

QUALIDADE DE VIDA EM ONCOLOGIA

Dispositivo Digital de Recolha de Dados

Alexandra OLIVEIRA, Pedro L. FERREIRA, Bárbara ANTUNES,
Francisco L. PIMENTEL

RESUMO

Introdução: Foi nosso objectivo avaliar um método automático de recolha de dados de qualidade de vida (QdV) dos doentes oncológicos. Comparou-se o método tradicional de recolha de dados em papel com a recolha de dados em computador através de ecrã táctil. Foi também estudada a viabilidade deste último como alternativa à recolha tradicional em papel para avaliar a QdV dos doentes oncológicos em tempo real.

Métodos: 200 doentes oncológicos completaram o questionário EORTC QLQ-C30 em papel e em computador com um intervalo de tempo de uma hora. Os primeiros 100 doentes preencheram-no, primeiro em papel e depois em computador; os restantes seguiram o procedimento contrário. Analisaram-se os resultados obtidos e mediu-se a satisfação dos doentes com ambos os meios de recolha.

Resultados: Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as respostas em papel e em computador. Verificaram-se correlações elevadas e altos níveis de concordância entre as respostas fornecidas em papel e as fornecidas em computador. As correlações mais elevadas foram encontradas nas subescalas diarreia e funcionamento físico. Para além disto, verificou-se uma maior aceitabilidade por parte dos utilizadores do computador em relação aos procedimentos em papel.

Conclusão: A versão do questionário em computador demonstrou resultados equivalentes à versão em papel e foi mais bem aceite e tolerada por todos os doentes oncológicos incluídos no estudo. Este método pode ser válido no contexto oncológico e vir a ser útil na monitorização da QdV na prática clínica, em tempo real, constituindo-se como um meio significativo para a tomada de decisão clínica.

SUMMARY

QUALITY OF LIFE IN ONCOLOGY Electronic Device to Collect Data

Introduction: We aimed to evaluate an automated method for collecting data for cancer patients' quality of life (QoL). We compared the traditional method of collecting data on paper with the new collecting method using a touch screen computer. We also studied its reliability as a feasible alternative to evaluate the QoL of cancer patients in real time.

Methods: 200 cancer patients completed the EORTC QLQ-C30 on paper and on the computer with a time interval of one hour. The first 100 patients answered first on paper and, subsequently, on the computer; the remaining patients followed the opposite procedure.

Results: There were no statistically significant differences between the paper and the computer answers. We observed high correlations and large agreements between them. The best correlation values were obtained for the subscales diarrhea and physical functioning. Besides these findings, we observed a higher acceptability among patients using the computer when comparing with the use of paper.

Conclusion: The computer version of the QLQ-C30 showed similar results compared to

A.O.: Fundação para a Ciência e Tecnologia. Secção Autónoma das Ciências da Saúde. Universidade de Aveiro. Aveiro
A.O., P.L.F., B.A., F.L.P.: Centro de Estudos e Investigação em saúde da Universidade de Coimbra. Coimbra
P.L.F.: Faculdade de Economia. Universidade de Coimbra. Coimbra
F.L.P.: Serviço de Oncologia. Secção Autónoma das Ciências da Saúde. Universidade de Aveiro. Aveiro

© 2010 CELOM

the paper version and it proved to be better accepted and tolerated by the cancer patients included in the study. This method can be valid in oncology setting and useful for monitoring the patients' QoL in daily practice, in real time, and it could be a useful means to support clinical decision making.

INTRODUÇÃO

Tendo em conta que, para o doente oncológico, o bem-estar subjectivo é o resultado mais importante do tratamento a que se está a submeter, tem-se dado cada vez mais importância à avaliação da qualidade de vida (QdV) em oncologia. Vários instrumentos têm sido desenvolvidos para esse fim, tal como o QLQ-C30 da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)¹. No entanto, o papel que estes instrumentos de medição desempenham na prática clínica diária permanece vago e muitos são ainda apenas usados no âmbito de investigação (e.g., dissertações de mestrado ou doutoramento, sobretudo em ensaios clínicos para avaliar a QdV como preditiva de sobrevivência ou de resposta ao tratamento^{2,3}. Poucos são considerados na consulta médica ou nas decisões clínicas. Uma das razões para que isto aconteça é, provavelmente, o tempo que é necessário dispensar na recolha dos dados quando são utilizados questionários em papel para auto-preenchimento, uma vez que as respostas têm de ser introduzidas manualmente numa base de dados. Desta forma demorada não é possível facultar ao médico uma medida de QdV de cada doente em tempo real e útil para a consulta. Nem é possível que ambos beneficiem das respostas acabadas de ser fornecidas pelos doentes.

