

# QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS

## Avaliada pelo Próprio e pelo Cuidador

Alexandra OLIVEIRA, Francisco L. PIMENTEL

### RESUMO

**Introdução:** A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) é um factor essencial para os doentes oncológicos, em particular na avaliação dos resultados dos cuidados prestados. Grande parte da informação que os profissionais de saúde dispõem é dada pelo doente. Os cuidadores informais também providenciam informação sobre o doente, solicitada ou não, não estando a sua qualidade estudada para a população portuguesa. O objectivo deste estudo foi avaliar se os cuidadores informais podem fornecer informação válida e útil sobre a QdVRS dos doentes oncológicos. **Método:** A amostra estudada foi de 176 doentes Oncológicos ambulatoriais e cuidador informal, de um Serviço de Oncologia Médica. Foi efectuada a caracterização sócio-demográfica para toda a amostra e a caracterização clínica feita apenas para os doentes. Para medir a QdVRS usou-se o QLQ-C30 da EORTC. Para além de técnicas descritivas utilizou-se a Interclass Correlation (ICC), a correlação de Pearson ( $r$ ) e o  $t$  Student para amostras emparelhadas. **Resultados:** O acordo entre o doente e o cuidador nas respostas ao QLQ-C30 variou de moderado a bom (ICC varia entre 0.55 a 0.82, assim a  $r$ ). O grupo de cuidadores avalia o doente como tendo maior grau de fadiga, dor e diarreia, pior grau de funcionamento físico e emocional, pior QdVRS global e medida total. Diferenças estatisticamente significativas entre a avaliação realizada pelo doente e pelo cuidador foram encontradas para estas subescalas. Nenhuma das características socio-demográficas dos doentes ou dos cuidadores mostrou exercer influência no acordo entre as avaliações de QdVRS realizadas pelos doentes e pelos cuidadores. **Conclusão:** Os resultados sugerem que os cuidadores podem fornecer informação válida e útil sobre a QdVRS dos doentes oncológicos, mas apenas para os domínios em que se sabe que o grau de acordo das respostas é alto e a diferença de médias não estatisticamente significativa. Para que um instrumento de QdVRS possa ser usado tendo como fonte os cuidadores informais é necessário conhecer o acordo dos domínios da QdVRS do instrumento. Neste caso para vários domínios do QLQ-C30 a diferença de médias foi estatisticamente significativa, devendo ser usado com precaução para: o funcionamento físico e emocional; escala global de QdV; fadiga; dor; diarreia e medida total. Os cuidadores informais são uma fonte de informação frequente e indispensável sobre o estado do doente, particularmente nos cuidados paliativos. De um ponto de vista clínico, o conhecimento destas diferenças são importantes, para que essa informação possa ser ponderada e contextualizada de forma a que sejam proporcionados os melhores cuidados aos doentes.

A.O., F.L.P.: Serviço de Oncologia Médica. Hospital de São Sebastião. Santa Maria da Feira. Secção Autónoma das Ciências da Saúde. Universidade de Aveiro. Aveiro

© 2008 CELOM

## SUMMARY

### CANCER PATIENTS QUALITY OF LIFE, MEASURED BY THEMSELVES AND PROXYS

**Aims:** Health Related Quality of Life (HRQoL) is an essential factor for cancer patients, particularly in the evaluation of the care's. Most of the information that health care providers have is given by the patient. Family can also provide information about them, appealed or not and the quality of such information isn't studied for Portuguese population. The aim of this study was to examine whether proxies can provide useful information on HRQoL of cancer patients. **Methods:** We studied a sample of 176 ambulatory cancer patients and those 176 respective proxies (family) from Medical Oncology Department. A sociodemographic characterization was made for the sample and a clinical characterization was made only for cancer patients. To measure HRQoL were used the EORTC QLQ-C30. Beyond descriptive techniques, the statistical analysis was done using Interclass Correlation (ICC) and Pearson Correlation ( $r$ ). **Results:** We found moderate to good agreement (ICC ranged from 0.55 to 0.82, as well as the Pearson correlation) between responses from patients and those from their proxies for the QLQ-C30 scales. Proxies' group considered patients as having higher degree of fatigue, pain and diarrhea and a more impaired physical and emotional functioning, worse global QoL and total score. Statistically significant differences between patients' and proxies' evaluations were found for these subscales. None of the patients or proxies characteristics showed any relationship with the agreement between patient and proxy QoL evaluations'. **Conclusion:** The results suggest that proxies only provide valid and useful information about cancer patients QoL for QLQ-C30 domains where the agreement between QoL's responses were high and the means difference not significant. For using a HRQoL instrument taking into account as source the proxy, is necessary to recognize the agreement of the HRQoL's domains of the instrument. In this case, for several domains of QLQ-C30 the means difference was statistically significant, so, the instrument should be used with caution for physical and emotional functioning, global QoL fatigue, pain, diarrhoea and total QoL. Proxies are a frequent and a mandatory source of information about patient's status, particularly in palliative care. On a clinical point of view, the knowledge of these differences is very important for that such information be ponderous and contextualized in order to improve better care to the patients.

