

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES COM PATOLOGIA ONCOLÓGICA DA CABEÇA E PESCOÇO

Modelo de Validação da Versão Electrónica Portuguesa do EORTC-QLQ C30 e EORTC- H&N35.

Augusta SILVEIRA, Joaquim GONÇALVES, Teresa SEQUEIRA, Cláudia RIBEIRO, Carlos LOPES, Eurico MONTEIRO, Francisco Luís PIMENTEL

RESUMO

A avaliação da Qualidade de Vida representa um foco emergente com relevo em contextos de saúde que pode complementar a prática médica e os estudos clínicos servindo para otimizar a Qualidade de Vida e melhorar os recursos utilizados em Saúde. O uso de tecnologias de informação e de um Sistema de Gestão de Conhecimento relacionados com esta avaliação é essencial e pode definir uma metodologia de investigação clínica mais eficiente e organizada. Neste trabalho, é apresentado o Modelo de Validação da Versão Electrónica Portuguesa do EORTC- QLQ C30 e EORTC- H&N35. Compara-se esta abordagem com a administração tradicional (preenchimento em papel). Uma plataforma informática foi desenvolvida especificamente para este estudo apresentado uma interface simples e intuitiva que garante a confidencialidade e proporciona a avaliação da Qualidade de Vida em todos os doentes com cancro da cabeça e pescoço do Instituto Português de Oncologia do Porto.

Para o modelo de validação, a selecção da amostra foi aleatória. Cinquenta e quatro doentes completaram 216 questionários (108 utilizando a plataforma de informática e 108 através da abordagem tradicional), com um intervalo de uma hora entre eles. As preferências dos doentes e experiência na utilização computacional foram registadas. A plataforma informática revelou-se uma ferramenta de fácil utilização. Esta permite a colheita de dados, resposta automática, construção de uma base de dados e sua análise estatística através da cotação automática dos questionários. Ao comparar os métodos (teste de Wilcoxon, cálculo de percentis e alpha de Cronbach) verificou-se uma uniformização da maioria das respostas. A maioria dos doentes (53,6%) expressou uma preferência pela versão de software. A plataforma informática revelou-se uma ferramenta poderosa e eficaz, permitindo uma análise em tempo real da Qualidade de Vida sendo essencial para obter dados clinicamente significativos, que podem apoiar decisões clínicas, identificar potenciais necessidades e apoiar um modelo de actuação centrado no doente. Isto representa um passo fundamental para a implementação da avaliação da Qualidade de Vida por rotina a incluir nos protocolos clínicos dos Serviços de Otorrinolaringologia (ORL) e Cabeça & Pescoço (C&P) do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO) do Porto.

SUMMARY

Computer-based quality-of-life monitoring in head and neck cancer patients: a validation model using the EORTC-QLQ C30 and

A.S.: Universidade Fernando Pessoa. Centro de Estudos e Inverstigação em Saúde da Universidade de Coimbra. Coimbra. Portugal.

J.G.: Instituto Politécnico do Cávado e do Ave. Barcelos. Portugal.

T.S.: Universidade Fernando Pessoa. Instituto de Biologia Molecular e Celular. Universidade do Porto. Porto. Portugal.

C.R.: Universidade Católica Portuguesa. Portugal.

C.L.: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto. Porto. Portugal

E.M.: Universidade Fernando Pessoa. Instituto Português de Oncologia do Porto. Porto. Portugal.

F.L.P.: Universidade de Aveiro. Hospital de Santa Maria da Feira. Santa Maria da Feira. Portugal.

EORTC- H&N35 Portuguese PC-software version.

Quality of Life is a distinct and important emerging health focus, guiding practice and research. The routine Quality of Life evaluation in clinical, economic, and epidemiological studies and in medical practice promises a better Quality of Life and improved health resources optimization. The use of information technology and a Knowledge Management System related to Quality of Life assessment is essential to routine clinical evaluation and can define a clinical research methodology that is more efficient and better organized.