Além disto, os oncologistas, quando planeiam um tratamento ou uma sua alteração, na tomada de decisão, devem sempre ter em conta não só os parâmetros clínicos tradicionais de funcionamento e de sintomas, mas também indicadores de QdV dos doentes. Porém, o tempo que se dispõe para a consulta é limitado, não permitindo, muitas vezes, a identificação de problemas importantes e uma discussão mais exaustiva no decorrer da consulta. Assim, uma medida estandardizada para avaliar a QdV do doente poderá ajudar o médico a ultrapassar estes obstáculos e a prestar cuidados de melhor qualidade ao doente⁴. O uso de questionários para avaliar a QdV permite, ainda, ao doente descrever melhor as suas queixas relacionadas com a doença ou com o tratamento, o que pode compensar a eventual insuficiente valorização desses aspectos durante a consulta médica. Desta forma, usando questionários, os clínicos podem aceder aos aspectos relacionados com a funcionalidade e aos aspectos psicossociais dos seus doentes⁵.

A introdução da avaliação da QdV nos serviços de oncologia demonstra ao doente que a sua QdV está a ser considerada pela equipa de saúde e que é apropriado incluí-la como um foco de interacção entre o doente e a equipa. O relatório de QdV pode, com uma carga mínima, guiar a equipa pois fornece uma avaliação concisa e válida dos domínios de QdV. Uma vez que os deficits de QdV são identificados, compete à equipa multidisciplinar responder eficazmente às preocupações manifestadas pelo paciente⁶.

Ora, para que a medição da QdV comece a fazer parte da monitorização e da avaliação sistemática do tratamento aos doentes oncológicos, os métodos automáticos de captação de dados de QdV apresentam uma clara vantagem, pois são fáceis, rápidos e válidos. De facto, com o uso de questionários electrónicos alguns dos problemas associados ao processo de entrada dos dados podem ser resolvidos⁷. A cotação e a entrada de dados são, desta forma, imediatas e o seu tratamento mais rápido, o que aumenta necessariamente a sua utilidade ao permitir o acesso imediato aos resultados⁸.

Por outro lado, os custos são também um obstáculo a vencer na avaliação da QdV. Torna-se, assim, necessário ponderar o custo de um perito que avalie os resultados e os torne perceptíveis para a equipa de cuidados de saúde, de modo a que sejam tomadas as decisões mais adequadas⁹⁻¹².

O desenvolvimento de sistemas automáticos de avaliação da QdV constitui, assim, uma área promissora para a captura de dados na prática clínica oncológica. No entanto, é necessário avaliar a viabilidade e a validade dos questionários electrónicos, para além do seu possível efeito nas respostas dos doentes⁴. Os questionários electrónicos permitem ainda que, se os doentes não respondem a determinadas perguntas, podem facilmente ser criados mecanismos de alerta para as perguntas não respondidas, sem influenciar o doente.

Apesar de alguns clínicos poderem não estar ainda suficientemente preparados para avaliar, de forma sistemática e mais aprofundada, as necessidades emocionais e funcionais dos seus doentes, como consequência do modelo médico tradicional de saúde em que se baseiam, as formas electrónicas de captar indicadores de QdV já per-

mitem, durante a consulta, não só o acesso à história médica, ao exame físico, aos sintomas e às observações anatómicas⁵, mas também aos valores que reflectem a forma como os doentes avaliam a sua QdV, no global e nas várias dimensões.

