

A Qualidade de Vida do Doente Oncológico

- Revisão da Bibliografia

Célia Samarina Vilaça de Brito Santos *
José Luís Pais Ribeiro **



Com o presente artigo pretende realizar-se uma revisão da bibliografia sobre a qualidade de vida relacionada com a saúde ou saúde percebida da pessoa com doença oncológica.

Refere-se à qualidade de vida como um conceito multidimensional, dinâmico, incluindo factores tanto objectivos como subjectivos, e analisando a importância da sua avaliação na prática de cuidados de saúde actuais. Faz uma revisão da investigação realizada na última década sobre a adaptação psicossocial e qualidade de vida das pessoas com patologia oncológica, dando relevância às implicações emocionais e sociais da doença e seu tratamento, bem como as vantagens da manutenção de um suporte social formal e informal na adopção de estratégias de coping eficazes, alívio do distress e manutenção da qualidade de vida.

São ainda analisados os diferentes instrumentos de mensuração da qualidade de vida, quer gerais quer específicos, bem como as características a ter em conta na sua selecção para estudo. A título exemplificativo, apresenta-se a escala de avaliação da qualidade de vida do doente oncológico desenvolvida pela EORTC – O QLQ – C 30 (versão 3), analisando-se as vantagens e limitações na sua aplicação.

Introdução

Assistiu-se nas últimas décadas a uma substituição dos indicadores clássicos de mortalidade e expectativas de vida (ligadas especialmente às doenças infecciosas), por uma atenção mais voltada para a qualidade de vida, conceito mais abrangente e mais explicativo das componentes subjectivas e idiossincrásicas da doença (CAPITÁN, 1996). A avaliação da qualidade de vida é determinada por uma análise das implicações da doença, em especial a doença crónica, no funcionamento físico e psicossocial do doente (AARONSON *et al.*, 1992; RIBEIRO, 1997).

Este conceito, que inicialmente era alargado a diferentes dimensões sociais (economia, política, sociologia, história, entre outras), e que posteriormente se especificou à saúde e doença (nomeadamente as doenças crónicas), mantém-se como objectivo prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à prevenção das doenças, efectivação da sua cura e alívio dos sintomas ou prolongamento da vida humana (FARQUAR, 1995; FERREIRA, 1994). É considerada actualmente a sua importância na gestão da saúde, especialmente na selecção de tratamentos diferentes com efeito biológico semelhante; para conhecer o interesse dos doentes; na avaliação mais correcta dos efeitos da terapêutica e ainda para melhorar a comunicação entre o pessoal de saúde e o doente (BOWLING, 1994; FARQUAR, 1995).

* Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de S. João - Porto.

** Professor da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

O conceito de qualidade de vida, que se intercrucza (embora não seja equivalente) com os conceitos de saúde e bem-estar, representa a percepção individual sobre a posição na vida, em que os aspectos culturais e as particularidades do meio ambiente biológico, social e cultural contribuem de modo decisivo (RIBEIRO, 1997).

Apesar da multiplicidade de definições encontradas na vasta bibliografia sobre esta temática, parece que é na multidimensionalidade do conceito, envolvendo componentes objectivas (funcionalidade, competência cognitiva e interacção com o meio) e subjectivas (sentimentos de satisfação e percepção da sua saúde), que se situa o ponto de concordância. Também parece unânime que o conceito de qualidade de vida é um conceito dinâmico, alterando-se de acordo com o tempo e as situações vivenciais (AARONSON *et al.*, 1992; BOWLING, 1994; BULLINGER *et al.*, 1993; CAPITÁN, 1996; DONNELLY & WALSH, 1996; FARQUAR, 1995; HOPKINS, 1992; LÓPEZ *et al.*, 1996).

Apesar da larga abrangência do conceito em estudo, optamos neste trabalho por uma delimitação do mesmo às suas componentes mais direccionadas com a saúde, ou seja a *qualidade de vida relacionada com a saúde ou saúde percebida*. Não deixamos, no entanto, de estar conscientes de que o estudo deste complexo e multidimensional conceito, nunca ultrapassará uma mera simplificação (BOWLING, 1994; CAPITÁN, 1996; HOPKINS, 1992).

A doença oncológica é reconhecida actualmente como um dos maiores problemas de saúde dos países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, atingindo um número substancial da sua população em idade produtiva (OSOBA, 1991). Considerada por muitos como uma ameaça à vida, proporciona aos que dela são vítimas, uma deterioração rápida e dolorosa, com tratamentos agressivos e lesivos, de evolução incerta e com consequências psicossociais marcadas. Embora a prevenção não se tenha mostrado eficaz em todos eles, cerca de um terço de todos os tumores é hoje possível serem curados, se diagnosticados precocemente (OSOBA, 1991). A relevância do estudo da

qualidade de vida do doente oncológico, quer na fase de tratamento curativo como paliativo, tem se tomado cada vez mais evidente. Os estudos que se referem à qualidade de vida do doente oncológico têm vindo a multiplicar-se na última década de forma exponencial, abrangendo quer as componentes mais biomédicas (sintomatologia física e implicações das diferentes modalidades terapêuticas), quer as implicações psicossociais e comportamentais da doença e seu tratamento.

Neste artigo, pretendemos realizar uma revisão da bibliografia referente ao conceito de *qualidade de vida relacionada com a saúde* ou *saúde percebida* e abordar o estado actual da investigação relativamente à adaptação psicossocial e qualidade de vida das pessoas com doença oncológica. Iremos ainda analisar algumas características dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida gerais e específicos, dando relevância a um questionário especialmente desenvolvido para o doente de foro oncológico pela European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) – O QLQ-C30.