In this paper, a Validation Model using the Quality of Life informatics platform is presented. Portuguese PC-software using European Organization for Research and Treatment of Cancer questionnaires (EORTC-QLQ C30 and EORTC-H&N35), is compared with the original paper-pen approach in the Quality of Life monitoring of head and neck cancer patients. The Quality of Life informatics platform was designed specifically for this study with a simple and intuitive interface that ensures confidentiality while providing Quality of Life evaluation for all cancer patients.

For the Validation Model, the sample selection was random. Fifty-four head and neck cancer patients completed 216 questionnaires (108 using the informatics platform and 108 using the original paper-pen approach) with a one-hour interval in between. Patient preferences and computer experience were registered. Quality of Life informatics platform showed high usability as a user-friendly tool. This informatics platform allows data collection by auto-reply, database construction, and statistical data analysis and also facilitates the automatic listing of the questionnaires. When comparing the approaches (Wilcoxon test by item, percentile distribution and Cronbach's alpha), most of the responses were similar. Most of the patients (53.6%) reported a preference for the software version. The Quality of Life informatics platform has revealed to be a powerful and effective tool, allowing a real time analysis of Quality of Life data. Computer-based quality-of-life monitoring in head and neck cancer patients is essential to get clinically meaningful data that can support clinical decisions, identify potential needs, and support a stepped-care model. This represents a fundamental step for routine Quality of Life implementation in the Oncology Portuguese Institute (IPO-Porto), ORL and C&P department services clinical practice.

Finally, we propose a diagram of diagnostic performance, considering the generalized lack of mycological diagnosis in Portugal, which emphasizes the need for a careful history, focused on quantifying the latency period.

INTRODUÇÃO

O termo Qualidade de Vida (QdV) tem sido usado simultaneamente como um conceito e como instrumento de medida¹⁻³. Numa revisão conceptual, Taylor e colaboradores (2008) propõem cinco perspectivas de análise da QdV: sociológica, económica, psicológica, filosófica e ética. A avaliação da Qualidade de Vida representa um foco emergente com relevo em contextos de saúde que pode complementar a prática médica e os estudos clínicos servindo para otimizar a QdV e melhorar os recursos utilizados em Saúde⁴.

A QdV é um objectivo da Medicina contemporânea e favorece o desenvolvimento de novas estratégias promotoras de Saúde^{3,5,6}. A avaliação da QdV permite: constituir um ponto de relevância clínica e de suporte à decisão terapêutica; um controlo evolutivo e facilmente perceptivo da realidade do doente oncológico nos aspectos

que se prendem com a Qualidade de Vida confrontando esta análise com a evolução do seu estado clínico (*stepped care model*), procurando assim perceber e compreender melhor o seu quadro clínico; constituir um complemento de diagnóstico com potencial preditivo no prognóstico; uma comparação objectiva dos resultados em QdV das diferentes intervenções terapêuticas, favorecendo o ajuste dos recursos envolvidos durante a evolução do quadro clínico; contribuir como ferramenta activa na gestão da Qualidade em Saúde; servir de indicador económico (*economical decision model*)⁷⁻¹².

Estudos clínicos, económicos e epidemiológicos sugerem que a avaliação da QdV por rotina permite melhorar a QdV bem como a optimização dos recursos relacionados com a saúde¹³⁻¹⁸. O uso de tecnologias de informação e de um Sistema de Gestão de Conhecimento relacionados com esta avaliação é essencial e pode definir uma metodologia de investigação clínica mais eficiente e organizada. Esta abordagem é fundamental para a obtenção

de dados com significado clínico, capazes de suportar a tomada de decisão em Saúde^{19,20}. Ainda, verifica-se que a cuidada monitorização de pacientes oncológicos permite a identificação de necessidades até então desconhecidas, contribuindo para os alicerces do *stepped-care model*²¹⁻²³.

Nos modelos tradicionais o processamento de informação em tempo real com vista à aplicação clínica da avaliação da QdV é difícil. Com o objectivo de ultrapassar estas limitações foram introduzidos na última década modelos electrónicos que permitem a colheita de um grande volume de dados obtidos por auto-resposta, a criação de bases de dados bem como o seu processamento, análise e utilização em tempo real²⁴⁻²⁶.