## INTRODUÇÃO

O cancro é uma doença crónica que representa grande morbilidade e mortalidade, em 2004 foi já a primeira causa de morte. Nos cuidados globais a prestar a estes doentes, dois objectivos principais devem ser procurados, a sobrevivência e a qualidade de vida.

A qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) é um constructo multidimensional, subjectivo e dinâmico<sup>1</sup>. A sua avaliação tem vindo a ser cada vez mais incorporada na investigação clínica<sup>2</sup>, no entanto, na prática clínica em Oncologia não se verifica com a frequência desejada. Tem-se privilegiado toda a informação directamente ligada à terapêutica da doença, dando-se muito valor às taxas de resposta e à sobrevivência<sup>3,4</sup>.

É aceite que o doente é a fonte mais apropriada para dar informação acerca da sua QdVRS<sup>2,5,6</sup>, pois esta é um a

atributo pessoal uma vez que o estado de saúde é subjectivo<sup>8,10</sup>, desta forma os instrumentos de medida da QdVRS mais usados são os questionários de auto-preenchimento. No entanto o indivíduo pode não estar capaz ou disposto a dar informação sobre o seu estado, nem de completar um questionário de QdVRS<sup>2,5-7</sup>. Nesta situação encontram-se doentes que apresentam dificuldades cognitivas e de comunicação, problemas de compreensão ou para os doentes com grande debilidade física<sup>2,6</sup>. Os doentes em fim de vida encontram-se muito fracos para completar os questionários, e o seu estado psicológico, emocional e espiritual, pode constituir uma dificuldade para cooperarem<sup>8,9</sup>. Neste contexto a pesquisa de QdV nos cuidados paliativos é muito importante, pois o objectivo principal dos prestadores de cuidados de saúde nos cuidados paliativos é proporcionar ao doente um fim de vida com qualidade e dignidade<sup>8,9</sup>.

Uma possibilidade de contornar estas dificuldades é usar fontes alternativas de informação tais como os cuidadores informais ou os cuidadores de saúde<sup>5,6,10</sup>. Os cuidadores informais (ex.: família directa, outros significativos, amigos), estão envolvidos diariamente no cuidado ao doente, existindo uma partilha das crenças, receios, dores, condições sociais, performance física e o que experimenta durante o processo de doença e terapêutica. Esta informação é valiosa para o médico, uma vez que pode facilitar e aumentar a eficácia das decisões. A avaliação da QdVRS fornece informação sobre o estado de saúde geral, sinais e sintomas, condições psicológicas e sociais. Este tipo de informação pode ser valiosa por si só. Assim, para o médico, é necessário saber qual o grau de confiança que pode ter na informação obtida dos cuidadores informais.

Uma forma de verificar a validade da informação sobre a QdVRS do doente fornecida pelos cuidadores é comparar as respostas de ambos<sup>6</sup>. Este tipo de investigação é limitada, e os resultados são influenciados pelas características quer do doente, quer do próprio cuidador, assim como são influenciados pelos domínios de QdVRS avaliados<sup>11</sup>.

Os estudos publicados sobre este tema, acerca do valor dos outros significativos no acesso à QdV dos doentes, avaliam várias populações de doentes: doentes idosos<sup>5</sup>, sobreviventes de acidentes vascular cerebral<sup>12</sup>, doentes oncológicos<sup>2,13,14</sup>, doentes com epilepsia<sup>15</sup>, doentes esquizofrénicos<sup>16</sup>.

Os cuidadores tendem a depreciar o desempenho do doente e podem exagerar a sua disfunção do doente<sup>17</sup>.

Sneeuw et al<sup>18</sup> referem que baixos níveis de acordo podem ser esperados para aqueles doentes mais dependentes. Em geral, o grau de desacordo entre as respostas dadas pelos doentes e pelos cuidadores, é influenciado por diversos factores. Por exemplo, o acordo entre cuidador e doente aumenta quando o nível de educação do cuidador é maior<sup>18</sup>, e quando o cuidador vive ou é familiar próximo do doente<sup>17-19</sup>. O género, estado civil e nível socio-económico do cuidador parecem não ter influência sobre o grau de acordo. Por outro lado, quanto mais avançada é a idade do cuidador, menor é o grau de acordo entre doente e cuidador<sup>19</sup>.

A correlação entre doente e cuidador é moderada a alta para as actividades sociais, saúde global e estado funcional e menores para a saúde emocional e satisfação com os cuidados<sup>20</sup>, os cuidadores relatam saúde emocional e satisfação com os cuidados de forma pior do que a que é relatada pelos doentes.

Sneeuw et al<sup>21</sup>, examinaram o grau de acordo entre as respostas de QdVRS dadas por pacientes com cancro da

próstata metastizado com as das suas esposas. A maioria das correlações variou entre 0,40 a 0,75 (moderada a bom).

Sneeuw et al<sup>2</sup> verificaram grau de acordo entre doente e cuidador de, moderado a elevado. Referem que os outros significativos vêm os doentes como tendo baixos níveis de: funcionamento físico, emocional e social; uma menor QdV global; e maior grau de sintomas, tais como náusea e vômito, dor e insónia. No geral os cuidadores consideram o doente com pior QdVRS do que a referida pelo próprio.