A Qualidade de Vida relacionada com a Saúde

A qualidade de vida não se trata de um conceito novo, uma vez que os registos bibliográficos fazem alusão a este conceito em 47 trabalhos publicados durante o período de 1966-1974, 2.616 no período de 1975-1984 e 4.459 no período de 1989-1992 (VIEITEZ & PEDRO, 1995). Estas referências confirmam também a importância crescente do tema nas sociedades modernas. Mas, a aplicação deste conceito à saúde iniciou-se com Lyndon B. Johnson em 1964 (WINEFIELD, 1995). Era a palavra chave em 1977 e o seu uso tornou-se realmente popular na investigação em saúde a partir da década de 80.

Assistiu-se então nesta década, a um interesse crescente para a necessidade de avaliar mais formalmente o impacto da doença e seu tratamento na saúde física, psicológica e social de sujeito

(AARONSON *et al.*, 1992). O pessoal de saúde começou a demonstrar maior empenho no desenvolvimento de métodos de avaliação da satisfação com os cuidados e resultados de saúde, ao longo das diferentes fases da sua inter-relação com o doente (HOPKINS, 1992; READ, 1993). É sabido que, quando o doente procura o profissional de saúde, não o faz exclusivamente por razão da sua doença, mas sim porque a qualidade da sua vida está deteriorada, em especial pelo efeito da sintomatologia, mas também graças à ansiedade que a ela está associada (HOPKINS, 1992). Torna-se assim cada vez mais necessário "*discutir com o doente os tratamentos possíveis para a sua indisposição ... e encorajá-lo a tomar uma decisão informada, escolha essa que irá certamente reflectir os valores que ele coloca nas diferentes dimensões da sua vida*" (Ibidem: 4).

Para muitas doenças, como um grande número de doenças de foro oncológico, não há ainda tratamento médico ou cirúrgico que permita a sua cura completa, sendo a maior função dos cuidados de saúde, aumentar ou manter o funcionamento individual e por vezes somente aliviar os sintomas. Tratar a doença pode assim não ser relevante, se isso não corresponder a um aumento da qualidade de vida ou então alterar a possibilidade de ela vir a ser afectada no futuro (KAPLAN, 1995). Actualmente é clara a grande importância em ajudar o doente a gerir os efeitos secundários da sua patologia e adaptar-se às alterações permanentes na sua imagem corporal, função ou actividade social, pois "*o bem-estar emocional é um factor independente e determinante na qualidade de vida do doente com cancro ...*" (SELBY, 1992: 95).

A qualidade de vida tornou-se assim, de forma crescente, um objectivo prioritário dos serviços de saúde, paralelamente à prevenção de doenças, efectivação da cura e alívio de sintomas ou prolongamento da vida humana (FERREIRA, 1994).

Nesta perspectiva, a qualidade de vida começou a ser avaliada numa conceptualização mais alargada que, embora também baseada nas percepções do indivíduo, é externamente orientada e focada no impacto do estado de saúde percebido sobre o potencial individual para viver a sua vida subjectiva-

mente satisfatória, ao que se começou a chamar de "*qualidade de vida relacionada com a saúde*" ou "*status de saúde*" (BOWLING, 1995; HOPKINS, 1992). Este conceito inclui uma variedade potencialmente alargada de condições que podem afectar a percepção individual, sentimentos e comportamentos relacionados com o funcionamento diário, incluindo, mas não limitado ao estado de saúde e intervenções médicas (BULLINGER *et al.*, 1993).

Continua ainda difícil a sua definição, dada a complexidade de variáveis que incidem sobre a diversidade conceptual individual que ela pode significar para cada pessoa. É ainda hoje evidente a falta de consenso dos investigadores nas definições de qualidade de vida de acordo com as áreas de especialidade (sociologia, psicologia, economia, medicina e enfermagem, entre outras) e ainda dentro de cada uma delas. Perante esta magnitude conceptual, FARQUHAR (1995) definiu uma taxonomia de definições de "*qualidade de vida*" em que englobou desde as mais globalizantes e menos operacionalizáveis até às mais discriminativas dos seus componentes, e ainda as mais focalizadas em uma dessas componentes, em que incluiu a "*qualidade de vida relacionada com a saúde*".

Igualmente se torna difícil a sua avaliação e mensuração, dada a sua magnitude e inter-relação de componentes, havendo necessidade de recorrer a critérios bem seleccionados de índole quantitativa e/ou qualitativa. Ao revermos a vasta literatura existente nesta área, logo nos apercebemos da constância no interesse em encontrar indicadores que abarquem o Homem de uma forma integral, bem como os caminhos para a compreensão da multiplicidade de factores que compõem a saúde e a qualidade de vida.

Os investigadores parecem, no entanto, de acordo que se trata de um conceito multi-dimensional que envolve tanto factores objectivos, que incluem a funcionalidade, a competência cognitiva e a interacção do indivíduo com o meio; como subjectivos, incluindo o sentimento geral de satisfação e percepção da sua própria saúde. Consiste ainda em um conceito dinâmico que se altera com o tempo, as experiências e acontecimentos vivenciais. O impacto da doença sobre o

indivíduo difere de acordo com a idade, o seu grau de escolaridade e a sua tradição cultural (BULLINGER *et al.*, 1993; CAPITÁN, 1996; ESTEVE & ROCA, 1997; FARQUHAR, 1995; HOPKINS, 1992; LÓPEZ *et al.*, 1996; 1997; SELBY, 1992 e VIEITEZ & PEDRO, 1995).

Após revisão da bibliografia atrás referenciada, podemos concluir que na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde ou saúde percebida, se torna fundamental tomar em consideração os seguintes domínios:

- *Estado funcional*, que se refere à capacidade de executar uma gama de actividades que são normais para a maioria das pessoas. Nelas se inclui geralmente o autocuidado, a mobilidade e a capacidade de desempenho do papel social.
- *Sintomas físicos*, relacionados com a doença e o tratamento. Neles se pode incluir a dor, o mau funcionamento urinário, etc.
- *Funcionamento psicológico*, como o distress psicológico, sobretudo a ansiedade e a depressão.
- *Funcionamento social*, como transtorno muito comum nos doentes crónicos. Nele se inclui as relações com a família e o meio social mais alargado, bem como a frequência de participação em actividades sociais.
- *Avaliação global*, dado que a qualidade de vida não é mais do que a soma das suas partes componentes, é útil a inclusão de uma avaliação global como suplemento das mais específicas. Esta avaliação global deveria limitar-se a áreas relacionadas com a saúde.