Quando este conhecimento é integrado em redes permite a estruturação de Sistemas de Gestão de Conhecimento (SGC) que suportam processos de criação, armazenamento, transferência e aplicação de conhecimento²⁷⁻²⁹. Quando tal conhecimento está acessível em tempo real a todos os participantes nas Organizações de Saúde permite o enriquecimento global, optimizando a qualidade da Saúde e dos Serviços Sociais potenciando a QdV individual²⁹.

Neste trabalho é apresentado um Modelo de Validação usando a versão electrónica portuguesa dos questionários EORTC-QLQ C30 e EORTC-H&N 35 para monitorização da QdV nos doentes com patologia oncológica da cabeça e pescoço do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO-Porto), Serviços de Otorrinolaringologia (ORL) e Cabeça & Pescoço (C&P).

MATERIAL E MÉTODOS

A Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia – Porto aprovou a metodologia do estudo.

Desenvolvimento da *Quality of Life Informatic Platform (QoLIP)*

A QoLIP foi desenhada especificamente para este estudo. A análise de requisitos identificou as seguintes necessidades: obtenção de interface próximo à dos questionários em formato papel que não interferisse com as respostas dos doentes e promovesse o seu fácil uso pelos Profissionais de Saúde. Foi desenvolvida uma interface simples e intuitiva que assegurasse a confidencialidade enquanto monitoriza a QdV em todos os doentes oncológicos incluídos nos protocolos de avaliação pré-definidos. A protecção de dados foi tida em consideração permanentemente. Os participantes do estudo foram entrevistados durante a evolução do protótipo até à versão ser optimizada e finalizada. O software foi desenvolvido em Java com componentes

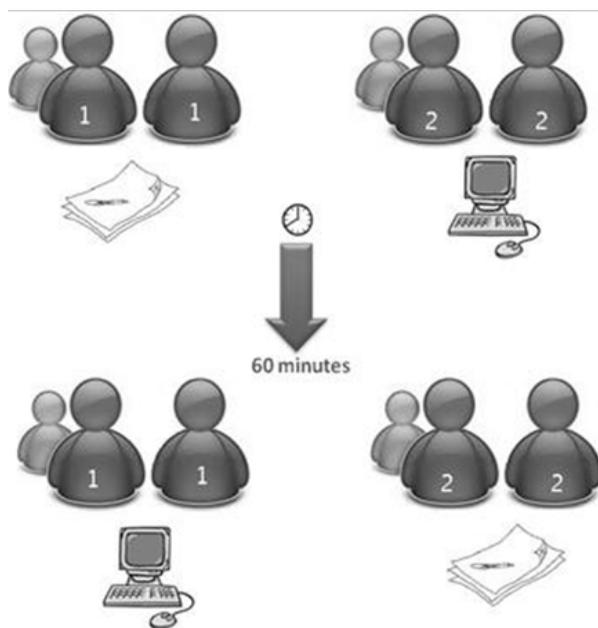


Fig. 1: Representação esquemática do do Modelo de Validação adoptado.

Javascript e HTML e instalada num Servidor Apache. O Sistema de gestão de bases de dados (PostgreSQL) foi escolhido e protegido por *password*.

Design do Modelo de Validação

O desenho do Modelo de Validação considerou a disponibilidade de hardware e software e as conexões de rede hospitalares.

A selecção da amostra foi aleatória. Cinquenta e quatro doentes com cancro da cabeça e pescoço do IPO-Porto (Serviço de ORL) completaram 216 questionários após consentimento informado. Todos os doentes convidados aceitaram participar no estudo.

Para validar a versão electrónica portuguesa do EORTC-QLQ C30 e EORTC-H&N35, cada doente preencheu os dois questionários em formato papel e em formato electrónico com um intervalo de 1 hora entre as duas versões.

Experiência computacional e preferências

Foram comparadas as preferências dos doentes por uma das duas versões e foi avaliada a experiência computacional numa escala de 0-3 (0-Sem experiência; 1-Pouca experiência; 2- Alguma Experiência; 3- Muita experiência).

ANÁLISE ESTATÍSTICA

As respostas aos questionários EORTC-QLQ C30 e EORTC-H&N35 foram identificadas por Q1-Q30 e



Fig. 2: Interface do software usado (QoLIP): registo das variáveis sociodemográficas e clínicas (a) e versão electrónica do questionário da EORTC-QLQ C30

H35-H65, respectivamente.