Uma dificuldade básica relativamente ao uso das respostas do cuidador, é que este usualmente é apenas chamado quando os doentes não estão capazes de responder por eles próprios. Isto significa que aqueles doentes que são capazes de responder sobre a sua QdVRS têm características diferentes daqueles doentes cujos cuidadores são requeridos para o fazer. Consequentemente, a fonte de informação (cuidador ou doente) e as características do doente são confundidas. Assim, qualquer diferença entre as respostas do doente e as do seu cuidador pode dever-se às discrepâncias da fonte de informação ou podem estar relacionadas com as diferenças nas características dos dois grupos de doentes<sup>6</sup>.

## MATERIALE MÉTODOS

### População

Cento e setenta e seis doentes oncológicos e 176 cuidadores desses doentes.

**Grupo 1 – Doentes:** 176 doentes que recorreram ao Serviço de Oncologia Médica do Hospital de São Sebastião (Santa Maria da Feira) para tratamento ou consulta médica. Os doentes foram recrutados durante a consulta médica.

**Crítérios de inclusão:** idade igual ou superior a 16 anos; serem portadores de doença oncológica clinicamente diagnosticada.

**Crítérios de exclusão:** Apresentar alterações neurológicas ou cognitivas impeditivas do preenchimento do questionário.

Foi obtida informação sobre: sexo, idade, anos de escolaridade, estado civil, grau de parentesco com o cuidador, diagnóstico médico e tratamento.

**Grupo 2 – Cuidadores:** 176 cuidadores foram convidados a participar no estudo. **Crítérios de inclusão:** idade igual ou superior a 16 anos; ser cuidador (amigo, familiar..) do doente oncológico.

**Crítérios de exclusão:** Apresentar alterações neurológicas ou cognitivas impeditivas do preenchimento do questionário.

Foi obtida informação sobre: sexo, idade, anos de escolaridade, estado civil e grau de parentesco com o doente.

### Instrumento de QdVRS

Usou-se o Quality of Life Questionnaire-Cancer da European Organization for Research and Treatment of Cancer (QLQ-C30 da EORTC) (versão 3.0). É composto por 30 itens organizados em 15 subescalas: cinco subescalas funcionais, três subescalas de sintomas, uma subescala global do estado de saúde e QdV; seis itens simples. Todas as perguntas referem-se ao período da última semana<sup>22</sup>.

Este questionário é frequentemente usado em oncologia, tem revelado ser bem aceite pelos doentes, ser válido, fiel e sensível à mudança, quer entre doentes, quer no mesmo indivíduo em momentos diferentes, encontrando-se adaptado para vários países, incluindo Portugal<sup>29</sup>.

Para os cuidadores foi usado o mesmo questionário, com ligeiras alterações: era pedido ao cuidador para dar a sua perspectiva sobre a QdVRS do doente e completar o questionário de acordo com isso. Adicionalmente, todas as perguntas do questionário foram feitas na terceira pessoa (ex. *O doente teve falta de ar?*).

Para a cotação do questionário seguimos os procedimentos recomendados pelo manual da EORTC<sup>22</sup>.

### Procedimento

A avaliação da QdVRS do doente oncológico realizada pelo mesmo foi usada como referência válida para comparar com a avaliação de QdVRS do doente oncológico realizada pelo cuidador.

Os participantes dos dois grupos foram informados do objectivo do estudo, que seriam livres para decidir participar ou não e que se, em qualquer momento do estudo decidissem desistir, não havendo por isso nenhuma repercussão negativa nos cuidados que estavam a ser prestados. Foi administrado o questionário ao doente e ao respectivo acompanhante de uma forma individualizada durante a visita do doente ao hospital.

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

### Procedimentos estatísticos

Foi estudada a fidelidade das sub-escalas do questionário QLQ-C30, através do  $\alpha$  de Cronbach, para ambos os grupos.

Para examinar o grau de acordo entre as respostas do cuidador e as do doente ao longo das sub-escalas do QLQ-C30, calculámos a correlação de *Pearson* ( $r$ ) e a correlação interclasse (ICC).

Para calcular a média das diferenças entre a avaliação realizada pelo doente e pelo cuidador para cada medida do QLQ-C30, foi usado o teste  $t$  de Student para amostras emparelhadas. Este teste deve ser usado sempre que exista uma correlação significativa entre as amostras<sup>23</sup>.

Foi calculado a média da diferença direccional como um indicador do viés nas avaliações dos cuidadores relativamente às avaliações realizadas pelos doentes (quando é significativamente diferente de zero, tal como determinado pelo  $t$  de student para amostras emparelhadas, pode ser interpretada como evidência de viés sistemático)<sup>24</sup>.

Para examinar a magnitude estatística de algum viés observado, calculámos a diferença estandarizada ( $d$ ), dividindo o *score* da diferença de médias com o desvio padrão da diferença, sendo entendido que um  $d=0,2$  representa um viés pequeno, um  $d=0,5$  um viés moderado e um  $d=0,8$  um viés grande<sup>25</sup>.

Para determinar a influência das variáveis sociodemográficas do doente e do cuidador no grau de acordo utilizámos a correlação parcial. A correlação parcial mede a contribuição que uma variável independente tem na variação da dependente, controlando os efeitos das outras variáveis que influenciam a relação<sup>23</sup>.

