 195.
138. Bouchet, C., F. Guillemin, and S. Briancon, *Nonspecific effects in longitudinal studies: impact on quality of life measures*. J Clin Epidemiol, 1996. **49**(1): p. 15-20.
139. Zittoun, R., [*Objectives of the study of the quality of life in oncology*]. Bull Cancer, 1986. **73**(5): p. 601-6.
140. Passik, S.D., et al., *Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer*. J Clin Oncol, 1998. **16**(4): p. 1594-600.
141. Hall, A., R. A'Hern, and L. Fallowfield, *Are we using appropriate self-report questionnaires for detecting anxiety and depression in women with early breast cancer?* Eur J Cancer, 1999. **35**(1): p. 79-85.
142. Maher, E.J., et al., *The use of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the EORTC QLQ-C30 questionnaires to screen for treatable unmet needs in patients attending routinely for radiotherapy*. Cancer Treat Rev, 1996. **22 Suppl A**: p. 123-9.
143. Detmar, S.B. and N.K. Aaronson, *Quality of life assessment in daily clinical oncology practice: a feasibility study*. Eur J Cancer, 1998. **34**(8): p. 1181-6.
144. Tsevat, J., et al., *Using health-related quality-of-life information: clinical encounters, clinical trials, and health policy*. J Gen Intern Med, 1994. **9**(10): p. 576-82.
145. Yellen, S.B. and D.F. Cella, *Someone to live for: social well-being, parenthood status, and decision-making in oncology*. J Clin Oncol, 1995. **13**(5): p. 1255-64.
146. Beckman, H.B. and R.M. Frankel, *The effect of physician behavior on the collection of data*. Ann Intern Med, 1984. **101**(5): p. 692-6.
147. Funch, D.P., *Predictors and consequences of symptom reporting behaviors in colorectal cancer patients*. Med Care, 1988. **26**(10): p. 1000-8.
148. Ley, P., *Satisfaction, compliance and communication*. Br J Clin Psychol, 1982. **21 (Pt 4)**: p. 241-54.
149. Penman, D.T., et al., *Informed consent for investigational chemotherapy: patients' and physicians' perceptions*. J Clin Oncol, 1984. **2**(7): p. 849-55.
150. Maguire, P., et al., *Helping cancer patients disclose their concerns*. Eur J Cancer, 1996. **32A**(1): p. 78-81.
151. Siminoff, L.A., J.H. Fetting, and M.D. Abeloff, *Doctor-patient communication about breast cancer adjuvant therapy*. J Clin Oncol, 1989. **7**(9): p. 1192-200.

152. Calkins, D.R., et al., *Failure of physicians to recognize functional disability in ambulatory patients*. *Ann Intern Med*, 1991. **114**(6): p. 451-4.
153. Pearlman, R.A. and R.F. Uhlmann, *Quality of life in chronic diseases: perceptions of elderly patients*. *J Gerontol*, 1988. **43**(2): p. M25-30.
154. Cull, A., M. Stewart, and D.G. Altman, *Assessment of and intervention for psychosocial problems in routine oncology practice*. *Br J Cancer*, 1995. **72**(1): p. 229-35.
155. Ford, S., L. Fallowfield, and S. Lewis, *Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations?* *Br J Cancer*, 1994. **70**(4): p. 767-70.
156. Sprangers, M.A. and N.K. Aaronson, *The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review*. *J Clin Epidemiol*, 1992. **45**(7): p. 743-60.
157. Glimelius, B., et al., *General condition of asymptomatic patients with advanced colorectal cancer receiving palliative chemotherapy. A longitudinal study*. *Acta Oncol*, 1992. **31**(6): p. 645-51.
158. Sloan, J.A., et al., *Assessing clinical significance in measuring oncology patient quality of life: introduction to the symposium, content overview, and definition of terms*. *Mayo Clin Proc*, 2002. **77**(4): p. 367-70.
159. Higginson, I.J. and A.J. Carr, *Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting*. *Bmj*, 2001. **322**(7297): p. 1297-300.
160. Carlson, L.E., et al., *Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic*. *J Palliat Care*, 2001. **17**(1): p. 46-52.
161. Velikova, G., et al., *Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interactions in oncology*. *Br J Cancer*, 2002. **86**(1): p. 51-9.
162. Velikova, G., et al., *Self-reported quality of life of individual cancer patients: concordance of results with disease course and medical records*. *J Clin Oncol*, 2001. **19**(7): p. 2064-73.
163. Davis, K. and D. Cella, *Assessing Quality of Life in Oncology Clinical Practice: a review of barriers and critical success factors*. *JCOM*, 2002. **9**(6): p. 327-332.
164. McHorney, C.A., *Generic health measurement: past accomplishments and a measurement paradigm for the 21st century*. *Ann Intern Med*, 1997. **127**(8 Pt 2): p. 743-50.
165. Hayes, R.D., *Item response theory models*, in *Quality of life assessment in clinical trials : methods and practice*, M.J. Staquet, R.D. Hays, and P.M. Fayers, Editors. 1998, Oxford medical publications. Oxford University Press: Oxford ; New York. p. 191-226.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