O teste de *Wilcoxon* foi usado com intervalo de confiança de 95% para avaliar as diferenças entre os métodos de administração: formato papel e formato electrónico (QoLIP). Para perceber/avaliar se a QoLIP interferia nas respostas dos doentes foram formuladas 2 hipóteses e realizado um teste bilateral:

Hipótese H0: $F(X0) = F(X1)$ e

Hipótese H1: $F(X0) \neq F(X1)$.

Adicionalmente, o número de respostas iguais ou diferentes foi analisada e apresentada segundo uma distribuição em percentis. Finalmente, o Cronbach's α (alpha) foi usado para verificar a fidelidade dos questionários em ambos os formatos. Os dados foram analisados no programa estatístico SPSS 17.0.

RESULTADOS

O esquema do modelo de validação adoptado (Figura 1) revelou-se facilmente executável.

A plataforma QoLIP desenvolvida proporciona as interfaces apresentadas na Figura 2. Para além da colheita de dados por auto-resposta. A QoLIP permite ainda, a construção de uma base de dados e a análise estatística em tempo real.

Modelo de validação e análise estatística

Os resultados do teste de *Wilcoxon* por item demonstraram ser superiores, iguais ou inferiores a 0,05. Verificou-se que os itens Q5, Q12, Q15, Q17 e Q25 (EORTC-QLQ C30) e H35, H47, H58, e H60 (EORTC-H&N35) não apresentaram diferenças. Os resultados do teste indicaram que todos os itens à excepção de Q4, Q7, Q11 e H50 aceitaram a hipótese formulada: $H0: F(X0) = F(X1)$.

Os quadros 1 e 2 apresentam os resultados do teste de *Wilcoxon*:

A análise gráfica da percentagem de respostas iguais/diferentes demonstrou uma sobreposição das respostas nos dois formatos superior a 85%. A Figura 3 apresenta os resultados dos percentis (mínimo, percentil 50, percentil 75 e máximo) para os questionários EORTC-QLQ C30 e EORTC-H&N35 e na Figura 4 são caracterizadas as respostas que não aceitam a hipótese $H0: F(X0) = F(X1)$: Q4, Q7, Q11 e H50.

Alfa de Cronbach

O quadro 4 ilustra a fidelidade nas respostas obtidas aos questionários EORTC-QLQ C30 e EORTC-H&N35 quando comparadas com as respostas obtidas em papel e por computador, tendo-se constatado um alfa de *Cronbach* sempre superior a 0,7.

Experiência computacional e preferências

A maioria dos doentes (53,6%) demonstrou uma preferência pela versão software. Previsivelmente, a

Quadro 1: Resultados do teste *Wilcoxon* – EORTC-QLQ C30 (30 variáveis: Q1-Q30)

Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
0.87	0.23	0.51	0.03	1.00	0.16	0.08	0.09	0.13	0.33
Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20
0.02	1.00	0.48	0.74	1.00	0.08	1.00	0.79	0.71	0.53
Q21	Q22	Q23	Q24	Q25	Q26	Q27	Q28	Q29	Q30
0.07	0.06	0.39	0.97	1.00	0.53	0.26	0.73	0.42	0.06

Quadro 2: Resultados do teste Wilcoxon – EORTC-H&N35 (35 variáveis: H31-H65).

H31	H32	H33	H34	H35	H36	H37
0.56	0.79	0.66	0.941	1.00	0.44	0.92
H38	H39	H40	H41	H42	H43	H44
0.06	0.32	0.76	0.44	0.54	0.58	0.08
H45	H46	H47	H48	H49	H50	H51
0.91	0.48	1.00	0.30	0.51	0.03	0.25
H52	H53	H54	H55	H56	H57	H58
0.89	0.55	0.59	0.32	0.47	0.68	1.00
H59	H60	H61	H62	H63	H64	H65
0.36	1.00	0.32	0.56	0.32	0.71	0.16

Quadro 3: Comparação da administração do questionário EORTC-QLQ C30 em formato papel e software (Cronbach's α).