Esta avaliação parece ter actualmente elevada relevância em diferentes aspectos da gestão da saúde, especialmente na selecção de tratamentos diferentes com efeito biológico semelhante; conhecer os interesses específicos dos doentes; avaliar os efeitos da terapêutica e estabelecer um melhor relacionamento entre o pessoal de saúde e o doente. É também utilizada como unidade de medição económica na avaliação da qualidade e efectividade dos serviços sanitários e ainda na monitorização da saúde da população.

A Qualidade de Vida do Doente Oncológico

Quando procedemos a uma análise dos artigos publicados na última década, a nível internacional, constatamos a existência de inúmeros trabalhos que se debruçam sobre a saúde e qualidade de vida do doente oncológico. Alguns tiveram em consideração a especificidade da patologia ou as diferentes modalidades de tratamento (DROUGHTON, 1990; VAN-KNIPPENBERG *et al.*, 1992). Outros compararam duas ou mais doenças de cariz oncológico, no sentido de melhor conhecer as implicações específicas de cada uma delas na individualidade do ser biopsicossocial (CASSILETH *et al.*, 1992). Outros ainda, dedicaram-se ao estudo da satisfação dos doentes oncológicos com os cuidados de saúde recebidos (LITWINS *et al.*, 1994).

Os estudos que incidiram a sua análise nas implicações dos determinantes cognitivos (expectativas e crenças sobre a doença) para a qualidade de vida percebida do doente oncológico, concluíram que, sempre que os efeitos da doença eram menores do que os esperados, a qualidade de vida era beneficiada. Em contrapartida, e de acordo com o esperado, quanto mais negativos eram os efeitos da doença, menor era a qualidade de vida percebida (WAGNER *et al.*, 1995).

HAES e os seus colaboradores (1992) foram inovadores ao tentarem encontrar a distinção entre a componente cognitiva e a afectiva na percepção individual de qualidade de vida, sugerindo que a componente afectiva estaria mais implicada na avaliação do domínio físico, enquanto a componente cognitiva mais associada aos recursos de coping.

Como é sabido, embora cada tipo de doença oncológica tenha uma história natural e comportamentos específicos, existe um conjunto de sintomas e implicações funcionais que se apresentam em muitos tipos de neoplasias, em especial nas fases mais avançadas da doença. Entre eles podemos referir a dor, a fadiga, a sonolência ou as insónias, a secura da boca, a anorexia, bem como outros mais associados ao grau de funcionalidade,

tais como as alterações no autocuidado ou ainda a dificuldade em manter as tarefas familiares e ocupacionais. Como seria de esperar, a qualidade de vida surge fortemente relacionada com a presença destes sintomas em muitos trabalhos publicados (ALLISON *et al.*, 1998; HANN *et al.*, 1998; SVEDLUND *et al.*, 1996). Segundo RUMMANS e seus colaboradores (1998), a dor constitui um dos sintomas mais importantes na avaliação da qualidade de vida do doente oncológico. Outros trabalhos dão relevância a outros sintomas, de acordo com a especificidade da doença oncológica, como a disfagia nos doentes com neoplasias esofágicas (VAN-KNIPPENBERG *et al.*, 1992).

Um outro estudo, desenvolvido por MARTINÉZ (1992), orientou o seu interesse para a existência e intensidade do distress psicológico associado à doença oncológica. Assim, parece que um grande número de doentes oncológicos desenvolvem um estado de grande ansiedade ou mesmo doença depressiva, pelo que os autores sugerem a importância na sua identificação e acompanhamento precoce, logo após o diagnóstico da doença.

Nesta mesma linha se situam outros autores, considerando que a saúde mental do doente oncológico parece ligeiramente inferior à população geral, associada em especial, à ansiedade e depressão, surgindo mesmo em algumas situações, alterações de foro psiquiátrico (fobias simples e pânico), o que contribui para um elevado risco de deterioração cognitiva (BOER *et al.*, 1998; GRASSI *et al.*, 1996). GODDING e seus colaboradores (1995), embora concordando que a depressão seja um sintoma comum embora não universal nos doentes com neoplasias, considerou ser o suporte social percebido e a percepção individual de qualidade de vida, os factores de maior responsabilidade no seu desenvolvimento. No entanto, em algumas situações, os sintomas de distress psicológico parecem mais associados à antecipação do tratamento proposto, do que ao diagnóstico da doença em si (WHYNES & NEILSON, 1997).

Como seria de esperar, a condição física na altura em que é realizada a avaliação da qualidade de vida parece influenciar a percepção de funcionamento psicológico (RINGDAL *et al.*, 1994).

Por outro lado, a tomada de conhecimento da doença, esteja ela associada a características sintomáticas ou assintomáticas (em consultas de follow-up ou tratamento de outra doença), parece não exercer alterações significativas na qualidade de vida após tratamento (WHYNES *et al.*, 1994).

A bibliografia actual sugere ainda a tendência para uma qualidade de vida mais degradada em associação a um maior risco de problemas psicológicos, nos indivíduos do sexo feminino, mais novos, a realizarem tratamentos adjuvantes (quimioterapia ou radioterapia), com doença recorrente e baixo rendimento económico (BLASCO & INGLES, 1997; ROBERTS *et al.*, 1992). Em contrapartida, a manutenção do exercício físico ao longo do percurso da doença (tratamento e reabilitação) parece ser favorável ao bem-estar e satisfação com a vida (COURNEYA & FRIEDENREICH, 1997).