166. Buxton, J., M. White, and D. Osoba, *Patients' experiences using a computerized program with a touch-sensitive video monitor for the assessment of health-related quality of life*. Qual Life Res, 1998. **7**(6): p. 513-9.
167. Taenzer, P., et al., *Impact of computerized quality of life screening on physician behaviour and patient satisfaction in lung cancer outpatients*. Psychooncology, 2000. **9**(3): p. 203-13.
168. Osoba, D., *The Quality of Life Committee of the Clinical Trials Group of the National Cancer Institute of Canada: organization and functions*. Qual Life Res, 1992. **1**(3): p. 211-8.
169. Padilla, G.V., et al., *Quality of life index for patients with cancer*. Res Nurs Health, 1983. **6**(3): p. 117-26.
170. Rothman, M.L., et al., *The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status*. Med Care, 1991. **29**(2): p. 115-24.
171. Brunelli, C., et al., *Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health-care providers agree?* J Pain Symptom Manage, 1998. **15**(3): p. 151-8.
172. Fayers, P.M., et al., *Assessment of quality of life in small-cell lung cancer using a Daily Diary Card developed by the Medical Research Council Lung Cancer Working Party*. Br J Cancer, 1991. **64**(2): p. 299-306.
173. Frasquet, J.L., *introducción al concepto de calidad de vida*. 1993(14): p. 9-17.
174. Kaplan, R.M., J.W. Bush, and C.C. Berry, *Health status: types of validity and the index of well-being*. Health Serv Res, 1976. **11**(4): p. 478-507.
175. Fraser, S.C., et al., *Combination or mild single agent chemotherapy for advanced breast cancer? CMF vs epirubicin measuring quality of life*. Br J Cancer, 1993. **67**(2): p. 402-6.
176. Fraser, S.C., et al., *A daily diary for quality of life measurement in advanced breast cancer trials*. Br J Cancer, 1993. **67**(2): p. 341-6.
177. Carne, X., *Medición de calidad de vida*. 1993. In *Terapéutica y Calidad de vida*. Monografías Dr. António Esteves. **14**. Barcelona.
178. Kornblith, A.B., et al., *Quality of life assessment of Hodgkin's disease survivors: a model for cooperative clinical trials*. Oncology (Huntingt), 1990. **4**(5): p. 93-101; discussion 104.
179. Zubrod, C.G., M. Schneiderman, and E. Frei, *Appraisal of methods for the study of chemotherapy of cancer in man: comparative therapeutic trial of nitrogen mustard and triethylene thiophosphoramide*. J Chron Dis, 1960(11): p. 7-33.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

180. Aaronson, N.K., M. Bullinger, and S. Ahmedzai, *A modular approach to quality-of-life assessment in cancer clinical trials*. Recent Results Cancer Res, 1988. **111**: p. 231-49.
181. Bjordal, K., et al., *Development of a European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) questionnaire module to be used in quality of life assessments in head and neck cancer patients*. EORTC Quality of Life Study Group. Acta Oncol, 1994. **33**(8): p. 879-85.
182. Bergner, M., et al., *The sickness impact profile: validation of a health status measure*. Med Care, 1976. **14**(1): p. 57-67.
183. Karnofsky, D.A. and J.H. Buchenall, *The Clinical Evaluation of chemotherapeutic agents in cancer.*, in *Evaluation of chemotherapeutic agents in cancer.*, C.M. Macleod, Editor. 1949, Columbia University Press: New York. p. 191-205.
184. Daut, R.L., C.S. Cleeland, and R.C. Flanery, *Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases*. Pain, 1983. **17**(2): p. 197-210.
185. Morrow, G.R., *Methodology in behavioral and psychosocial cancer research. The assessment of nausea and vomiting. Past problems, current issues and suggestions for future research*. Cancer, 1984. **53**(10 Suppl): p. 2267-80.
186. Scott, J. and E.C. Huskisson, *Graphic representation of pain*. Pain, 1976. **2**(2): p. 175-84.
187. Beck, A.T., et al., *An inventory for measuring depression*. Arch Gen Psychiat, 1961(4): p. 561-571.
188. Foolstein, M.F., et al., *Cognitive assessment of cancer patients*. Cancer, 1984. **53** (sup.): p. 2250-2255.
189. Zung, W.W., C.B. Richards, and M.J. Short, *Self-rating depression scale in an outpatient clinic. Further validation of the SDS*. Arch Gen Psychiatry, 1965. **13**(6): p. 508-15.
190. Zung, W.W., *A rating instrument for anxiety disorders*. Psychosomatics, 1971. **12**(6): p. 371-9.
191. Aaronson, N.K., *Quality of life assessment in clinical trials: methodologic issues*. Control Clin Trials, 1989. **10**(4 Suppl): p. 195S-208S.
192. Pocock, S.J., *A prespective on the role of quality of life assessment in clinical trials*. Contr Clin Trials, 1990(12): p. 2575-2655.
193. Mor, V., *Cancer patients' quality of life over the disease course: lessons from the real world*. J Chronic Dis, 1987. **40**(6): p. 535-44.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