OBJECTIVO

Este trabalho seguiu os seguintes quatro objectivos:

- Avaliar um método automático de recolha de dados de QdV dos doentes oncológicos.
- Comparar o método tradicional de recolha de dados em papel com a recolha de dados em computador através de ecrã táctil.
- Estudar a viabilidade do método de recolha de dados em computador como alternativa para avaliar a QdV dos doentes oncológicos em tempo real.
- Avaliar a coerência interna do questionário electrónico quando comparado com o questionário em papel.

MATERIALE MÉTODOS

População

Participaram no presente estudo 200 doentes oncológicos que recorreram ao Serviço de Oncologia Médica do Hospital de São Sebastião em Santa Maria da Feira para tratamento ou consulta médica. Os doentes foram recrutados durante a consulta médica e tiveram como critérios de inclusão ter capacidade autónoma de ler e escrever e possuir um diagnóstico de cancro. Como critérios de exclusão foram consideradas alterações neurológicas ou cognitivas impeditivas do preenchimento do questionário em papel e em computador.

Instrumento

O instrumento de QdV utilizado foi a versão 3.0 do QLQ-C30 da EORTC. É composto por 30 itens organizados em 15 subescalas: cinco subescalas funcionais (física, desempenho, cognitiva, emocional e social), três subescalas de sintomas (fadiga, dor e náusea/vómito), uma subescala global do estado de saúde e QdV e seis itens simples (dispneia, anorexia, insónia, obstipação, diarreia e dificuldades financeiras provocadas pela doença). Todas as perguntas referem-se ao período da última semana¹³.

Este questionário é frequentemente usado em oncologia, está bem documentado, tem revelado ser bem aceite pelos doentes, ser válido, fiável e sensível à mudança, quer entre doentes quer no mesmo indivíduo em momentos diferentes. Constitui, ainda, um bom questionário para estabelecer comparações em investigações clínicas entre

diferentes culturas, encontrando-se adaptado para vários países, incluindo Portugal^{1,14}.

Procedimento

Desenvolvemos a versão electrónica do QLQ-C30, que introduzimos no software de recolha de dados de QdV^{15, 16}. A aquisição de dados foi realizada através de computadores portáteis com ecrã táctil, instalados com o software Onqol. Este sistema baseia-se na arquitectura servidor-cliente, possuindo requisitos especiais relacionados com o desempenho, devido ao efeito psicológico que o tempo de resposta possa ter na disposição e disponibilidade do doente. Para o usar basta que exista uma ligação à rede internet sem fios.

Assim, para a recolha de dados foram utilizados dois computadores portáteis com ecrã táctil com caneta. Cada pergunta do QLQ-C30 (em formato electrónico) aparecia à vez, juntamente com as quatro hipóteses de resposta. O doente, com a caneta, tocava no ecrã na resposta que melhor se adequava à sua situação. As perguntas foram apresentadas exactamente com as mesmas instruções e o mesmo formato das respostas existente na versão em papel. Era possível navegar pelo questionário para perguntas anteriores e posteriores, assim como alterar as respostas e rever todo o questionário. No caso dos questionários em papel, manteve-se o formato original do QLQ-C30.

Os participantes foram informados do objectivo do estudo, que seriam livres para decidir participar ou não e que se, em qualquer momento do estudo, decidissem desistir, podiam fazê-lo, não havendo por isso nenhuma repercussão negativa nos cuidados que estavam a ser prestados. Para os primeiros 100 doentes foi administrado o questionário em papel e, ao fim de uma hora, foi administrado o questionário em computador. Os restantes 100 doentes completaram, primeiro, a versão electrónica do questionário e, depois, a versão tradicional em papel. Durante a hora de intervalo entre as duas versões do questionário, e no fim, o doente respondia a algumas perguntas sobre atitudes face aos questionários, facilidade no uso em papel e em computador e manifestações de preferências pelas versões em papel ou no computador.