Os estudos comparativos que versam as diferentes percepções de qualidade de vida, de acordo com a especificidade da doença oncológica, são também muito encontrados na actualidade. Relativamente aos doentes com neoplasia do pulmão, do cólon e da próstata, parece que todos apresentam problemas de reabilitação nomeadamente nos domínios físico, psicossocial, sexual, relações conjugais e interacção médica; no entanto, os doentes com carcinoma pulmonar, parecem desenvolver maiores dificuldades (SCHAG *et al.*, 1994). Também o estudo comparativo entre os doentes com neoplasia da mama e da próstata, demonstrou uma pior adaptação à situação no primeiro grupo, em todos os domínios (de carácter psicossocial) excepto na componente de funcionamento físico (FRAZER *et al.*, 1998). Por outro lado, os doentes com patologia gástrica e esofágica, apresentam uma qualidade de vida muito degradada, em especial devido ao comprometimento da componente alimentar (HOERNQUIST *et al.*, 1992; VAN-KNIPPENBERG *et al.*, 1992).

KIEBERT e os seus colegas (1994) encontraram, num estudo realizado com doentes oncológicos de diferentes patologias, que a idade da tomada de decisão para o tratamento, o facto de ter um parceiro e/ou filhos, a natureza dos efeitos laterais, as expectativas de vida relacionada com a doença e

a qualidade de vida anterior, eram os factores considerados pelos doentes, como prioritários para uma boa aceitação do tratamento. Os efeitos negativos do tratamento na capacidade de trabalho não se mostraram de considerável importância.

As implicações psicossociais negativas, associadas à quimioterapia e/ou radioterapia como tratamentos curativos ou adjuvantes na doença oncológica, são bem conhecidas no trabalho empírico, pelo que são também alvo de diferentes estudos de pesquisa.

Nos doentes submetidos a quimioterapia associada ou não a radioterapia, AHLES e os seus colaboradores (1994) encontraram que, embora a associação dos dois tratamentos aumentasse a sobrevida, a qualidade de vida era prejudicada, em especial devido à toxicidade física, com decréscimo na capacidade cognitiva, estado funcional e humor.

Também a quimioterapia de carácter adjuvante parece ser desfavorável à qualidade de vida, relativamente à curativa e à paliativa, que parece favorecê-la (BLASCO & BAYES, 1992). No entanto, os doentes parecem ter confiança no tratamento e acreditarem que ele vale a pena ser realizado (GUNNARS, 1992).

MAKAR e os seus colaboradores, ao estudarem as implicações da doença e seu tratamento, em um grupo de doentes com cancro da mama (n = 179), submetidas a quimioterapia por metástases, concluiu, na avaliação realizada após a cirurgia, que a maioria (84,4%) considerava a sua qualidade de vida de muito boa a excelente, referindo no entanto sentirem-se pouco atractivas para os seus companheiros, bem como uma diminuição do desejo e prazer sexual (TOLERO *et al.*, 1996).

É de facto inquestionável, que o cancro e o seu tratamento afectam a sexualidade e a imagem corporal, de forma mais ou menos directa. As suas causas são inúmeras, sendo as mais importantes, as implicações secundárias às diferentes cirurgias (p. ex. a mastectomia, a traqueostomia, as amputações diversas, entre outras), bem como as consequências dos tratamentos (a alopecia, as alterações cutâneas, entre outras). Uma alteração súbita da imagem produz invariavelmente, algum tipo de ansiedade, que é experienciada como uma distorção do seu *self*.

O luto pela parte do corpo perdida, envolve em algumas situações, ansiedade, depressão e pessimismo (ALTSCHULER, 1997). Estas implicações parecem ser mais profundas para aqueles que tinham uma auto-estima muito elevada ou grande orgulho na sua aparência (WADE, 1989). A sexualidade está directamente relacionada com a auto-estima, a auto-imagem e a consciência global da identidade pessoal, pelo que ela pode manter-se afectada durante longos períodos da doença e seu tratamento (CANESE, 1995). A estes problemas se associam o medo da rejeição e estigmatização pelos outros, especialmente quando a doença implica desfiguração (SALTER, 1995).

Segundo alguns autores, os altos scores de qualidade de vida encontrados no doente oncológico devem-se às elevadas percepções de perigo e reduzidas aspirações, bem como ao apoio emocional recebido pelos familiares, companheiros e amigos (LEIBERICH *et al.*, 1993).

RIBEIRO (1999) considera o suporte social com um factor importante no alívio do distress em situações de crise, podendo inibir ou retardar o desenvolvimento da doença, assim como ajudar na sua recuperação, favorecendo a qualidade de vida. E referindo-se a diferentes trabalhos realizados neste âmbito sugere que "*...o suporte social disponível é uma dimensão cognitiva com um importante papel na redução do mau-estar... e uma das variáveis que estão associadas à satisfação com a vida*" (Ibidem: 549).

Assim, podemos concluir que, os factores que parecem associar-se de forma mais significativa à qualidade de vida são os sintomas físicos e psicossociais da doença oncológica, a imprevisibilidade associada ao diagnóstico e tratamento, bem como as opções de coping (WHITROD, 1996).