Escalas	Formato papel	PC-software
Físico	0,86	0,78
Emocional	0,9	0,9
Desempenho	0,88	0,87
Cognitivo	0,6	0,5
Social	1	0,89
Fadiga	0,92	0,94
Nausea e vômito	0,71	0,82
Dor	0,82	0,81
Score QLQ C30-QoL	0,88	0,91

Quadro 4: Comparação da administração do questionário EORTC-H&N35 em formato papel e software (Cronbach's α).

Escalas	Formato papel	PC-software
Dor	0,81	0,79
Deglutição	0,82	0,65
Sentidos	0,74	0,73
Dificuldades em falar	0,7	0,71
Dificuldades em comer	0,83	0,8
Contacto social	0,9	0,85
Sexualidade	0,9	0,95

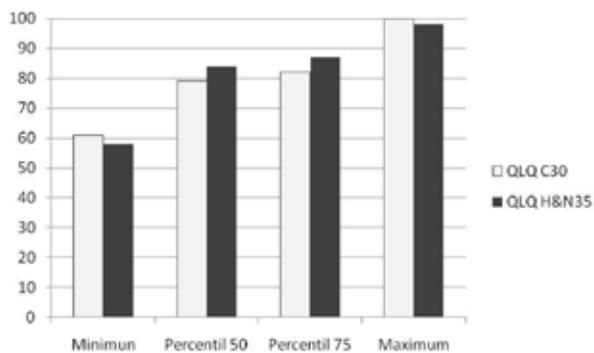


Fig. 3: Percentis de respostas iguais/diferentes de EORTC-QLQ C30 e EORTC- H&N35.

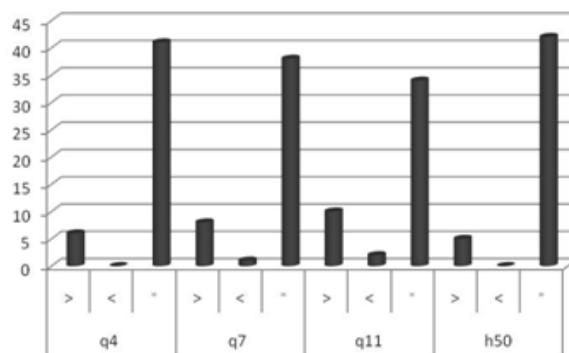


Fig. 4: Caracterizações das respostas que não aceitam a hipótese H0: F (X0) = F (X1): Q4, Q7, Q11 e H50.

maioria dos doentes que preferiu o formato tradicional reportou pouca ou nenhuma experiência com computadores.

DISCUSSÃO

A introdução de *software* na avaliação da QdV resolve limitações técnicas, metodológicas e logísticas na implementação da monitorização e utilização dos resultados na prática clínica. Este estudo demonstrou que a QoLIP desenvolvida é aplicável e efectiva tornando a incorporação da avaliação da QdV na prática clínica uma realidade no Instituto Português de Oncologia.

Todos os doentes com patologia oncológica da cabeça e pescoço aceitaram participar na investigação e demonstraram um interesse global na avaliação da sua QdV. De todos os doentes avaliados, 53,6% preferiram a versão *software* apesar da sua pouca experiência na utilização de computadores. Os resultados concordam com outros autores, demonstrando que os doentes compreendem o valor da avaliação da QdV nos cuidados de saúde e são receptivos ao uso de ferramentas electrónicas^{30,31}.

Ao comparar os formatos de administração a maioria das respostas foi similar, tal como os resultados de outros autores^{5,31}. Ainda, a QoLIP demonstrou ser uma ferramenta amigável e intuitiva permitindo a análise gráfica de resultados e uma análise estatística em tempo real auxiliando o SGC desenvolvido para a avaliação da QdV.

Este SGC clarifica a comunicação, permite a transferência de conhecimento dos resultados das avaliações para a prática clínica e investigacional. Nesta perspectiva permite enriquecer com informação adicional o quadro clínico, favorecendo a sua melhor compreensão e auxiliando a tomada de decisão em contextos de saúde²².