194. Guyatt, G.H., et al., *A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease*. Thorax, 1987. **42**(10): p. 773-8.
195. Gotay, C.C. and T.D. Moore, *Assessing quality of life in head and neck cancer*. Qual Life Res, 1992. **1**(1): p. 5-17.
196. Allen, M.J. and W.M. Yen, *Introduction to measurement theory*. 1979, Monterey, Calif.: Brooks/Cole Pub. Co. x, 310 p.
197. Hyland, M.E., *Quality-of-life measures as providers of information on value-for-money of health interventions. Comparison and recommendations for practice*. Pharmacoeconomics, 1997. **11**(1): p. 19-31.
198. Balint, G. and P. Gergely, Jr., *Clinical immunotoxicity of antirheumatic drugs*. Inflamm Res, 1996. **45 Suppl 2**: p. S91-5.
199. Miller, W. and F.K. Del Boca, *Measurement of drinking behavior using the Form 90 family instrument*. J Studies on alcohol, 1994(S12): p. 112-8.
200. Kametsky, L.A., et al., *Slide-based laser scanning cytometry*. Acta Cytol, 1997. **41**(1): p. 123-43.
201. La, D.K. and J.A. Swenberg, *DNA adducts: biological markers of exposure and potential applications to risk assessment*. Mutational Research, 1996. **365**(1-3): p. 129-146.
202. Wright, B.W. and J. Masters, *Rating scale analysis*. 1982. MSA Press. Chicago.
203. Rasch, G., *Probabilistic models for some intelligence and attainment tests*. 1960, Copenhagen: s.n. 184.
204. Hunt, S.M., *The problem of quality of life*. Qual Life Res, 1997. **6**(3): p. 205-12.
205. Priestman, T.J. and M. Baum, *Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer*. Lancet, 1976. **1**(7965): p. 899-900.
206. Wright, B.D., *Theory contribution from empirical observation*. Rasch Measurement Transaction, 1994. **8**: p. 2.
207. Hollen, P.J., et al., *Quality of life assessment in individuals with lung cancer: testing the Lung Cancer Symptom Scale (LCSS)*. Eur J Cancer, 1993. **29A Suppl 1**: p. S51-8.
208. Stucki, G., et al., *Interpretation of change scores in ordinal clinical scales and health status measures: the whole may not equal the sum of the parts*. J Clin Epidemiol, 1996. **49**(7): p. 711-7.
209. Aaronson, N.K., *Multidimensional approach to the measurement of quality of life in lung cancer symptom scale (LCSS)*. in *The Quality of life of cancer patients.*, N.K. Aaronson, Editor. 1987, Raven Press: New York, NY. p. 63-82.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