## RESULTADOS

### Características da amostra

Cento e setenta e seis doentes com idade compreendida entre os 16 e 91 anos ( $M=62.23$ ;  $DP=12.9$ ), com um nível de escolaridade que varia entre 0 (iliteracia) e 23 anos (além da universidade) ( $M=4.45$ ;  $DP=3.57$ ). Os dados relativos ao estado civil e género são apresentados no quadro 1.

Quadro 1 – Grupo 1: Caracterização sociodemográfica do grupo de doentes oncológicos (por frequência e percentagem)

Características dos doentes, Variáveis	n	%	
<b>Género</b>	Feminino	89	50,6
	Masculino	87	49,4
<b>Estado Civil</b>	Solteiro	13	7,4
	Viúvo	18	10,2
	Divorciado	4	2,3
	Casado/União de facto	141	80,1

Vários tipos de cancro estão representados na amostra, os mais frequentes são: coloretal (18,2%), mama (17,6%), gástrico (11,4%), pulmão (10,2%) e cancro na próstata (8,5%).

Quadro 2 – Grupo 2: Caracterização sociodemográfica do grupo de cuidadores dos doentes oncológicos (por frequência e percentagem)

Características dos cuidadores, Variáveis		n	%
<b>Género</b>	Feminino	115	65,3
	Masculino	61	34,7
<b>Estado Civil</b>	Solteiro	19	10,8
	Viuvo	5	2,8
	Divorciado	4	2,3
	Casado/União de facto	148	84,1
	Cônjuge	98	55,7
<b>Graude Parentesco</b>	Filhos	48	27,3
	Irmãos	6	3,4
	Pais	2	1,1
	Outros parentes (Cunhados, Noras, netos, sobrinhos)	17	9,7
	Amigos	5	2,8

Cento e setenta e seis cuidadores dos doentes oncológicos com idades compreendidas entre os 18 e os 80 anos ( $M=50,6$ ;  $DP=14,9$ ), e com um nível de escolaridade que variava entre 0 a 23 anos ( $M=6,90$ ;  $DP=4,48$ ). Os dados sobre estado civil, género e grau de parentesco estão representados no quadro 2.

A fidelidade foi avaliada pelo  $\alpha$  de Cronbach. Os resultados da consistência interna das subescalas do QLQ-C30 e do total de QdV, para a nossa amostra comparando-os com os resultados de outros autores<sup>2,26</sup> estão representados no quadro 3.

Para o grupo 1, as sub-escalas do QLQ-C30 e o *score* total variaram entre os 0,48 para a subescala funcionamento cognitivo, e 0,86 para o *score* total. Para o grupo 2, o  $\alpha$  de Cronbach variou entre 0,56 para a subescala funcionamento cognitivo e 0,88 para a subescala fadiga, dor e *score* total. Desta forma, à semelhança de outros estudos<sup>2,26</sup>, para os dois grupos, o  $\alpha$  de Cronbach ultrapassa o critério de 0,70 para uma boa consistência interna, à excepção da dimensão funcionamento cognitivo, e para a subescala náusea e vômitos para o grupo 1 em que a fidelidade é muito baixa para o  $\alpha$  de Cronbach poder ser considerado aceitável.

A análise do acordo entre doente e cuidador está representada no quadro 4. Podemos verificar que a correlação de Pearson entre o doente e cuidador nas subescalas do QLQ-C30 variaram de moderado a bom, 0,82 para a escala total de QdV *score* e 0,54 para a subescala funcionamento cognitivo.

A ICC variou também de moderado a bom: ICC = 0,55 para funcionamento cognitivo e 0,82 para *score* total.

Diferença de médias da medida de QdVRS entre as avaliações do doente e do cuidador, estão representadas no quadro 5.

Verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as avaliações de QdV realizadas pelos cuidadores e as avaliações de QdV realizadas pelos doentes na subescala funcionamento físico e emocional, escala global do estado de saúde e QdV, subescala fadiga, dor, diarreia e *score* total de QdV. A diferença de média varia de -5,9 a 4,8 pontos.

O grupo de cuidadores avalia o doente como tendo maior grau de fadiga, dor e diarreia e pior grau de funcionamento físico e emocional e pior QdV global e *score* total. A magnitude estatística do viés, como definida pela diferença de médias estandarizada foi pequena ( $d = -0,26$  a 0,23 para as medidas específicas do QLQ-C30;  $d = 0,24$  para a medida total). O viés sistemático mais pronunciado foi observado a subescala fadiga ( $-5,9 + 23,0$ ;  $d = -0,26$ ).

O quadro 6 representa a correlação parcial entre a avaliação da QdV realizada pelo cuidador e realizada pelo doente, em que se pretendeu controlar o efeito das variáveis idade, sexo, estado civil, anos de escolaridade e grau de parentesco do cuidador na relação entre as respostas do doente e as respostas do cuidador.

Verificou-se uma correlação positiva entre a avaliação de QdV do doente e do cuidador quando controlamos as variáveis sócio-demográficas do cuidador. Quando controlado o efeito das variáveis sócio-demográficas do cuidador, o valor da correlação continua a variar entre moderada e elevada.