CONCLUSÕES

O uso de tecnologias de informação e de um SGC na avaliação da QdV é um passo essencial na avaliação por rotina com capacidade para definir metodologias de investigação clínica mais eficientes e melhor organizadas. A monitorização da QdV em doentes oncológicos da cabeça e pescoço revela-se importante na obtenção de dados adicionais que podem auxiliar a tomada de decisão clínica, identificar necessidades potenciais e suportar um *stepped-care model*. Tem ainda a capacidade de identificar grupos de risco e providenciar informação preditiva de prognóstico. Estas contribuições constituem ganhos adicionais no desenvolvimento da actividade clínica e investigacional permitindo criar estratégias de optimização da QdV dos doentes oncológicos e seus familiares, bem como aprimorar os Serviços de Saúde.

Neste contexto, a QoLIP desenvolvida assume-se

como um instrumento poderoso e efectivo para utilização dos resultados de QdV em tempo real representando um passo fundamental para a implementação da avaliação da QdV na prática clínica.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a todos os doentes que de forma voluntária colaboraram na realização deste estudo. Agradecemos ainda a todos os Profissionais de Saúde do Instituto Português de Oncologia e ao Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra pelo seu generoso suporte.

Conflito de interesses:

Os autores declaram não ter nenhum conflito de interesses relativamente ao presente artigo.

Fontes de financiamento:

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

REFERÊNCIAS

1. JOCHAM HR, DASSEN T, WIDDERSHOVEN G, HALFENS R: Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *J Clin Nurs* 2006; 15(9): 1188-95.
2. PIMENTEL FL: Health-related quality of life: the forgotten outcome in healthcare changes in recent years in Portugal. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 2008; 8(2):159-64.
3. WRIGHT EP, SELBY PJ, CRAWFORD M et al: Feasibility and compliance of automated measurement of quality of life in oncology practice. *J Clin Oncol* 2003; 21(2): 374-82.
4. TAYLOR RM, GIBSON F, FRANCK LS: A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs* 2008; 17(14): 1823-33.
5. OLIVEIRA A, PIMENTEL FL: Cancer patients' quality of life, measured by themselves and proxies. *Acta Med Port.* 2008; 21(2):125-34.
6. MENESES RF, PAIS-RIBEIRO JL, DA SILVA AM, GIOVAGNOLI AR: Neuropsychological predictors of quality of life in focal epilepsy. *Seizure* 2009; 18(5): 313-9.
7. KARVONEN-GUTIERREZ CA, RONIS DL, FOWLER KE, et al: Quality of life scores predict survival among patients with head and neck cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2008; 1,26 (16): 2754-60.
8. LUOMA ML, HAKAMIES-BLOMQUIST L, SJÖSTRÖM J et al: Prognostic value of quality of life scores for time to progression (TTP) and overall survival time (OS) in advanced breast cancer. *Eur J Cancer* 2003; 39(10): 1370-6.
9. YEO W, MO FK, KOH J, CHAN AT, et al: Quality of life is predictive of survival in patients with unresectable hepatocellular carcinoma. *Ann Oncol* 2006; 17(7): 1083-9.
10. KIMMAN ML, VOOGD AC, DIRKSEN CD et al: Improving the quality and efficiency of follow-up after curative treatment for breast cancer--rationale and study design of the MaCare trial. *BioMed Central Cancer* 2007; doi: 10.1186/1471-2407-7-1.
11. MEEUWSEN EJ, GERMAN P, MELIS RJ et al: Cost- effectiveness of post-diagnosis treatment in dementia coordinated by multidisciplinary memory clinics in comparison to treatment coordinated by general practitioners: an example of a pragmatic trial. *J Nutr, Health Aging* 2009;