210. Gerson, E.M., *Quality of life*. American Society Review, 1997. 1: p. 793-806.
211. Bookstein, A., *Informetic distributions III. Ambiguity and randomness*. Journal of the American Society for Information Science, 1997. 48: p. 2-10.
212. Gelber, R.D., B.F. Cole, and A. Goldhirsch, *How to compare quality of life of breast cancer patients in clinical trials. Recent results in Cancer Research*. Vol. 127. 1993, Berlin: Heiderberg: Springer-Verlag.
213. Rasch, G., *Probabilistic models for some intelligence and attainment tests*. Expanded ed. 1980, Chicago: University of Chicago Press. xxiii, 199.
214. Pimentel, F.L., et al., "Quantum Measurement Technique" - a powerful tool on measuring Quality of Life. Quality of Life News Letter, 1998(19): p. 5-6.
215. Passik, S.D. and K.L. Kirsh, *The importance of quality-of-life endpoints in clinical trials to the practicing oncologist*. Hematol Oncol Clin North Am, 2000. 14(4): p. 877-86.
216. Garcia, C., et al., *Measuring sensorial quality of Iberian ham by Rasch Model*. Journal of Food Quality, 1996. 19: p. 397-412.
217. Wright, B.W., *Comparing Rasch measurement and factor analysis*. Structural Equation Modeling, 1996. 3(1): p. 3-24.
218. Wright, B.D., *The requirements of measurement*. 1989, Chicago: MESA Psychometric Laboratory, University of Chicago.
219. Bond, T.G. and C.M. Fox, *Applying The Rasch Model: Fundamental measurement in human sciences*. 2001, Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates. I-XXIV; 1-255.
220. Andrich, D., *Rasch models for measurement*. Sage university papers series. Quantitative applications in the social sciences ; no. 07-068. 1988, Newbury Park: Sage Publications. 95.
221. Wright, B.W. and M.N. Stone, *Best test design*. 1979. MSA Press. Chicago.
222. Wright, B.D. and J.M. Linacre, *A users guide to the BIGSTEPS Rasch Model Computer Program, version 2.1*. 1991.
223. López, A.T., *Análises de Rasch Para Todos. Una guía simplificada para evaluadores educativos*. 1 ed. 1999, México: Cenaval. 150.
224. Alvarez, P. and A. Pulgarín, *The Rasch model. Measuring information from keywords: the diabetic field*. J Am Soc Inform Scien, 1996. 47(6): p. 468-476.
225. Alvarez, P. and A. Pulgarín, *The Rasch model. Measuring the impact of scientific journals: Analytic Chemistry*. J Am Soc Inform Scien, 1996. 47(6): p. 458-467.
226. Massof, R.W., *The measurement of vision disability*. Optom Vis Sci, 2002. 79(8): p. 516-52.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

227. Velozo, C.A., et al., *Maintaining instrument quality while reducing items: application of Rasch analysis to a self-report of visual function*. J Outcome Meas, 2000. **4**(3): p. 667-80.
228. Turano, K.A., et al., *Perceived visual ability for independent mobility in persons with retinitis pigmentosa*. Invest Ophthalmol Vis Sci, 1999. **40**(5): p. 865-77.
229. Massof, R.W., *A systems model for low vision rehabilitation. II. Measurement of vision disabilities*. Optom Vis Sci, 1998. **75**(5): p. 349-73.
230. Engberg, A., B. Garde, and S. Kreiner, *Rasch analysis in the development of a rating scale for assessment of mobility after stroke*. Acta Neurol Scand, 1995. **91**(2): p. 118-27.
231. Tsuji, T., et al., *ADL structure for stroke patients in Japan based on the functional independence measure*. Am J Phys Med Rehabil, 1995. **74**(6): p. 432-8.
232. Cella, D.F., et al., *Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument*. Neurology, 1996. **47**(1): p. 129-39.
233. Luquet, C., et al., *[Unidimensionality of a functional measure for patient with an injured upper limb]*. Rev Epidemiol Sante Publique, 1996. **44**(3): p. 248-61.
234. Steenhuis, I.H., et al., *The validation of a test to measure knowledge about the fat content of food products*. Nutr Health, 1996. **10**(4): p. 331-9.
235. Tennant, A., et al., *Are we making the most of the Stanford Health Assessment Questionnaire?* Br J Rheumatol, 1996. **35**(6): p. 574-8.
236. Zhu, W. and E.L. Cole, *Many-faceted Rasch calibration of a gross motor instrument*. Res Q Exerc Sport, 1996. **67**(1): p. 24-34.
237. Prieto, L., et al., *Are results of the SF-36 health survey and the Nottingham Health Profile similar? A comparison in COPD patients*. Quality of Life in COPD Study Group. J Clin Epidemiol, 1997. **50**(4): p. 463-73.
238. Hamon, A. and M. Mesbah, *[Internal statistical validation of a quality of life questionnaire]*. Rev Epidemiol Sante Publique, 1999. **47**(6): p. 571-83.
239. Ware, J.E., Jr., et al., *Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: summary of results from the Medical Outcomes Study*. Med Care, 1995. **33**(4 Suppl): p. AS264-79.
240. Raczek, A.E., et al., *Comparison of Rasch and summated rating scales constructed from SF-36 physical functioning items in seven countries: results from the IQOLA Project*. International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol, 1998. **51**(11): p. 1203-14.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