Avaliação da Qualidade de Vida

Os esforços tendentes a desenvolver medidas de avaliação do estado de saúde dos indivíduos tem vindo a multiplicar-se nos últimos anos. A metodologia de avaliação da qualidade de vida é

desenvolvida no momento actual entre dois pólos, de acordo com o que pretendemos medir: a própria experiência subjectiva do doente (metodologia de auto-avaliação) ou a percepção que elementos externos têm sobre essa qualidade de vida (metodologia de observação e avaliação externa). Mas estas duas avaliações não se têm mostrado coincidentes. Tem sido tentado solucionar esta problemática através da avaliação simultânea múltipla (do próprio doente, enfermeira, médico ou familiar próximo), embora esta metodologia seja complexa e pouco clara (BOWLING, 1994). Apesar das dificuldades colocadas, e admitindo que qualquer tentativa de avaliação deste complexo e multidimensional conceito, será sempre uma simplificação, podemos hoje contar com um amplo e diversificado leque de instrumentos utilizados para a sua quantificação, que podem ser complementados por um juízo externo realizado pelo pessoal de saúde (CAPITÁN, 1996). Dos modelos básicos mais utilizados para recolha dos aspectos objectivos e subjectivos que queremos avaliar, podem destacar-se:

O registo diário: Constituiu um dos primeiros instrumentos de avaliação da qualidade de vida, em que o doente situa as oscilações diárias dos parâmetros que pretendemos medir em uma tabela. Utilizado fundamentalmente na avaliação de sintomatologia, assim como os efeitos tóxicos de tratamentos agressivos, tais como a quimioterapia. Mostrou-se útil, quando os parâmetros a avaliar poderiam ser expressos de forma numérica, como horas de sono, número de vômitos, etc.

Escalas lineares contínuas ou *escalas analógicas visuais:* Estas escalas são utilizadas geralmente para sintomatologia (tal como a dor) ou qualquer outra variável contínua. É pedido ao doente que marque um ponto em uma linha contínua entre dois extremos (p. ex. “dor insuportável” e “sem dor”), que corresponde à sua situação nesse momento. A sua utilização é simples e de interpretação bem definida. São muito úteis para a avaliação de doentes de foro oncológico.

Questionários: Este método exige do doente uma resposta a perguntas fixas e concretas. A sua resposta pode ser orientada apenas para “sim” ou

“não”, ou ser apresentada numa escala ordinal com cinco ou mais possibilidades de resposta. Esta é a metodologia mais utilizada actualmente, tendo como vantagem uma aplicação mais familiar, requerendo assim menos instruções.

Entrevistas: Neste caso, as perguntas e as respostas podem ser tão amplas quanto se queira, sendo muito útil em alguns tipos de doentes, como as de foro psiquiátrico. Tem no entanto como desvantagem, uma estrutura e avaliação complexas, requerendo pessoal extraordinariamente seleccionado. É ainda necessário ter em conta que, tanto as características do doente como as do entrevistador, bem como as relações entre ambos, irão influenciar os resultados.

Segundo DONOVAN *et al.* (incluído em ESTEVE & ROCA, 1997) as características que definem um bom instrumento de medida da qualidade de vida relacionada com a saúde são:

- Adequação ao problema de saúde que se pretende avaliar.
- Validez, no sentido de ser capaz de medir as características que se pretende medir.
- Precisão, ou seja, com o menor erro de medida.
- Sensibilidade, portanto capaz de detectar alterações tanto entre diferentes indivíduos como em um mesmo indivíduo em tempos diferentes.
- Baseado em dados gerados pelos próprios doentes.
- Aceitáveis pelos doentes, profissionais de saúde e investigadores.

Tomando em consideração que os questionários são actualmente o método de avaliação mais utilizado quando se pretende estudar a qualidade de vida relacionada com a saúde, e tendo em conta o seu crescimento exponencial nos últimos anos, podemos hoje distinguir diferentes tipos de instrumentos, nomeadamente:

Instrumentos genéricos ou *multidimensional*, se avaliam os perfis de saúde com as suas múltiplas dimensões ou categorias e estão desenhados para serem aplicados em uma grande variedade de

doentes e também em pessoas saudáveis. Como exemplos de questionários genéricos, podemos referir o SF 36 Health Survey, o Nottingham Health Profile (NHP) ou o Sickness Impact Profile (SIP).

Instrumentos específicos, quando se centram em aspectos concretos de uma determinada doença (p. ex. cancro, artrite, etc.) ou população (p. ex. os idosos), uma função (p. ex. alimentação, actividade sexual, etc.) ou ainda um sintoma clínico (p. ex. a dor). Como exemplo de questionários específicos temos o Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ), Diabetes Quality of Life Measure (DQOL), Quality of Life Index: Kidney Transplant ou ainda o Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS).

Instrumentos mistos, que incluem uma componente genérica associada a questões específicas da patologia que se pretende avaliar. Como exemplo, poderemos referir o questionário desenvolvido pelo European Organisation of Research and Treatment of Cancer (EORTC), que contém tanto aspectos genéricos, como características complementares específicas da doença oncológica em estudo (p. ex. o cancro do pulmão ou o cancro do seio) para uma avaliação modular da qualidade de vida do doente com cancro (BULLINGER *et al.*, 1993; TOLEDO *et al.*, 1993; URDÁNIZ *et al.*, 1995).

A título exemplificativo, e tendo em conta a sua múltipla utilização em diferentes trabalhos nacionais e internacionais que versam o estudo da qualidade de vida do doente oncológico, nas suas versões genérica ou modular, vamos descrever o questionário desenvolvido pela EORTC na sua última versão genérica (versão 3).

Questionário de Qualidade de Vida para o Cancro da European Organization for Research and Treatment of Cancer - (EORTC - QLQ - C 30)

Este questionário foi desenvolvido pelo Cancer Study Group on Quality of Life da European Organization for Research and Treatment of Cancer, na sua versão genérica inicial contava com 36 itens e foi publicada em 1988. Inicialmente, foi testado num grupo internacional (Europa, América do Norte, Austrália e Japão) de doentes com cancro do

pulmão. Posteriormente esse versão foi reduzida (para 30 itens), além de integrados diferentes módulos para o estudo da qualidade de vida de doentes com diagnósticos específicos de doença neoplásica (por ex. o cancro do seio ou o do pulmão); efeitos secundários de diferentes modalidades de tratamento (por ex. a alopecia secundária à quimioterapia) ou outras dimensões adicionais da qualidade e vida (p.ex. a alteração da imagem e a sexualidade).