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

Procedimentos estatísticos

Para o tratamento estatístico dos dados foi utilizado o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS, versão 16.0). A concordância a nível individual entre as formas electrónica e em papel foi testada através das proporções

de concordância exacta e global. A concordância exacta diz respeito à percentagem de doentes em que se obtiveram as mesmas respostas às mesmas perguntas em ambas as situações. A concordância global é definida como a proporção de concordância dentro de cada dimensão. Para comparar as respostas fornecidas pelos doentes em ambos os questionários em papel e no computador, foram utilizados os testes estatísticos de diferença de médias e foram determinados coeficientes de correlação.

Para testarmos a fidelidade do QLQ-C30 em versão electrónica e em versão papel, avaliou-se a consistência interna através do coeficiente α de Cronbach.

Este indicador é uma das medidas mais usadas para verificação da coerência interna de um grupo de variáveis (ítems)¹⁷. Varia entre 0 e 1, considerando-se como indicador de boa consistência interna ser superior a 0,8. Valores acima de 0,70 já podem ser considerados como indicadores de boa coerência interna¹⁸. Optou-se por adoptar como valor de referência este último.

RESULTADOS

Os 200 doentes da amostra eram, na sua maioria, do sexo feminino (58,5%), casados ou em união de facto (79,5%), apenas com o primeiro ciclo do ensino básico

(58,5%) e com uma idade compreendida entre os 25 e 96 anos. A média etária foi de 56,6 anos, com um desvio padrão de 13,7 anos. Os dados relativos ao estado civil, género e grau de escolaridade são apresentados no quadro 1.

Vários tipos de cancro estiveram representados na amostra, sendo os mais frequentes os cancros gastrointestinal (côlon, fígado, gástrico, pâncreas e recto) e da mama, seguidos pelos cancros genital masculino (próstata e testículo), do pulmão e genital feminino (endométrio, ovário e útero).

A análise das concordâncias exacta e global forneceu os resultados apresentados no quadro 2. Deste quadro verificamos que, entre as escalas de funcionalidade, obtiveram-se percentagens de acordo exacto entre 69% (desempenho) a 81% (física) e as percentagens de acordo global entre 93% (desempenho) e 97% (emocional). Em relação aos sintomas, obtiveram-se percentagens de acordo exacto entre 72% (fadiga) a 93% (dispneia e diarreia) e as percentagens de acordo global entre 96% (fadiga) e 100% (diarreia).

Comparando agora as respostas fornecidas pelos doentes em ambos os questionários em papel e no computador (quadro 3), não foram encontradas quaisquer diferenças estatisticamente significativas. Verificaram-se também correlações elevadas ($p < 0,001$) entre as respostas forne-

Quadro 1 – Caracterização sócio-demográfica dos doentes oncológicos

Variáveis	Valores	Frequência	Percentagem
Género	Feminino	117	58,5
	Masculino	83	41,5
Idade	Média	56,6	
	Desvio padrão	13,7	
Estado Civil	Solteiro	15	7,5
	Casado/União de facto	159	79,5
	Viúvo	19	9,5
	Divorciado	7	3,5
Grau de escolaridade	Só sabe ler e escrever	1	0,5
	1º ciclo do ensino básico (Antiga 4ª classe)	117	58,5
	2º ciclo do ensino básico (Antiga 6ª classe)	28	14,0
	3º ciclo do ensino básico (Curso Geral dos liceus)	20	10,0
	Ensino secundário (Curso complementar dos liceus)	13	6,5
	Ensino superior	21	10,5
Tipos de cancro	Gastrointestinal	61	30,5
	Mama	60	30,0
	Genital masculino	21	10,5
	Pulmão	16	8,0
	Genital feminino	14	7,0
	Linfoma	7	3,5
	Cabeça e pescoço	6	3,0
	Outro	13	7,5

Quadro 2 – Percentagem de concordância entre as duas versões

Dimensão	Indicadores	Percentagem do acordo exacto	Percentagem do acordo global
Escala de funcionalidade	Física	81	96
	Desempenho	69	93
	Emocional	74	97
	Cognitiva	76	96
	Social	79	96
QdV global		63	97
Sintomas	Fadiga	72	96
	Náusea/vómitos	92	99
	Dor	76	98
	Dispneia	93	99
	Insónia	85	98
	Perda de apetite	88	97
	Prisão de ventre	88	99
	Diarreia	93	100
	Impacto financeiro	84	99