241. Leplege, A. and E. Ecosse, *Methodological issues in using the Rasch model to select cross culturally equivalent items in order to develop a Quality of Life index: the analysis of four WHOQOL-100 data sets (Argentina, France, Hong Kong, United Kingdom)*. J Appl Meas, 2000. **1**(4): p. 372-92.
242. Badia, X., et al., *Development of a short osteoporosis quality of life questionnaire by equating items from two existing instruments*. J Clin Epidemiol, 2002. **55**(1): p. 32-40.
243. Oken, M.M., et al., *Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group*. Am J Clin Oncol, 1982. **5**(6): p. 649-55.
244. Spitzer, W.O., et al., *Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians*. J Chronic Dis, 1981. **34**(12): p. 585-97.
245. Bergner, M., et al., *The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure*. Med Care, 1981. **19**(8): p. 787-805.
246. Measurement, E.G.f.Q.o.L.A.a.H., *European guide to the Nottingham Health Profile*. 1993, Surrey: Brookwood Medical Publications.
247. Hunt, S.M., et al., *The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations*. Soc Sci Med [A], 1981. **15**(3 Pt 1): p. 221-9.
248. Ware, J.E., Jr. and C.D. Sherbourne, *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection*. Med Care, 1992. **30**(6): p. 473-83.
249. Ware, J.E., et al., *SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide*. 1993, Boston: New England Medical Center.
250. Nelson, E., et al., *Assessment of function in routine clinical practice: description of the COOP Chart method and preliminary findings*. J Chronic Dis, 1987. **40 Suppl 1**: p. 55S-69S.
251. Landgraf, J.M. and E.C. Nelson, *Summary of the WONCA/COOP International Health Assessment Field Trial. The Dartmouth COOP Primary Care Network*. Aust Fam Physician, 1992. **21**(3): p. 255-7, 260-2, 266-9.
252. *EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. The EuroQol Group*. Health Policy, 1990. **16**(3): p. 199-208.
253. Brooks, R., *EuroQol: the current state of play*. Health Policy, 1996. **37**(1): p. 53-72.
254. Osoba, D., *Self-rating symptom checklists: a simple method for recording and evaluating symptom control in oncology*. Cancer Treat Rev, 1993. **19 Suppl A**: p. 43-51.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

255. Donovan, K., R.W. Sanson-Fisher, and S. Redman, *Measuring quality of life in cancer patients*. J Clin Oncol, 1989. **7**(7): p. 959-68.
256. Osoba, D., *The evolving role of health-related quality-of-life assessment in oncology. A brief review of selected multidimensional questionnaires*. Oncol Advisor, 1994. **2**(2): p. 3-4.
257. Conroy, T., F. Guillemin, and M.C. Kaminsky, [*Measure of quality of life in patients with metastatic colorectal cancer: techniques and main results*]. Rev Med Interne, 2002. **23**(8): p. 703-16.
258. Sadura A, et al., *Quality-of-life assessment: patient compliance with questionnaire completion [see comments]*. J Nat Cancer Institute, 1992. **84**(13): p. 1023-6.
259. Levine, M.N., et al., *Quality of life in stage II breast cancer: an instrument for clinical trials*. J Clin Oncol, 1988. **6**(12): p. 1798-810.
260. Schag, C.A., P.A. Ganz, and R.L. Heinrich, *CANCER Rehabilitation Evaluation System—short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument*. Cancer, 1991. **68**(6): p. 1406-13.
261. Schag Ca and Heinrich RI, *Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. [Review] [27 refs]*. Oncology, 1990. **4**(5): p. 135-8.
262. Ganz, P.A., et al., *The CARES: a generic measure of health-related quality of life for patients with cancer*. Qual Life Res, 1992. **1**(1): p. 19-29.
263. Schaafsma, J. and D. Osoba, *The Karnofsky Performance Status Scale re-examined: a cross-validation with the EORTC-C30*. Qual Life Res, 1994. **3**(6): p. 413-24.
264. Fayers, P.M., et al., *EORTC-C30 scoring manual*. 2 ed, ed. E.S.G.o.Q.o. Life. 1999, Brussels.
265. Bjordal, K. and S. Kaasa, *Psychometric validation of the EORTC Core Quality of Life Questionnaire, 30-item version and a diagnosis-specific module for head and neck cancer patients*. Acta Oncol, 1992. **31**(3): p. 311-21.
266. Niezgoda He and Pater JI, *A validation study of the domains of the core EORTC quality of life questionnaire*. Qual Life Res, 1993. **2**(5): p. 319-25.
267. Osoba, D., et al., *Psychometric properties and responsiveness of the EORTC quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer*. Qual Life Res, 1994. **3**(5): p. 353-64.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