O questionário da EORTC, ao contrário dos anteriores, foi pensado e preparado para utilização internacional, ou seja transcultural. No sentido dessa adaptação, a escala foi traduzida em nove idiomas diferentes e posteriormente de novo para o seu idioma original (Inglês), tendo sofrido refinamentos consecutivos nas questões (AARONSON *et al.*, 1991; HUTCHINSON *et al.*, 1996; MC LACHLAN *et al.*, 1999; TOLEDO *et al.*, 1993; URDÁNIZ *et al.*, 1995).

O desenvolvimento do questionário inicial da EORTC, reflecte um compromisso entre uma abordagem genérica e específica sobre a qualidade de vida das pessoas com cancro, uma vez que os questionários existentes na década de 80 não abarcavam adequadamente os pontos de particular relevância para avaliar o impacto psicossocial da doença e seu tratamento.

Actualmente, a sua versão genérica (versão 3) existe traduzida e validada em 38 idiomas e foi utilizada mundialmente em mais de 1500 estudos. É suplementada pelos módulos específicos para o cancro do pulmão (LC 13); o cancro da mama (BR 23) e cabeça e pescoço (H & N 35). Outros módulos específicos encontram-se em desenvolvimento, embora ainda não validados, como por exemplo: para o cancro da bexiga (BLS 24 e BLM 30); o colórectal (CR 38); o esofágico (OES 24); o ovário (OV 28); o prostático (PR25); o pancreático (PAN 26); o cerebral (BN 20) e para o mieloma múltiplo (MY 24).

O QLQ-C30 é um questionário genérico e/ou específico para o doente oncológico, multidimensional, misto (componente genérica e componente modular), auto-administrado, destinado a incorporar resultados de saúde nas dimensões física,

emocional e social relevantes para uma larga proporção de doentes oncológicos (AARONSON *et al.*, 1991; HUTCHINSON *et al.*, 1996).

Esta avaliação tem como finalidade a conciliação entre dois objectivos – um grau suficiente de generalização em estudos comparativos entre diferentes patologias e tratamentos e um nível de especificidade adequada para responder a questões de investigação de relevância particular em estudos clínicos (AARONSON *et al.*, 1991).

É um questionário bem aceite pelos doentes, válido, fidedigno e sensível às alterações, quer entre doentes como no mesmo indivíduo em tempos diferentes. Constitui um bom questionário para comparações entre investigações clínicas de diferentes culturas (AARONSON *et al.*, 1991; HUTCHINSON *et al.*, 1996; MC LACHLAN *et al.*, 1999; TOLEDO *et al.*, 1993; URDÁNIZ *et al.*, 1995).

O QLQ – C 30 na sua última versão (versão 3) é uma escala composta por 6 domínios: *Funcionamento físico; Funcionamento de papel; Funcionamento cognitivo; Funcionamento emocional; Funcionamento social e Avaliação Global da Qualidade de Vida*. Incorpora ainda 3 escalas de sintomas habitualmente associados ao cancro ou seu tratamento: *Fadiga; Náuseas e Vômitos; Dor*. Inclui também 6 itens simples que avaliam os sintomas habitualmente mencionados pelos doentes: *Dispneia; Perda de apetite; Perturbação do sono; Obstipação; Diarreia e Impacto Financeiro*.

Os diferentes domínios são apresentados em escala de Likert com 4 opções de resposta. Ao número 1 corresponde a resposta “*não*”, ao 2 “*um pouco*”, ao 3 “*bastante*” e ao número 4 a resposta “*muito*”. A avaliação da qualidade de vida geral é apresentada numa escala com 7 opções de resposta, em que ao número 1 corresponde a resposta “*péssima*” e ao 7 a resposta “*ótima*”.

O questionário apresenta um tempo definido de avaliação referindo-se à “*última semana*”, para não confundir o doente quanto ao período que é questionado, mas também para responder a algumas questões de investigação relevantes que se poderão incluir em um tratamento específico ou fase de evolução da doença (AARONSON, 1991).

Prevê-se um tempo mínimo de 11 a 12 minutos para o preenchimento da escala e tanto as sub-escalas como os itens simples serão posteriormente transformados em *scores* numa escala de 0 a 100. Altos *scores* representam altos níveis de funcionamento ou altos níveis de sintomas. Os autores aconselham a não agregação dos *scores* entre as sub-escalas (AARONSON *et al.*, 1991; HUTCHINSON *et al.*, 1996; MC LACHLAN *et al.*, 1999).

Notas Finais

Tradicionalmente, as implicações da doença oncológica e seu tratamento eram avaliadas através dos resultados biomédicos, como a resposta tumoral, tempo de remissão da doença e o nível de toxicidade associado ao tratamento. Actualmente, tem vindo a aumentar o interesse em expandir os parâmetros desta avaliação, tendo em conta o impacto da doença e do seu tratamento na qualidade de vida específica dos doentes. Esta avaliação é definida habitualmente em termos de funcionamento físico, psicológico e social (OSOBA, 1991).

A qualidade de vida é um conceito multi-dimensional e nitidamente subjectivo. Em termos básicos, ele representa o grau de satisfação com a vida, apesar das limitações impostas pela doença e tratamento. Engloba a função física, os sintomas, a ocupação e interacção social, bem como o grau de satisfação, bem-estar e felicidade (MARTÍNEZ, 1992).

A metodologia de avaliação da qualidade de vida do doente oncológico tem vindo a multiplicar-se na última década, situando-se a nível da percepção individual, a eficácia do tratamento e a sobrevivência, a sua maior ênfase (GOTAY & WILSON, 1998). No entanto, a avaliação da percepção dos familiares e pessoal de saúde sobre a qualidade de vida e bem-estar dos doentes, não deve ser esquecida, pois embora apresente resultados nem sempre concordantes, são um instrumento valioso na complementaridade do conhecimento sobre as implicações da doença, não só em termos individuais mas também na família e

sociedade em geral (BOWLING, 1994; GRASSI *et al.*, 1996; HOPKINS, 1992).

