

QUALIDADE DE VIDA EM ONCOLOGIA

Rui Fernandes

Licenciado em Enfermagem, Especialista em Enfermagem de Reabilitação
Mestre em Ciências da Dor (Faculdade de Medicina, Universidade Lisboa)
Centro Hospitalar Lisboa Norte, Unidade de Infeciologia Respiratória, Lisboa, Portugal

Carla Fernandes

Licenciada em Ciências Farmacêuticas
Clínica de Santo António, Serviços Farmacêuticos, Amadora, Portugal

Sandra Costa

Licenciada em Enfermagem, Especialista em Enfermagem de Reabilitação
Hospital Fernando Fonseca, Urgência Pediátrica, Amadora, Portugal

Eduardo Pinheiro

Licenciado em Enfermagem
Hospital Fernando Fonseca, UCI Neonatais, Amadora, Portugal

RESUMO: O propósito do artigo é, através de pesquisa bibliográfica e análise reflexiva, abordar a importância, o impacto e levantamento de estratégias adequadas no cuidado ao doente e família com dor crónica oncológica tendo como foco a qualidade de vida (QdV).

Centramos a atenção na evolução histórica do conceito de qualidade de vida e na importância atual da definição do tratamento adequado à pessoa e família; na contextualização da noção de QdV num indivíduo saudável, QdV na pessoa com doença oncológica e qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS); seus campos de implicação e abrangência; ética clínica e QdV; instrumentos de medição da QdV e sua importância na prática do cuidar.

Relevamos que na prestação de cuidados de saúde, a QdVRS é cada vez mais aceite como um objetivo principal. Numa fase mais avançada da doença o enfoque dirige-se da cura para a palição, sendo o objectivo maior o incremento do bem-estar com melhoria ou preservação da QdV. A QdV só pode ser medida e descrita em termos individuais, dependendo do estilo de vida atual, das experiências passadas e em esperanças, sonhos e ambições.

PALAVRAS-CHAVE: oncologia, qualidade de vida, qualidade de vida relacionada com a saúde.

ABSTRACT: *The purpose of the article is, by using literature review and reflective analysis, discuss the importance, impact and bring up of appropriate strategies on patient and family care with chronic oncological pain, focusing on quality of life (QoL).*

Our attention was focused: on historical evolution of QoL concept and the current importance of appropriate treatment to patient and family; in the contextualization of the concept of QoL in a healthy person; QoL on person with oncological disease and quality of life related to health (HRQoL); clinical ethics and QoL; QoL measurement instruments and its importance in care practice.

We emphasize that on the provision of health care, the HRQoL is increasingly accepted as a major objective. In a more advanced stage of the disease the focus goes from cure to palliation, the main objective being the increase welfare with improvement or preservation of QoL. The QoL can only be measured and described on an individual basis, depending on the current lifestyle, past experiences and hopes, dreams and ambitions.

KEYWORDS: *cancer, quality of life and quality of life linked to health.*

1. Qualidade de Vida em Oncologia: Que evolução?

Actualmente, podemos afirmar que qualidade de vida (QdV) “está na moda”, assistindo-se à sua crescente valorização nas ciências biomédicas.

Até ao século XX raramente foi mencionada embora a preocupação sobre este tema tenha já referências na antiguidade quando Aristóteles falava no conceito de “boa vida” (Pimentel, 2006).

A definição de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, será próxima de uma definição de QdV, dando grande importância às dimensões física, mental e social (Fayers, 2000).

A popularização da QdV ocorreu após a segunda guerra mundial, quando nos anos 60 os políticos passaram a utilizar a expressão nos seus discursos (Frisch, 2000). Nas décadas de 60 e 70 ocorreram mudança de valores e objetivos sociais, com uma diminuição dos interesses materiais e um incremento dos valores, das necessidades sociais e psicológicas (De Haes, 1985).

A QdV é um campo de investigação relativamente recente da Medicina, mais precocemente desenvolvido nas doenças oncológicas e cardiovasculares, e posteriormente em muitas outras áreas da Medicina. O seu aparecimento ficou a dever-se ao uso da expressão pelos políticos, surgindo na literatura médica em 1960 (Elkington, 1966).

A partir do final da década de 60 começaram a surgir, nos “hospícios” ingleses as unidades de cuidados paliativos e as clínicas de dor. A Organização Nacional de Hospícios Americana, fundada em 1977, define como seu objetivo um conjunto de serviços paliativos e de suporte, capazes de proporcionar cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais aos doentes e suas famílias. Trata-se de um processo de personalização, abandonando o modelo biomédico, não considerando unicamente o corpo enfermo, mas sim o ser humano numa perspectiva holística, ou seja, como um todo (Pimentel, 2006).