268. Cella, D.F., et al., *The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure*. J Clin Oncol, 1993. **11**(3): p. 570-9.
269. Ganz, P.A., et al., *Estimating the quality of life in a clinical trial of patients with metastatic lung cancer using the Karnofsky performance status and the Functional Living Index—Cancer*. Cancer, 1988. **61**(4): p. 849-56.
270. Schipper, H., et al., *Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation*. J Clin Oncol, 1984. **2**(5): p. 472-83.
271. Morrow Gr, Lindke J, and Black P, *Measurement of quality of life in patients: psychometric analyses of the Functional Living Index-Cancer (FLIC)*. Qual Life Res, 1992. **1**(5): p. 287-96.
272. Bliss, J.M., et al., *A method for assessing the quality of life of cancer patients: replication of the factor structure*. Br J Cancer, 1992. **65**(6): p. 961-6.
273. Selby, P.J., et al., *The development of a method for assessing the quality of life of cancer patients*. Br J Cancer, 1984. **50**(1): p. 13-22.
274. Bell, D.R., I.F. Tannock, and N.F. Boyd, *Quality of life measurement in breast cancer patients*. Br J Cancer, 1985. **51**(4): p. 577-80.
275. Boyd, N.F., et al., *Measurement of the clinical status of patients with breast cancer: evidence for the validity of self assessment with linear analogue scales*. J Clin Epidemiol, 1988. **41**(3): p. 243-50.
276. Stewart, A.L., R.D. Hays, and J.E. Ware, Jr., *The MOS short-form general health survey. Reliability and validity in a patient population*. Med Care, 1988. **26**(7): p. 724-35.
277. McHorney Ca, Haley Sm, and Ware Je, Jr., *Evaluation of the MOS SF-36 Physical Functioning Scale (PF-10): II. Comparison of relative precision using Likert and Rasch scoring methods*. J Clin Epidemiol, 1997. **50**(4): p. 451-61.
278. Padilla, G.V., M.H. Mishel, and M.M. Grant, *Uncertainty, appraisal and quality of life*. Qual Life Res, 1992. **1**(3): p. 155-65.
279. Presant, C.A., C. Klahr, and L. Hogan, *Evaluating quality-of-life in oncology patients: pilot observations*. Oncol Nurs Forum, 1981. **8**(3): p. 26-30.
280. de Haes, J.C. and K. Welvaart, *Quality of life after breast cancer surgery*. J Surg Oncol, 1985. **28**(2): p. 123-5.
281. Fayers, P. and A. Bottomley, *Quality of life research within the EORTC-the EORTC QLQ-C30. European Organisation for Research and Treatment of Cancer*. Eur J Cancer, 2002. **38 Suppl 4**: p. S125-33.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

282. Anderson, R.T., N.K. Aaronson, and D. Wilkin, *Critical review of the international assesment of health-related quality of life: generic instruments.*, in *The international assessment of health-related quality of life : theory, translation, measurement and analysis*, S.A. Shumaker and R.A. Berzon, Editors. 1995, Rapid Communications: Oxford ; New York. p. 11-37.
283. Ringdal, G.I. and K. Ringdal, *Testing the EORTC Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses*. *Qual Life Res*, 1993. **2**(2): p. 129-40.
284. Sprangers, M.A., et al., *The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study*. *J Clin Oncol*, 1996. **14**(10): p. 2756-68.
285. Bjordal, K., et al., *Quality of life in head and neck cancer patients: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-H&N35*. *J Clin Oncol*, 1999. **17**(3): p. 1008-19.
286. Bjordal, K., et al., *A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck patients*. *EORTC Quality of Life Group*. *Eur J Cancer*, 2000. **36**(14): p. 1796-807.
287. Bergman, B., et al., *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*. *Eur J Cancer*, 1994. **30A**(5): p. 635-42.
288. Blazeby, J.M., et al., *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*. *Eur J Cancer*, 1996. **32A**(11): p. 1912-7.
289. Cull, A., et al., *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*. *Eur J Cancer*, 2001. **37**(1): p. 47-53.
290. Osoba, D., et al., *The development and psychometric validation of a brain cancer quality-of-life questionnaire for use in combination with general cancer-specific questionnaires*. *Qual Life Res*, 1996. **5**(1): p. 139-50.
291. Sprangers, M.A., A. te Velde, and N.K. Aaronson, *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*. *Eur J Cancer*, 1999. **35**(2): p. 238-47.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