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde mais utilizados actualmente são os questionários, talvez graças à facilidade de aplicação, requerendo menor tempo e selecção do investigador. Actualmente existe um leque diversificado de questionários de qualidade de vida gerais e específicos (para diferentes patologias, em especial de índole crónica), sendo o objectivo prioritário a sua tradução e adaptação transcultural (AARONSON *et al.*, 1994; BULLINGER *et al.*, 1993; LÓPEZ *et al.*, 1996; LÓPEZ *et al.*, 1997).

O interesse da avaliação da qualidade de vida em situação de doença crónica, nomeadamente na doença oncológica, é nítida na actualidade. Este aspecto pode ser avaliado, através do interesse manifestado por esta temática em artigos e congressos de diferentes áreas disciplinares, que de alguma forma cruzam com este tipo de doentes. O melhor conhecimento das condições e factores relevantes para a qualidade de vida dos doentes oncológicos, pode representar um indicador da eficácia dos cuidados prestados bem como um ponto de partida para a mudança de estratégias na intervenção em saúde.

Bibliografia

- AARONSON, N.K. *et al.* (1991). The EORTC Core Quality of Life Questionnaire: Interim Results of an International Field Study. In D. Osoba (Ed.), *Effects of Cancer on Quality of Life*. Cap. 14 (pp. 185-203) London: CRC Press, Inc.
- AARONSON, N.K. *et al.* (1992). International quality of life assessment project. *Quality of Life Research*, 1, 349-351.
- AARONSON, N.K. *et al.* (1994). The EORTC modular approach to quality of life assessment in oncology. *International Journal of Mental Health*. 23 (2): 75-96.
- AHLES, T.A. *et al.* (1994). Quality of Life in patients with limited small-cell carcinoma of the lung receiving chemotherapy with or without radiation therapy, for cancer and leukemia group B. *Psychoterapy and Psychosomatics*. 62 (3-4): 193-199.
- ALLISON, P.J. *et al.* (1998). Correlates of health-related quality of life in upper aerodigestive tract cancer patients. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. Dec; 7 (8): 713-722.
- ALTSCHULER, J. (1997). *Working with Chronic Illness*. London: Ed. Macmillan Press Ltd.
- BLASCO, T. & BAYES, R. (1992). Adaptation to illness in cancer patients: A preliminary report. *European Journal of Psychological Assessment*, 8 (3): 207-211.
- BLASCO T. & INGLES, N. (1997). Quality of Life and adaptation to illness in cancer patients during chemotherapy. *Anuario de Psicologia*. 72 (1): 83-92.
- BOER, H. *et al.* (1998). Psychosocial factors and mental health in cancer patients: Opportunities for health promotion. *Psychology, Health and Medicine*. Feb; 3 (1): 71-79.
- BOWLING, A. (1994). *La Medida de la Salud: Revision de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona, España: Masson, S.A.
- BOWLING, A. (1995). The concept of quality of life in relation to health. *Journal of History of Medicine*, 7, 635-636.
- BULLINGER, M. *et al.* (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2, 451-459.
- CANESE, G. (1995). Las enfermeras estomaterapeutas deben ser conscientes de sus límites cuando proporcionen consejo en temas sexuales. *Eurostoma*, 12: 8-9.
- CAPITÁN, E.M. (1996). La calidad de vida del enfermo neoplásico In M.G. BARÓN, *et al.* (Eds.), *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer* (pp.68-83). Madrid, Espana: Médica Panamericana, S.A.
- CASSILETH, B.R. *et al.* (1992). Quality of Life and psychosocial status in Stage D prostate cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. Oct; 1 (5): 191-198.
- COURNEYA, K.S. & FRIEDENREICH, C.M. (1997). Relationship between exercise during treatment and current quality of life among survivors of breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 15 (3-4): 35-57.
- DONNELLY, S. & WALSH, D. (1996). Quality of Life assessment in advanced cancer. *Palliative Medicine*. Oct; 10 (4): 275-283.