Quadro 3 – Correlação papel-computador

Dimensão	Indicadores	r	média ± desvio padrão
Escala de funcionalidade	Física	0,90*	0,6 ± 10,2
	Desempenho	0,76*	-0,3 ± 21,2
	Emocional	0,89*	0,7 ± 11,1
	Cognitiva	0,76*	-2,0 ± 17,0
	Social	0,79*	0,5 ± 17,1
QdV global		0,88*	2,2 ± 16,1
Sintomas	Fadiga	0,83*	-0,7 ± 10,7
	Náusea/vómitos	0,89*	0,8 ± 16,6
	Dor	0,88*	0,0 ± 9,0
	Dispneia	0,91*	1,1 ± 14,7
	Insónia	0,89*	-0,8 ± 10,9
	Perda de apetite	0,87*	-0,3 ± 15,4
	Prisão de ventre	0,89*	-0,3 ± 15,7
	Diarreia	0,92*	-1,3 ± 12,0
	Impacto financeiro	0,88*	-0,3 ± 8,9

* $p < 0,001$ Quadro 4 – Coerência interna (α de Cronbach)

Dimensão	Indicadores	(α) Versão electrónica	(α) Versão papel	(α) Versão electrónica (Taenzer et al., 1997)	(α) Versão papel (Taenzer et al., 1997)
Escala de funcionalidade	Física	0,78	0,78	0,52	0,63
	Desempenho	0,81	0,82	0,46	0,31
	Emocional	0,80	0,82	0,81	0,80
	Cognitiva	0,56	0,64	0,75	0,70
	Social	0,68	0,69	0,71	0,62
QdV global		0,88	0,90	0,91	0,89
Sintomas	Fadiga	0,88	0,88	0,82	0,82
	Náusea/vómitos	0,57	0,56	0,84	0,85
	Dor	0,86	0,83	0,80	0,78

cidas em ambos os meios. A correlação mais alta encontrada correspondeu às subescalas *diarreia* (0,92) e *funcionalidade física* (0,90).

Apresenta-se, de seguida, a análise da coerência interna dos resultados das subescalas do QLQ-C30 em ambos os formatos, papel e computador, para a nossa amostra comparando-os com os resultados de outros autores⁶ (quadro 4). Neste quadro não se apresentam os resultados referentes aos sintomas medidos apenas por uma pergunta, pois não faz sentido, nestes casos, a determinação do α de Cronbach.

Pela análise deste quadro, podemos verificar que os valores de coerência interna referentes às subescalas do QLQ-C30 na versão electrónica variaram entre os 0,56, para a subescala funcionamento cognitivo, e 0,87 para a subescala fadiga e global de QdV. Para o questionário em papel, o valor de α de Cronbach variou entre 0,56 para a subescala náusea/vómitos e 0,90 para a subescala global de QdV.

DISCUSSÃO

O objectivo do presente estudo foi comparar o método tradicional de recolha de dados de QdV com métodos mais eficazes de recolha de dados como os que utilizam o computador. Desta forma, criou-se uma versão electrónica do questionário QLQ-C30, que se aplicou a 200 doentes de forma a analisar se existem diferenças entre este método de recolha de dados e o método usando papel e caneta.

A qualidade dos dados recolhidos através do ecrã táctil foi boa, sem respostas omissas. Os questionários em computador foram bem aceites pelos doentes, com boa fiabilidade. Alguns doentes (36,5%) não manifestaram qualquer preferência entre a versão electrónica e a versão em papel. Dos que manifestaram as suas preferências, 91,3% fizeram-na preferindo a versão electrónica.

Apesar da preocupação que existe em relação aos doentes (em especial aos mais idosos) poderem resistir a estas novas tecnologias, estudos têm sugerido que os métodos de captura electrónica são geralmente preferidos por aquela população, em detrimento dos tradicionais métodos em papel^{19,20}. No nosso estudo, a maioria dos doentes preferiu o método automático para responder sobre a sua QdV, mesmo as pessoas mais velhas e sem experiência no uso de computadores. Os mais velhos reportam que no ecrã vêm melhor as perguntas do que no papel, tornando-se desta forma mais fácil.