292. Vickery, C.W., et al., *Development of an EORTC disease-specific quality of life module for use in patients with gastric cancer*. Eur J Cancer, 2001. **37**(8): p. 966-71.
293. Stead, M.L., et al., *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. Br J Haematol, 1999. **104**(3): p. 605-11.
294. Fitzsimmons, D., et al., *Development of a disease specific quality of life (QoL) questionnaire module to supplement the EORTC core cancer QoL questionnaire, the QLQ-C30 in patients with pancreatic cancer*. EORTC Study Group on Quality of Life. Eur J Cancer, 1999. **35**(6): p. 939-41.
295. Bottomley, A., et al., *The development and utilisation of the European Organisation for research and treatment of cancer quality of life group item bank*. Eur J Cancer, 2002. **38**(12): p. 1611-4.
296. Cella, D., *Assesment methods for quality of life in cancer patients: the FACIT measurement system*. Int J Pharma Med, 2000. **14**(2): p. 78-81.
297. Fallowfield, L.J., et al., *Assessment of quality of life in women undergoing hormonal therapy for breast cancer: validation of an endocrine symptom subscale for the FACT-B*. Breast Cancer Res Treat, 1999. **55**(2): p. 189-99.
298. de Haes, J.C. and A.M. Stiggelbout, *Assessment of values, utilities and preferences in cancer patients*. Cancer Treat Rev, 1996. **22 Suppl A**: p. 13-26.
299. Moorey, S., et al., *The factor structure and factor stability of the hospital anxiety and depression scale in patients with cancer*. Br J Psychiatry, 1991. **158**: p. 255-9.
300. Hopwood, P., A. Howell, and P. Maguire, *Screening for psychiatric morbidity in patients with advanced breast cancer: validation of two self-report questionnaires*. Br J Cancer, 1991. **64**(2): p. 353-6.
301. Zigmond, A.S. and R.P. Snaithe, *The hospital anxiety and depression scale*. Acta Psychiatr Scand, 1983. **67**(6): p. 361-70.
302. Goldberg, D.P. and V.F. Hillier, *A scaled version of the General Health Questionnaire*. Psychol Med, 1979. **9**(1): p. 139-45.
303. Jaen, J., et al., *Modelo de Rasch. Un método útil para medir la calidad de vida de los pacientes con cáncer*. Oncología, 1994(17): p. 377-386.
304. Linacre, J.M., *Understanding Rasch measurement: estimation methods for Rasch measures*. J Outcome Meas, 1999. **3**(4): p. 382-405.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

305. Smith, R.M., *Common oversights in Rasch Studies*. 2000: Chicago.
306. Linacre, J.M., *Optimizing Rating Scale Category Effectiveness*. J Appl Meas, 2002. **3**(1): p. 85-106.
307. Alvarez, P., et al., *Quality of life as a latent variable measured by Rasch model in cancer patients*. Journal d'Economie Medicale, 1996. **14**(hors série): p. 52.
308. Pimentel, F.L., et al., *Análise e Validação de um Questionário de Qualidade de Vida do Doente Oncológico, pelo método de Rasch (resultados preliminares)*. GW Divulgação Hospitalar, 1998. **1**(2): p. 11-27.
309. Pimentel, F.L., et al., *Influence of Patient Clinical Characteristics in Quality of Life measured by the Rasch model in cancer patients. A Portuguese experience*. Qual Life Res, 1998. **7**: p. 649.
310. Herdman, M., J. Fox-Rushby, and X. Badia, *'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires*. Qual Life Res, 1997. **6**(3): p. 237-47.
311. Patrick, D.L., et al., *Cross-Cultural validation of quality of life measures.*, in *Quality of life assessment : international perspectives : proceedings of the joint-meeting organized by the World Health Organization and the Foundation IPSEN in Paris, July 2-3, 1993*. 1994, Springer-Verlag: Berlin ; New York. p. 19-32.
312. Pimentel, F.L., et al., *The usefulness of the Rasch Model in the translation of the QoL questionnaires*. Qual Life Res, 1999. **8**(7): p. 566.
313. Pimentel, F.L., et al., *Influence of Patient Clinical Characteristics in Quality of life measured by the CdV-t40 in cancer patients*. Support Care Cancer, 1999. **7**: p. 165-214 (P-120).
314. Pimentel, F.L., et al., *Influence of Patient Social and professional in Quality of life measured by the CdV-t40 in cancer patients*. Support Care Cancer, 1999. **7**: p. 165-214 (P-119).
315. Sprangers, M.A., *Quality-of-life assessment in colorectal cancer patients: evaluation of cancer therapies*. Semin Oncol, 1999. **26**(6): p. 691-6.
316. Kiebert, G.M., *Quality of life as an outcome measure in cancer clinical trials*. Eur Urol, 1997. **31 Suppl 1**: p. 56-64.
317. Demetri Gd, et al., *Quality-of-life benefit in chemotherapy patients treated with epoetin alfa is independent of disease response or tumor type: results from a prospective community oncology study. Procrit Study Group*. J Clin Oncol, 1998. **16**(10): p. 3412-25.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