O quadro 7 apresenta a correlação parcial entre o cuidador e o doente controlando a idade, o sexo, o estado civil e o nível de escolaridade do doente.

Verificou-se uma relação positiva estatisticamente significativa entre a avaliação de QdVRS do doente e do cuidador quando controlamos as variáveis sócio-demográficas do doente.

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

## DISCUSSÃO

O objectivo deste trabalho foi examinar o grau de acordo entre as avaliações do doente e do cuidador na avaliação da QdVRS do doente oncológico.

Quadro3 – Valores de Fidelidade do presente estudo, comparados com resultados prévios

	Presente Estudo		Sneeuw et al <sup>3</sup>		Santos <sup>35</sup>	
	(α) Cronbach					
	N.º itens	Doente n = 176	Cuidador n = 176	Doente n = 307	Cuidador n = 224	Doente n = 385
<b>Escalas Funcionais</b>						
Física	5	0,83	0,87	0,72	0,73	0,76
Desempenho	2	0,84	0,81	0,79	0,82	0,85
Cognitiva	2	0,48	0,56	0,51	0,48	0,47
Emocional	4	0,80	0,85	0,83	0,86	0,85
Social	2	0,77	0,79	0,74	0,80	0,83
<b>E. Global QdV</b>	<b>2</b>	<b>0,84</b>	<b>0,80</b>	<b>0,85</b>	<b>0,88</b>	<b>0,84</b>
<b>Escalas de sintomas/itens</b>						
Fadiga	3	0,81	0,88	0,86	0,86	0,84
Nausea/vómitos	2	0,62	0,71	0,74	0,76	0,77
Dor	2	0,84	0,88	0,82	0,86	0,77
Dispneia	1	-	-	-	-	-
Insonia	1	-	-	-	-	-
Falta de apetite	1	-	-	-	-	-
Obstipação	1	-	-	-	-	-
Diarreia	1	-	-	-	-	-
Dif. Financeiras	1	-	-	-	-	-
<b>Medida total<sup>a</sup> QdVRS</b>	<b>-</b>	<b>0,86</b>	<b>0,88</b>	<b>0,85</b>	<b>0,87</b>	<b>-</b>

<sup>a</sup> -A medida total de QdVRS consiste num agregado das 15 subescalas funcionais e de sintomas e itens simples. Para a calcular, as nove escalas de sintomas e itens simples são convertidas, de modo a que o maior valor de medida de QdVRS corresponda a uma melhor QdVRS.

Calculou-se a consistência interna das subescalas do QLQ-C30, uma vez que a QdVRS é uma variável dinâmica, assim, apesar do questionário estar validado para Portugal, isto apenas significa que provavelmente ele tem boas capacidades psicométricas numa população similar que precisa de ser confirmado.

No presente estudo, os valores de fidelidade das subescalas do QLQ-C30 e a medida total podem ser considerados bons, e aproximam-se dos obtidos por outros autores<sup>2,26</sup>. O instrumento apresenta boa consistência interna para ambos os grupos doentes e cuidadores, a excepção é a subescala de funcionamento cognitivo, que apresenta um valor baixo, à semelhança do que também se verifica noutros estudos nacionais<sup>26</sup> e internacionais<sup>2</sup>. Fayeres et al<sup>22</sup> num dos seus estudos de validação deste instrumento, encontrou um valor de *Alpha* para o funcionamento cognitivo elevado ( $\pm = 0.75$ ).

O doente e cuidador podem revelar dificuldade em responder e interpretar as perguntas que constituem esta subescala. Eles podem associar as alterações cognitivas sentidas na última semana (período de avaliação), típicas de um estado pós-contato com a doença ou de um período de exacerbação emocional. Assim, as dificuldades de concentração e de memorização (funcionamento cognitivo), podem ter sido interpretadas como secundárias à tensão emocional, preocupações, irritabilidade e mesmo depressão, que experimentaram durante o período de diagnóstico da doença<sup>26</sup>.

Tal como em estudos anteriores<sup>2,12,17,20,21,27</sup> o acordo entre as avaliações de QdVRS realizadas pelo próprio e pelo cuidador variou de moderado a bom. No entanto, estes resultados parecem contradizer, pelo menos em parte, outros estudos nos quais o grau de acordo variou entre fraco a moderado<sup>5,7,13,18,28</sup>.

O maior grau de acordo foi observado para o funcionamento *físio* e o *score* total, tal como em estudos anteriores. O primeiro pode estar relacionado com o

facto de as perguntas que constituem a escala estarem associadas a aspectos ou funções mais concretas ou mais facilmente observáveis. O último pode estar relacionado com os benefícios psicométricos de uma escala sumativa<sup>2</sup>.

Verificámos que as respostas do doente e do cuidador estão mais correlacionadas para as dimensões físicas (como, por exemplo, funcionamento físico) e menos correlacionadas para as dimensões psicossociais (como, por exemplo, funcionamento social e emocional). Outros estudos corroboram estes resultados<sup>5,11,13,17</sup>.

Os nossos resultados apontam, que em relação aos domínios de QdV menos visíveis menos concretos e mais privados (tal como os aspectos sociais e emocionais), o acordo entre cuidador e doente é geralmente mais fraco, tal como observado em estudos anteriores<sup>7,12,17</sup>. A capacidade em movimentar-se, pegar em coisas pesadas e a independên-

Quadro 4 – Acordo entre o doente e o cuidador nas escalas do QLQ-C30 e medida total (n=176).