Outros autores chegaram a resultados semelhantes, até noutras áreas da medicina. Sessenta e quatro por cento dos doentes com artrite reumatóide preferiram responder a perguntas sobre a sua QdV no ecrã táctil e 33% não

tinham qualquer preferência entre este meio e o papel tradicional⁸. São altamente aceitáveis e, em muitos casos, preferíveis ao papel, tendo em conta a idade do doente e a experiência prévia com o uso de computadores.

A versão electrónica do QLQ-C30 da EORTC tem também demonstrado ser bem aceite pelos doentes oncológicos^{4,10}. Por exemplo, dados obtidos pela versão em ecrã táctil deste instrumento de medição forneciam mesmo mais informação relevante do que as notas médicas registadas sobre os sintomas e aspectos funcionais⁴. Reconheceram também o elevado grau de concordância entre as versões dos questionários de QdV em papel e em ecrã táctil. Noutro exemplo, para a área da reumatologia usando uma versão electrónica do SF-36²¹, verificaram também um nível elevado de concordância entre a versão em papel e a versão em computador. A versão electrónica foi considerada aceitável pelos doentes, tendo 71% deles referido, ser extremamente fácil de usar.

A concordância exacta e global permite-nos, concomitantemente, concluir que todos os valores são muito altos, garantindo-nos que ambas as versões têm desempenho comparável.

Em relação às respostas fornecidas pelos doentes em ambos os questionários, em papel e no computador, não foram encontradas quaisquer diferenças estatisticamente significativas. Verificámos também correlações elevadas entre as respostas fornecidas em ambos os meios. A correlação mais alta encontrada correspondeu às subescalas *diarreia* e *funcionamento físico*. Estes nossos dados são corroborados por outros autores que afirmam haver boa correlação entre ambas as versões^{4,6,10,22}.

Foi testada a viabilidade de introduzir meios informáticos de captação de dados em oncologia⁴, usando ainda o QLQ-C30 para avaliar QdV e a *Hospital Anxiety and Depression Scale*²³ para despistar a morbilidade psicológica. Segundo estes autores, 52% dos doentes preferiram a versão electrónica e 24% não manifestaram qualquer preferência. O estudo sugeriu uma equivalência entre os dois modos de administração para a maior parte das escalas de QdV, com excepção do funcionamento emocional, da fadiga e da náusea/vómitos e para o item relacionado com a falta de apetite, onde os doentes tendem a fornecer respostas mais positivas na versão em ecrã táctil. O questionário electrónico teve um bom teste-reteste, com valores de correlação de 0,56 a 1,00. Por fim, os autores concluíram que o questionário de QdV em ecrã táctil é bem aceite pelos doentes oncológicos e permite dados fiáveis e de qualidade.

Num estudo, comparou-se também a versão de questionários em computador (ecrã táctil) com a versão tradicional em papel²⁴, ao avaliar a percepção que os doentes têm

acerca da qualidade dos cuidados. Concluiu também que ambos os métodos fornecem informação semelhante em termos dos resultados na qualidade dos cuidados. Noutra estudo²⁵, foram correlacionadas todas as pontuações obtidas pelas escalas e domínios dos questionários usando o software e os resultados colhidos através da versão em papel. Concluíram que estavam significativamente correlacionados e que as medidas de QdV podiam ser consideradas válidas usando o *software*.

Ainda noutra estudo, a concordância entre a versão em papel e em ecrã táctil foi elevada⁸, e este último forneceu resultados comparáveis aos do papel, eliminando assim a necessidade de introduzir manualmente os dados numa base, tendo-se acesso imediato aos resultados.

A avaliação da QdV e a sua utilização podem, ainda, conduzir a um aumento dos assuntos discutidos em consulta, o que, potencialmente, melhora a satisfação dos doentes relativamente aos cuidados prestados⁴, bem como torna a consulta mais eficiente e melhora a comunicação médico-doente.