318. Hopwood, P., *Quality of life assessment in chemotherapy trials for non-small cell lung cancer: are theory and practice significantly different?* *Semin Oncol*, 1996. **23**(5 Suppl 10): p. 60-4.
319. Batel-Copel Lm, et al., *Do oncologists have an increasing interest in the quality of life of their patients? A literature review of the last 15 years. [Review] [23 refs]*. *Europ J Cancer*, 1997. **33**(1): p. 29-32.
320. Sanders, C., et al., *Reporting on quality of life in randomised controlled trials: bibliographic study*. *Bmj*, 1998. **317**(7167): p. 1191-4.
321. Rothenberg, M.L., et al., *A phase II trial of gemcitabine in patients with 5-FU-refractory pancreas cancer*. *Ann Oncol*, 1996. **7**(4): p. 347-53.
322. Burris, H.A., 3rd, et al., *Improvements in survival and clinical benefit with gemcitabine as first-line therapy for patients with advanced pancreas cancer: a randomized trial*. *J Clin Oncol*, 1997. **15**(6): p. 2403-13.
323. Conill, C., E. Verger, and M. Salamero, *Performance status assessment in cancer patients*. *Cancer*, 1990. **65**(8): p. 1864-6.
324. Roila, F. and E. Cortesi, *Quality of life as a primary end point in oncology*. *Ann Oncol*, 2001. **12 Suppl 3**: p. S3-6.
325. Joyce, C.R., *Quality of life: the state of the art in clinical assesement*, in *Quality of life assessment and Application*, S.R. Walker and R.M. Rosser, Editors. 1988, MTP Press: London.
326. Stephens Rj, et al., *Randomized trials with quality of life endpoints: are doctors' ratings of patients' physical symptoms interchangeable with patients' self-ratings?* *Qual Life Res*, 1997. **6**(3): p. 225-36.
327. Titzer, M.L., M. Fisch, and J.L. Kristellar, *Clinician's assessment of quality of life (QOL) in outpatients with advanced cancer: how accurate is our prediction?* *Am Soc Clin Oncol*, 2001. **20**: p. 384a.
328. Jacobsen, P.B., K. Davis, and D. Cella, *Assessing quality of life in research and clinical practice*. *Oncology (Huntingt)*, 2002. **16**(9 Suppl 10): p. 133-9.
329. Larkin, J.H. and H.A. Simon, *Why a diagram is (sometimes) worth more than thousand words*. *Cognit Sci*, 1987(11): p. 65.
330. Wyatt, J.C. and P. Wright, *Design should help use of patients' data*. *Lancet*, 1998. **352**(9137): p. 1375-8.
331. Bjorner, J.B. and J.E. Ware, *Using modern pschometric methods to measure health outcomes*. *Medical Outcomes Trust Monitor*, 1988. **13**(2): p. 12-15.
332. Wright, B.D., *Solving measurement problems with the Rasch model*. *J Educat Meas*, 1997. **14**(2): p. 87-116.

## Qualidade de Vida do Doente Oncológico

333. Fisher, W.P., R.F. Harvey, and K.M. Kilgore, *New developments in functional assessment: Probabilistic models for gold standards*. NeuroRehabilitation, 1995. **5**(1): p. 3-25.
334. Van der Linden, W.J., *Item Response Theory: brief story*, in *Handbook of Modern Item Theory*, W.J. Van der Linden and R.K. Hambleton, Editors. 1997, Springer: New York.
335. Smith, K.W., N.E. Avis, and S.F. Assmann, *Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis*. Qual Life Res, 1999. **8**(5): p. 447-59.
336. Bottomley, A., *The cancer patient and quality of life*. Oncologist, 2002. **7**(2): p. 120-5.
337. Ware, J.E., Jr., et al., *Evaluating translations of health status questionnaires. Methods from the IQOLA project. International Quality of Life Assessment*. Int J Technol Assess Health Care, 1995. **11**(3): p. 525-51.
338. Juniper, E.F., et al., *Determining a minimal important change in a disease-specific Quality of Life Questionnaire*. J Clin Epidemiol, 1994. **47**(1): p. 81-7.
339. Osoba D, et al., *Interpreting the significance of changes in health-related quality-of-life scores*. J Clin Oncol, 1998. **16**(1): p. 139-44.
340. Jaeschke, R., J. Singer, and G.H. Guyatt, *Measurement of health status. Ascertaining the minimal clinically important difference*. Control Clin Trials, 1989. **10**(4): p. 407-15.
341. Morris, J.N. and S. Sherwood, *Quality of life of cancer patients at different stages in the disease trajectory*. J Chronic Dis, 1987. **40**(6): p. 545-56.
342. Ferreira, L.P. and F.B. Marques, *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição de Saúde: princípios metodológicos gerais*. 1998, CEIS, Faculdade de Economia, Universidade Coimbra: Coimbra. p. 1-24.
343. Douglas, G., *Issues in the Fit of Data to Psychometric Models*. Educat Res Persp, 1982. **9**(1): p. 32-43.

# Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Estão disponíveis, na Secretaria da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, os seguintes documentos:

- dados relativos à caracterização dos doentes;
- as respostas aos questionários, em formato de matriz;
- análise estatística detalhada, usando o modelo de Rasch, referente a cada uma das 4 fases do trabalho.





**Qualidade de Vida  
do Doente  
Oncológico**

Porto 2003

Francisco Luís Pimentel