Acordo Doente-Cuidador		
	R	ICC
<b>Escalas Funcionais</b>		
Física	0,78*	0.77*
Desempenho	0,72*	0.73*
Cognitiva	0,54*	0.55*
Emocional	0,62*	0.61*
Social	0,56*	0.58*
<b>E. Global QdV</b>	<b>0,63*</b>	<b>0.63*</b>
<b>Escalas de sintomas/itens</b>		
Fadiga	0,69*	0.69*
Nausea/vômitos	0,67*	0.56*
Dor	0,76*	0.77*
Dispneia	0,72*	0.63*
Insonia	0,59*	0.57*
Falta de apetite	0,76*	0.76*
Obstipação	0,63*	0.66*
Diarreia	0,64*	0.60*
Dific. Financeiras	0,57*	0.57*
<b>Score total QdV</b>	<b>0,82*</b>	<b>0.82*</b>

\*  $p < 0,001$ 

cia para fazer a higiene pessoal, são exemplo de aspectos mais facilmente observáveis e, talvez por isso, constituam domínios em que a correlação é mais elevada. Por outro lado, o que o doente sente, pensa, bem como a avaliação que faz dos gastos monetários com a doença, são aspectos que não são observáveis directamente pelo outro, o que poderá contribuir para que a correlação seja menor.

O doente avalia-se como tendo melhor funcionamento físico e emocional, menor grau de fadiga, dor e diarreia que o cuidador e melhor QdV global e medida total. Assim,

Quadro 5 – Acordo entre doente e cuidador (n =176).

Diferença Direccional <sup>a</sup>		
	Média <sup>b</sup> + DP	d <sup>c</sup>
<b>Escalas Funcionais</b>		
Física	4,1 + 18,0 <sup>e</sup>	0,23
Desempenho	0,3 + 24,6	-0,01
Cognitiva	-1,8 + 23,9	0,08
Emocional	4,8 + 25,2 <sup>e</sup>	0,19
Social	1,4 + 29,4	0,05
<b>E. Global QdV</b>	<b>3,7 + 21,1<sup>e</sup></b>	<b>0,18</b>
<b>Escalas de sintomas/itens</b>		
Fadiga	-5,9 + 23,0 <sup>d</sup>	-0,26
Nausea/vômitos	-1,7 + 17,1	-0,10
Dor	-5,9 + 23,1 <sup>d</sup>	-0,26
Dispneia	0,0 + 20,9	0,00
Insonia	-1,3 + 30,7	-0,04
Falta de apetite	1,0 + 26,0	0,04
Obstipação	-0,6 + 28,8	-0,02
Diarreia	-3,0 + 18,3 <sup>e</sup>	-0,16
Dific. Financeiras	1,7 + 31,4	0,05
<b>Score total QdV</b>	<b>2,5 + 10,4<sup>d</sup></b>	<b>0,24</b>

<sup>a</sup>Diferença entre as avaliações do doente e do cuidador (indicador de viés)<sup>b</sup>Diferença absoluta entre as avaliações do doente e do cuidador (indicador de acordo)<sup>c</sup>Diferença estandarizada  $d = \text{média das diferenças/desvio padrão da diferença}$  ( $d = 0.2$  pequeno,  $d = 0.5$  moderado,  $d = 0.8$  elevado viés)<sup>d</sup>Diferenças estatisticamente significativas entre as médias das avaliações realizadas pelo doente e pelo cuidador ( $p < 0,001$ )<sup>e</sup>Diferenças estatisticamente significativas entre as médias das avaliações realizadas pelo doente e pelo cuidador ( $p < 0,05$ )

Quadro 6 – Contribuição das variáveis sóciodemográficas do cuidador no acordo entre doente e cuidador

	Correlação doente-cuidador	Correlação Controlando ...				
		...a idade do cuidador	...o género do cuidador	...o estado civil do cuidador	... anos de escolaridade do cuidador	...o grau de parentesco c/ o doente
<b>Escalas Funcionais</b>						
Física	0,78*	0,76*	0,76*	0,75*	0,76*	0,76*
Desempenho	0,72*	0,71*	0,70*	0,71*	0,72*	0,71*
Cognitiva	0,54*	0,58*	0,59*	0,59*	0,58*	0,59*
Emocional	0,62*	0,63*	0,64*	0,64*	0,63*	0,64*
Social	0,56*	0,58*	0,58*	0,57*	0,61*	0,57*
<b>E. Global QdV</b>	<b>0,63*</b>	<b>0,64*</b>	<b>0,66*</b>	<b>0,66*</b>	<b>0,68*</b>	<b>0,66*</b>
<b>Escalas de sintomas/ítems</b>						
Fadiga	0,69*	0,72*	0,72*	0,73*	0,70*	0,72*
Nausea/vômitos	0,67*	0,66*	0,65*	0,65*	0,61*	0,66*
Dor	0,76*	0,77*	0,77*	0,78*	0,79*	0,77*
Dispneia	0,72*	0,71*	0,71*	0,71*	0,72*	0,71*
Insonia	0,59*	0,57*	0,58*	0,58*	0,61*	0,58*
Falta de apetite	0,76*	0,77*	0,77*	0,77*	0,76*	0,77*
Obstipação	0,63*	0,62*	0,62*	0,63*	0,62*	0,62*
Diarreia	0,64*	0,64*	0,64*	0,64*	0,68*	0,64*
Dific. Financeiras	0,57*	0,61*	0,60*	0,61*	0,65*	0,60*
<b>Medida total QdVRS</b>	<b>0,82*</b>	<b>0,82*</b>	<b>0,82*</b>	<b>0,82*</b>	<b>0,81*</b>	<b>0,82*</b>