Calculámos o α de Cronbach que, à semelhança de outros estudos⁶, para os dois grupos, ultrapassa o critério de 0,70 para uma boa coerência interna, à excepção da dimensão funcionamento cognitivo, social e náusea/vómitos, em que a fiabilidade é muito baixa para ser considerado aceitável. Estes resultados são baixos para ambas as versões do questionário QLQ-C30. O outro estudo apresenta também baixos valores de α , mas para as subescalas funcionamento físico e desempenho na versão electrónica do questionário.

De facto, relativamente ao método tradicional em papel, os questionários electrónicos têm sido preferidos, em geral, pela maioria dos doentes. Por exemplo, nas áreas da diabetes, psiquiatria e doenças gastrointestinais os programas interactivos de computadores são já bem aceites pelos doentes e permitem uma recolha de informação válida^{26,27}. Além disto, mais de quatro quintos (82%) dos doentes preferiram a versão em computador à versão em papel e 89% referiram que se sentiam confortáveis em usar o *software*, no futuro, sem ajuda²⁵.

Os doentes, os prestadores de cuidados, os investigadores e os decisores serão mais bem servidos quando a importância da relação entre QdV e as variáveis de saúde relacionadas com essa mesma qualidade forem mais reconhecidas, devendo esta informação ser utilizada na investigação, na prática clínica e na tomada de decisão política²⁸. Em resumo, com base na evidência atrás referida, podemos afirmar que medir a QdV no dia-a-dia, em tempo real na prática clínica, já é um procedimento exequível, praticável e válido.

CONCLUSÃO

A versão do questionário em computador demonstrou resultados equivalentes à versão em papel e foi mais bem aceite e tolerada por todos os doentes oncológicos incluídos no estudo. Este método pode ser válido no contexto oncológico e vir a ser útil na monitorização da QdV na prática clínica, em tempo real, constituindo-se como um meio para a tomada de decisão clínica.

As tecnologias de informação são um meio quase perfeito para captar dados de QdV, permitindo economizar tempo na administração das perguntas. De facto, através dos questionários electrónicos, obtém-se valores perfeitamente comparáveis aos do papel.

A crescente utilização de auto-avaliações do estado de saúde na prática clínica diária e na investigação, assim como na monitorização de mudanças na saúde ao longo do tempo, sugerem a necessidade de colher dados mais frequentemente, bem como de os ter disponíveis em tempo útil. Uma forma de o conseguir é utilizando os meios electrónicos para recolher indicadores de QdV e avaliar o estado de saúde dos doentes.

Apesar do custo inicial relativamente elevado de equipamentos de informática, tempo de programação e recolha sistemática de dados, os métodos electrónicos podem revelar-se a curto prazo menos dispendiosos, do que outros métodos mais tradicionais de recolha de dados.

Conflito de interesses:

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

Fontes de financiamento:

Este trabalho teve o apoio de uma bolsa de doutoramento financiada pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), sendo Alexandra Oliveira beneficiária dessa bolsa (SFRH/BD/37397/2007).

BIBLIOGRAFIA

1. AARONSON NK, AHMEDZAI S, BERGMAN B 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;85:365-376
2. COATES A, PORZSOLT F, OSOBA D: Quality of life in oncology practice: prognostic value of EORTC QLQ-C30 scores in patients with advanced malignancy. *Eur J Cancer* 1997;33:1025-30
3. DANCEY J, ZEE B, OSOBA D et al: Quality of life scores: an independent prognostic variable in a general population of cancer patients receiving chemotherapy. *Qual Life Res* 1997;6:151-8
4. 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
5. VELIKOVA, G, WRIGHT P, SMITH et al: Self-report quality of life of individual cancer patients: concordance of results with disease course and medical records. *J Clin Oncol* 2001,19(7):2064-73