- DROUGHTON, M.L. (1990). Head and Neck carcinomas. *Journal of Palliative Care*, 6 (4): 43-46.
- ESTEVE, M. & ROCA, J. (1997). Calidad de vida relacionada com la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta. *Medicina Clínica*, 108: 458-459.
- FARQUHAR, M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 502-508.
- FERREIRA, P.L. (1994). Um paradigma para a saúde. In M.L. Mendes (Ed.) *Livro de Obstétrica* (pp.191-197). Coimbra: Almedina.
- FRAZER, G.H. *et al.* (1998). Assessment of quality of life indicators among selected patients in a community cancer center. *Issues in Mental Health Nursing* May-Jun; 19 (3): 241-262.
- GODDING, P.R. *et al.* (1995). Predictors of depression among male cancer patients. *Journal of Nervous and mental Disease*. Feb.; 183 (2): 95-98.
- GOTAY, C.C. & WILSON, M. (1998). Use of Quality of life outcomes assessment in current cancer clinical trials. *Evaluation and the Health Professions*. Jun; 21 (2): 157-178.
- GRASSI, L. *et al.* (1996). Depressive symptoms and quality of life in home-care-assisted cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. Nov; 12 (5): 300-307.
- GUNNARS, B. (1992). Quality of Life during chemotherapy treatment: An analysis of experience of cancer patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 6 (3): 172.
- HAES, J.C. *et al.* (1992). The distinction between affect and cognition in the quality of life of cancer patients: Sensivity and stability. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. Oct; 1 (5): 315-322.
- HANN, D.M. *et al.* (1998). Fatigue and quality of life following radiotherapy for breast cancer: A comparative study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. Mar; 5 (1): 19-33.
- HOERNQUIST, J.O. *et al.* (1992). Severity of disease and Quality of Life: A comparison in patients with cancer and benign disease. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. Apr; 1 (2): 135-141.
- HOPKINS, A. (1992). How might measures of quality of life be useful to me as a clinician? In A. Hopkins (Ed.) *Measures of Quality of Life: and the uses to which such measures may be put*. (pp. 1-12). London: Copyright. Royal College of Physicians of London.
- HUTCHINSON, A. *et al.* (1996). *Cross Cultural Health Outcome Assessment: a User's Guide*. European Research Group On Health Outcomes.
- KAPLAN, R.M. (1995). Quality-of-life measurement. In P. Karoly, (Ed.), *Measurement Strategies in Health Psychology*, (pp.115-146). New York: Pergamon Press.
- KIEBERT, G.M. *et al.* (1994). Choices in oncology: Factors that influence patients' treatment preference. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, care and Rehabilitation*. Jun; 3 (3): 175-182.
- LEIBERICH, P. *et al.* (1993). Life quality of cancer patients as a multidimensional concept. *Zeitschrift fuer Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*. 39 (1): 26-37
- LITWINS, N.M. *et al.* (1994). Quality of life in adult recipients of bone marrow transplantation. *Psychological Reports*. Aug; 75 (1): 323-328.
- LÓPEZ, J.A.F. *et al.* (1996). Salud Pública. La calidad de vida: un tema de investigación necesario. (I e II). Concepto y método. *Medicina Integral*, 27 (3), 70-78.
- LÓPEZ, J.A.F. *et al.* (1997). Evaluación de la equivalencia transcultural de la versión española del perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC). *Medicina Clínica*, 109 (7): 245-250.
- MARTÍNEZ, L.C. (1992). *Calidad de vida en pacientes com câncer de mama*. Teses Doutorales en Microficha. Sevilla.
- MC LACHLAN, S.A. *et al.* (1999). Factor analysis of the psychosocial items of the EORTC QLQ-C30 in metastatic breast cancer participating in a psychosocial intervention study. *Quality of Life Research*. 8: 311-317.
- OSOBA, D. (1991). *Effects of Cancer on Quality of Life*. London: CRC Press, Inc.
- READ, J. L., (1993). The new era of quality of life assessment. In S.R. Walker & R.M. Rosser (Eds.), *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s*. (pp.3-11). United States and Canada: Kluwer Academic Publishers.
- RIBEIRO, J.L.P. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com deonças crônicas. In J.L.P. Ribeiro (Ed.) *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 253-282). Braga: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- RIBEIRO, J.L.P. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*. 3 (17): 547-558.

- RINGDAL, G.I. *et al.* (1994). Quality of Life of cancer patients with different prognoses. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. Apr; 3 (2): 143-154.
- ROBERTS, C.S. *et al.* (1992). Psychosocial impact of gynecologic cancer: A descriptive study. *Journal of Psychosocial Oncology*. 10 (1): 99-109.
- RUMMANS, T.A. *et al.* (1998). Quality of Life and pain in patients with recurrent breast and gynecologic cancer. *Psychosomatics*. Sep.-Oct.; 39 (5): 437-445.
- SALTER, M.(1995). Un estudio sobre la imagen corporal revela que la mayoría de los pacientes necesita ayuda. *Eurostoma*, 12: 10-11.
- SCHAG, C.A.C. *et al.* (1994). Quality of Life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. Apr.; 3 (2): 127-141.
- SELBY, P. (1992). Measurement of the quality of life: The particular problems of cancer patients. In A. Hopkins (Ed.) *Measures of the Quality of Life: and the Uses to Which Such Measures May Be Put*. (pp.91-104). London: Copyright. Royal College of Physicians of London.
- SVEDLUND, J. *et al.* (1996). Quality of Life in gastric cancer prior to gastrectomy. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. Apr; 5 (2): 255-264.
- TOLEDO, M. *et al.* (1993). Adaptacion del cuestionario de calidad de vida de la E.O.T.C. para cancer de mama. *Revista de Psicología de la Salud*, 5 (29): 29-45.
- TOLERO, M. *et al.* (1996). Cirugia del cancer de mama y valoracion de la calidad de vida global. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*. 18 (1): 17-37.
- URDÁNIZ, J.I.A. *et al.* (1995). El cuestionario de calidad de vida para cáncer de la EORTC, QLQ-C30. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología de la Salud*, 7 (1): 13-33.
- VAN-KNIPPENBERG, F.C. *et al.* (1992). Quality of Life in patients with resected oesophageal cancer. *Social Science and Medicine*. Jul; 35 (2): 139-145.
- VIEITEZ, J.A. & PEDRO, A.I. (1995). *Psicología Comunitaria, Salud y Calidad de Vida*. (pp. 412-422). Salamanca: Eudema, S.A.
- WADE, B. (1989). *A Stoma is for Life*. New York and London: Harrow Santani Press.
- WAGNER, M.K. *et al.* (1995). Cognitive determinants of quality of life after onset of cancer. *Psychological Reports*. Aug; 77 (1): 147-154.
- WHITROD, R. (1996). Improved quality of life for men with advanced prostate cancer: The need for an increased contribution by psychologists. *Australian Psychologist*. Jul; 31 (2): 127-132.
- WHYNES, D.K. *et al.* (1994). Colorectal cancer screening and quality of life. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. Jun; 3 (3): 191-198.
- WHYNES, D.K. & NEILSON, A.R. (1997). Symptoms before and after surgery for colorectal cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. Jan; 6 (1): 61-66.
- WINEFIELD, H. (1995). Quality of life in chronic disease In J.R. Marín (Ed.) *Health Psychology and Quality of Life Research: 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society (Volume 1, pp.286-303)*. Spain: Editado por Health Psychology Department University of Alicante.