\*  $p < 0,001$ 

verifica-se uma subestimação do cuidador para esses aspectos de QdV do doente. Apesar de existirem diferenças significativas entre as avaliações do cuidador e do doente para essas dimensões, isto não quer dizer que também exista uma diferença clinicamente significativa, o viés sistemático teve uma magnitude pequena. O viés mais pronunciado foi para a subescala fadiga.

Uma explicação para o facto dos cuidadores revelarem mais preocupações com o estado de saúde do doente do que ele próprio, pode ser que os membros da família consideram-se como observadores, que pouco podem influenciar a evolução da doença e o tratamento dos doentes. Por outro lado, os doentes, podem resolver preocupações fixando objectivos próprios, como completar

o tratamento. Além disso, recebem mais contacto directo e apoio de profissionais da saúde do que os seus familiares. É possível que o baixo nível de preocupação revelado pelos doentes, comparado com a dos seus familiares, seja, pelo menos em parte, devido a um mecanismo de negação<sup>2</sup>.

Podemos concluir que em geral não existiram diferenças significativas entre as avaliações do cuidador e do doente. Assim, o cuidador parece ser, de forma geral, capaz de avaliar os vários aspectos da QdV do doente oncológico.

De acordo com vários autores, o grau de acordo entre as respostas do doente e as do cuidador pode ser influenciado pelas variáveis sócio-demográficas do cuidador<sup>2,17,19</sup>.



Quadro 7 – Contribuição das variáveis sóciodemográficas do doente no acordo entre doente e cuidador

	Correlação Doente-Cuidador	Correlação Controlando ...			
		... Idade do doente	...Género do doente	...Estado Civil do Doente	... Anos de Escolaridade do doente
<b>Escalas Funcionais</b>					
Física	0,78*	0,75*	0,75*	0,75*	0,75*
Desempenho	0,72*	0,71*	0,70*	0,70*	0,70*
Cognitiva	0,54*	0,58*	0,58*	0,58*	0,58*
Emocional	0,62*	0,64*	0,65*	0,64*	0,62*
Social	0,56*	0,56*	0,57*	0,57*	0,59*
<b>E. Global QdV</b>	<b>0,63*</b>	<b>0,66*</b>	<b>0,65*</b>	<b>0,66*</b>	<b>0,63*</b>
<b>Escalas de sintomas/ítems</b>					
Fadiga	0,69*	0,72*	0,72*	0,72*	0,72*
Nausea/vômitos	0,67*	0,65*	0,64*	0,65*	0,65*
Dor	0,76*	0,78*	0,77*	0,78*	0,77*
Dispneia	0,72*	0,70*	0,71*	0,70*	0,72*
Insonia	0,59*	0,57*	0,59*	0,58*	0,57*
Falta de apetite	0,76*	0,77*	0,77*	0,77*	0,77*
Obstipação	0,63*	0,62*	0,61*	0,62*	0,61*
Diarreia	0,64*	0,64*	0,64*	0,64*	0,63*
Dific. Financeiras	0,57*	0,59*	0,60*	0,60*	0,60*
<b>Medida total QdV</b>	<b>0,82*</b>	<b>0,82*</b>	<b>0,81*</b>	<b>0,82*</b>	<b>0,81*</b>

\*  $p < 0,001$ 

Os resultados mostraram que quando controladas as variáveis sociodemográficas, a alteração no valor das correlações é muito pequena, continuando estas a variar entre moderadas e elevadas.

## CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo levam-nos a concluir que, à semelhança de outros estudos, idealmente a avaliação da QdV deverá ser realizada pelo próprio doente. Quando tal não for possível, poderá ser utilizada a informação fornecida pelo cuidador, ainda que com algumas limitações<sup>2,12,20,21</sup>, particularmente para os domínios funcionamento físico e emocional, fadiga, dor, diarreia escala global de QdV e medida total de QdV.

Para os domínios onde o acordo entre doente e

cuidador foi elevado e a diferença de médias não for significativa, o cuidador poderá fornecer informação quando o doente se encontra incapacitado para se auto-avaliar<sup>8,13,12,17,27,28</sup>.

Os nossos resultados são importantes sob o ponto de vista clínico. O conhecimento das diferenças entre as avaliações de QdVRS feitas pelo doente e pelo cuidador é muito importante na prática clínica diária, uma vez que a pessoa que normalmente acompanha o doente à consulta é frequentemente uma fonte de informação sobre a o estado do doente oncológico.