6. TAENZER PA, SPECA M, ATKINSON MJ et al: Computerized quality-of-life screening in an oncology clinic. *Cancer Practice* 1997;5:168-175
7. CELLA DF: Methods and problems in measuring quality of life. *Support Care Cancer* 1995;3:11-22
8. GREENWOOD M, HAKIM A, CARSON E, DOYLE D: Touch-screen computer systems in the rheumatology clinic offer a reliable and user-friendly means of collecting quality-of-life and outcome data from patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2006;45:66-71
9. BEZJAK A, SKEEL R, DEPETRILLO AD, COMIS R, TAYLOR KM: Oncologists' use of quality of life information: Results of a survey of Eastern Cooperative Oncology Group physicians. *Qual Life Res* 2001;10(1):1-13
10. BUXTON J, WHITE M, OSOBA D: 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):513-9
11. CARLSON LE, SPECA M, HAGEN N, TAENZER P: Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic. *J Pal Care* 2001;17(1):46-52
12. VELIKOVA G, BROWN JM, SMITH AB, SELBY PJ: Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interactions in oncology. *Br J Cancer* 2002;86(1):51-9
13. FAYERS PM, AARONSON NK, BJORDAL K, GROENVOLD M, CURRAN D, BOTTOMLEY A: The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd ed). Bruxelles: Eur Organization for Research and Treatment of Cancer 2001.
14. FERREIRA PL: The Portuguese Version of the EORTC QLQ-C30. Proceedings of the 10th International Meeting of European Society of Gynaecological Oncology, Bologna, Itália: Monduzzi Ed. 1997: 527-532
15. OLIVEIRA, A, MANO L, ANTUNES B, FERREIRA PL, PIMENTEL FL: Information System Development for Health Related Quality of Life Assessment in cancer patients. Abst. 15th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research Montevideo 2008;October
16. OLIVEIRA A, FERREIRA PL, ANTUNES B, PIMENTEL FL: OnQol: information system to capture quality of life data from oncology patients. Abst. 16th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, New Orleans 2009;October
17. GAJEIRO P: Análise de dados para ciências sociais – A complementaridade do SPSS (2^a ed. rev.). Lisboa: Edições Sílabo, 2000
18. NUNNALLY, BERNSTEIN, 1994 *cit in* SNEEUW KCAA, NEIL K, SPRANGERS MAG, DETMAR SB, WEVER LDV and SCHORNAGEL JH: Comparison of Patient and Proxy EORTC QLQ-C30 Ratings in Assessing the Quality of Life of Cancer Patients. *J Clin Epidemiol* (1998);51(7):617-631
19. DRUMMOND HE, GHOSH S, FERGUNSON A et al: Electronic quality of life questionnaires: a comparison of pen-based electronic questionnaires with conventional paper in a gastrointestinal study. *Qual Life Res* 1995;4:21-6
20. YARNOLD PR, STEWART MJ, STILLE FC et al: Assessing functional status of elderly adults via microcomputer. *Percept Mot Skills* 1996;82:689-690
21. WILSON AS, KITAS GD, CARRUTHERS DM et al: Computerized information-gathering in specialist rheumatology clinics: an initial evaluation of an electronic version of the Short Form 36. *Rheumatology* 2002;41:268-273
22. WRIGHT EPSP, CRAWFORD M, GILIBRAND A et al: Feasibility and Compliance of Automated Measurement of Quality of Life in Oncology Practice. *J Clin Oncol* 2003;21:374-382
23. ZIGMOND AS, ZNAITH RP: The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-370
24. LARSSON B: Touch-screen versus paper-and-pen questionnaires: effects on patients' evaluations of quality of care. *Int J Health Care Qual Assurance* 2006;19(4):328-338
25. BLIVEN B, KAUFMAN S, SPERTUS J: Electronic collection of health-related quality of life data: Validity, time benefits, and patient preference. *Qual Life Res* 2004;10(1):15-21
26. LEWIS G, SHARP D, BARTHOLOMEW J et al: Computerized assessment of common mental disorders in primary care: effect on clinical outcome. *Fam Pract* 1996;13:120-6
27. POWER F, SNOEK FJ, VAN DER PLOEG HM et al: A comparison of the standard and the computerized versions of the Well-Being Questionnaire (WBQ) and the Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ). *Qual Life Res* 1998;7:33-8
28. CELLA D, 1997 *cit. in* BAUM A & ANDERSON B: Psychosocial interventions for cancer. Washington: Am Psychol Assoc (2001)