- 13(3): 242-8.
12. WILLIAMS C, BRUNSKILL S, ALTMAN D et al: Cost-effectiveness of using prognostic information to select women with breast cancer for adjuvant systemic therapy. *Health Technology Assessment* 2006; 10(34): 1-204.
13. BUUNK-WERKHOVENY, DIJKSTRA A, VAN DER SCHANS C: Oral Health-Quality of Life Predictors Depend on Population. *Applied Research Quality Life* 2009; doi: 10.1007/s11482-009-9081-y.
14. CALAMINUS G, BARR R: Economic evaluation and health-related quality of life. *Pediatric Blood & Cancer* 2008; 50(5 Suppl): 1112-5.
15. COCKS K, KING MT, VELIKOVA G, FAYERS PM, BROWN JM: Quality, interpretation and presentation of European Organisation for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire core 30 data in randomised controlled trials. *Eur J Cancer* 2008; 44(13): 1793-8.
16. MONTAZERI A: Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *Health and Quality of Life Outcomes* 2009; doi: 10.1186/1477-7525-7-102.
17. SOLOMON S, BATAVIA, A, VENKATESH KK, et al: A longitudinal quality-of-life study of HIV-infected persons in South India: the case for comprehensive clinical care and support services. *AIDS Education and Prevention* 2009; 21(2): 104-12.
18. VELIKOVA G, WRIGHT EP, SMITH AB, et al: Automated collection of quality-of-life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol* 1999; 17(3): 998-1007.
19. DE BREE R, VERDONCK-DE LEEUW IM, KEIZER AL, HOUFFELAAR A, LEEMANS CR: Touch screen computer-assisted health-related quality of life and distress data collection in head and neck cancer patients. *Clin Otolaryngol* 2008; 33(2): 138-42.
20. MEHANNA HM: Will measuring quality of life in head and neck cancer alter individuals' treatment? *Curr Op Otolaryngol Head Neck Surg* 2007; 15(2): 57-62.
21. CAMPBELL LC, KEEFE FJ, SCIPIO C, et al: Facilitating research participation and improving quality of life for African American prostate cancer survivors and their intimate partners. A pilot study of telephone-based coping skills training. *Cancer* 2007; 109(2 Suppl): 414-24.
22. SAYED, SI, ELMIYEH B, RHYS-EVANS P, SYRIGOS, KN, NUTTING CM, HARRINGTON, KJ, KAZI R: Quality of life and outcomes research in head and neck cancer: A review of the state of the discipline and likely future directions. *Cancer Treat Rev* 2009; 35(5): 397-402.
23. VERDONCK-DE LEEUW IM, DE BREE R, KEIZER AL, HOUFFELAAR T, CUIJPERS P, VAN DER LINDEN MH, LEEMANS CR: Computerized prospective screening for high levels of emotional distress in head and neck cancer patients and referral rate to psychosocial care. *Oral Oncol* 2009; 45(10): 129-33.
24. CHANG CH, CELLA D, MASTERS GA, et al: Real-time clinical application of quality-of-life assessment in advanced lung cancer. *Clin Lung Cancer* 2002; 4(2): 104-9.
25. LARSSON BW: Touch-screen versus paper-and-pen questionnaires: effects on patients' evaluations of quality of care. *International journal of health care quality assurance incorporating Leadership in Health Services* 2006; 19(4-5): 328-38.
26. MAIA PR, NOVAK FR, ALMEIDA JA, SILVA DA: A knowledge management system for the Brazilian National Network of human milk banks. *Cadernos de Saúde Pública* 2005; 20(6): 1700-8.
27. MYNENI S, PATEL VL: Organization of Biomedical Data for Collaborative Scientific Research: A Research Information Management System. *Intl J Infect Dis* 2010; 30(3): 256-264
28. SARRADON-ECKA, VEGAA, FAURE M, HUMBERT-GAUDART A, LUSTMAN M: Linking: Relationships between health professionals in the informal health networks. *Revue d'Epidemiologie et de Sante Publique* 2008; 56 Suppl 3:S: 197-206.
29. SNYDER CF, JENSEN R, COURTI, SO, WU AW: PatientViewpoint: a website for patient-reported outcomes assessment. *Quality of Life Research* 2009; 18(7): 793-800
30. GUTTELING JJ, DARLINGTON AS, JANSSEN HL, DUIVENVOORDEN HJ, BUSSCHBACH JJ, DE MAN RA: Effectiveness of health related quality of life measurement in clinical practice: a prospective, randomized controlled trial in patients with liver disease and their physicians. *Quality of Life Research* 2008; 17(2): 195-205
31. ROGAUSH A, SIGLE J, SEIBRT A, THURING S, KOCHEN MM, HIMMEL W: Feasibility and acceptance of electronic quality of life assessment in general practice: an implementation study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2009; doi: 10.1186/1477-7525-7-51.