Estas conclusões podem ajudar os profissionais de saúde não só nas

decisões médicas, mas também no melhor entendimento sobre a condição de saúde do doente quando este está impossibilitado de fornecer informação sobre o seu próprio estado.

Adicionalmente, a informação dada pela família pode ajudar a resolver problemas com os dados omissos nas pesquisas de QdVRS em doentes oncológicos bem como com a falta de conhecimento sobre a condição do doente quando este está em condição terminal que o impeçam de auto-avaliar o seu estado.

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.

## BIBLIOGRAFIA

1. SECCHI G, STREPPARAVA MG: The quality of life in cancer patients: A cognitive approach. *Eur J Int Med* 2001;12:35-42
2. SNEEUW K, AARONSON NK, SPRANGERS MA, DETMAR SB, WEVER LD, SCHORNAGEL JH: Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life cancer patients. *J Clin Epidemiol* 1998;51:617-631
3. BENNETT P: Introdução clínica à psicologia da saúde. Lisboa: Climepsi 2002
4. PIMENTEL LP: Qualidade de vida do doente oncológico. PhD Thesis, Medicine University of Oporto. Porto: Tipografia Nunes, Lda 2003
5. PIERRE U, WOOD-DAUPHINEE S, KORNER-BITENSKY N, GAYTON D, HANLEY J: Proxy use the canadian SF-36 in rating health status of the disabled elderly. *J Clin Epidemiol* 1998;51:447-459
6. STANCLIFFE RJ: Proxy respondents and quality of life. *Evaluating and Program Planning* 2000;23:89-93
7. FITZSIMMONS D, GEORGE S, PAYNE S, JOHNSON CD: Differences in perception of quality of life issues between health professionals and patients with pancreatic cancer. *Psycho-Oncol* 1999;8:135-143.
8. BRUNELLI C, CSTANTINI M, GIULIO P et al: Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health care providers agree? *J Pain Symptom Manage* 1998;15:151-8
9. PACI E, MICCINESI G, TOSCANI F et al: Quality of life assessment and outcomes of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2001;21:179-188
10. RAYMONDS SK, WOO J, KAREN CH et al: Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:388-397
11. ZIMMERMAN S, MAGAZINER J: Methodological issues in measuring the functional status of cognitively impaired nursing home residents: The use of proxies and performance based measures. *Alzheimer Disorder Association* 1994; 8(suppl. 1):281-290
12. SPRANGERS MA, AARONSON NK: The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol* 1992;45:743-760
13. DORMAN PJ, WADDELL F, SLATTERY J, DENNIS M, SANDERCOCK P: Are proxy assessments of health status after stroke with the EuroQol questionnaire feasible, accurate, and unbiased? *Stroke* 1997;28:1883-7
14. MCLACHLAN SA, DEVINS GM, GOODWIN PJ: Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients. *Eur J Cancer* 1998;34:510-7
15. HAYS RD, VICKERY BG, HERMANN BP et al: Agreement between self reports and proxy reports of quality of life in epilepsy patients. *Qual life Res* 1995;4:159-168
16. BECCHI A, RUCCI P, PLACENTINO A, NERI G., DE GIROLAMO G: Quality of life in patients with schizophrenia – comparison of self report and proxy assessments. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiol* 2004;39:397-401
17. MAGAZINER J, SIMOSICK E, KASHNER T, HEBEL J: Patient proxy response comparability on measures of patients health and functional status. *J Clin Epidemiol* 1998;41:1065-74
18. ROTHMAN ML, HEDRICK SC, BULCROFT KA et al: The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. *Med Care* 1991;29:115-124
19. SNEEUW K, AARONSON NK, DE HAAN RJ, LIMBURG M: Assessing quality of life after stroke: The value and limitations of proxy ratings. *Stroke* 1997;28:1541-9
20. EPSTEIN AM, HALL JA, TOGNETTI T, SON LH, CONANT LJR: Using proxies to evaluate quality of life. Can they provide valid information about patients' health status and satisfaction with medical care? *Med Care* 1989;27 (Suppl 3):91-8
21. SNEEUW K, ALBERTSEN PC, AARONSON NK: Comparison of patient and spouse assessments of health related quality of life in men with metastatic prostate cancer. *J Urol* 2001;165:478-482
22. FAYERS PM, AARONSON NK, BJORDAL K, GROENVOLD M, CURRAN D, BOTTOMLEY A: The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd ed.). Bruxelas: Eur Org for Res Treat Cancer 2001
23. PESTANA MH, GAGEIRO JN: Análise de dados para ciências sociais – A complementaridade do SPSS (2ª ed. rev.). Lisboa: Edições Sílabo 2000
24. MARSHALL GN, HAYS RD, NICHOLAS R: Evaluating agreement between clinical assessment methods. *Int J Methods Psychiat Res* 1994;4:249-257
25. COHEN J: *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates 1988
26. SANTOS C: Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família. Oporto: PhD Thesis, Psychology University of Oporto 2003
27. PICKARD AS, JOHNSON AJ, FEENY DH, SHUAIB MD, CARRIERE KC, NASSER MD: Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and Health Utilities Index. *Stroke* 2004;35:607-610
28. TAMIN H, MCCUSKER J, RENDUKURI N: Proxy reporting of quality of life using the EQ-5D. *Med Care* 2002;40:1186-95