Esta mudança na abordagem da pessoa com doença crónica facilitou o aparecimento da investigação da qualidade da sobrevivência dos doentes crónicos. Expandiu-se a palavra “tratamento” incluindo-se a palição. A biomedicina das doenças crónicas cria, nessa altura, alicerces para o aparecimento da QdV como parte integrante da Medicina (Schou, 1999).

Enquanto a sobrevivência aumentou para os doentes com diversos tipos de neoplasias, a mortalidade não sofreu grandes alterações, e começou a ser importante avaliar a QdV simultaneamente com a sobrevivência (Fallowfield, 1990). Os objectivos da terapêutica oncológica não podem limitar-se, por exemplo, à redução da massa tumoral ou à sobrevivência mas sim incluir a QdV como parte integrante (Jones, 1987).

A QdV emergiu como um elemento central na oncologia nos anos 80, motivada pelo crescimento acentuado da tecnologia médica usada na terapêutica do cancro e pelo crescimento da complexidade das decisões médicas (Maguire, 1989). Este avanço tecnológico da medicina tem permitido que doentes com doença crónica, embora não alcançando a cura, vivam mais tempo. Esse número tem vindo a aumentar (Gerhardt, 1990).

É recente a integração da QdV como objetivo principal em Medicina, mas pode-se constatar que algumas instituições e organizações internacionais já sugerem que a mesma seja considerada como objetivo (Pimentel, 2006). A maioria dos grupos cooperativos de investigação em oncologia tem um grupo de trabalho dedicado à qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS).

A “European Organization for Research and Treatment of Cancer” (EORTC) iniciou, em 1986, o desenvolvimento de um questionário para avaliação da QdV em doentes oncológicos.

Também em França, é iniciada a avaliação da QdV, promovida pela Sociedade Francesa de Oncologia (Schraub, 1987).

Nos Estados Unidos da América, em 1990, o National Cancer Institute (NCI), com o objectivo de estudar a implementação da QdV nos ensaios clínicos em oncologia, constituiu um grupo de trabalho para esse efeito. Da mesma forma, o “Medical Research Council” em Inglaterra, fez integrar a medida de QdV nos ensaios clínicos (Quality of life and clinical trials, 1995).

A “Food and Drug Administration” recomendou formalmente que nos ensaios clínicos se deveriam privilegiar os critérios ligados aos doentes (sobrevivência e QdV) em detrimento dos critérios ligados à doença oncológica (taxas de resposta e duração) (Beitz, Gnecc & Justice, 1996).

A “Multinational Association of Supportive Care in Cancer” (MASCC) dedica um relevante interesse ao es-

tudo da QdVRS, incluindo uma subsecção dedicada ao desenvolvimento desta área do conhecimento.

Na prestação de cuidados de saúde, a QdVRS é cada vez mais aceite como um objetivo principal, tão ou mais importante que a avaliação dos sintomas ou do desempenho físico (Fallowfield, 1990).

2. CONTEXTUALIZAÇÃO

Apesar de toda a evolução da medicina, atualmente, ainda cerca de 50% dos doentes morre da sua doença oncológica, pelo que, em determinado momento, o enfoque se dirige da cura para a palição (Jordhoy, Fayers, Loge, Ahlner-Elmqvist, & Kaasa, 2001), sendo o objetivo maior o incremento do bem-estar. A abordagem tem como objectivo principal a melhoria ou preservação da QdV.

Durante o século XX ocorreu, nos países desenvolvidos, uma alteração no padrão das doenças. Os principais problemas de saúde passaram das patologias agudas para as doenças crónicas, que persistem, recidivam e necessitam de tratamentos/cuidados por longos períodos; onde se incluem as doenças oncológicas. Para muitos doentes o cancro deixou de ser uma doença rapidamente fatal, tornando-se crónica que dura meses ou anos, com tratamentos complexos e muitas vezes com muitos e severos efeitos adversos (Pimentel, 2006).

Em todas as sociedades, é evidente um aumento da incidência e mortalidade por cancro, devido a uma mudança de estilo de vida, ao envelhecimento da população ou aumento da esperança de vida e a melhores técnicas de diagnóstico (DGS, 2005). O cancro é a segunda causa de morte logo após as doenças cardiovasculares nos países industrializados (Breslow, 1972) e (Bailar & Gornik, 1997).

Em Portugal, a doença oncológica representa uma causa importante de morbilidade e mortalidade, sendo diagnosticados anualmente 40 a 45 mil novos casos de cancro. Pode afirmar-se que em Portugal, tal como na União Europeia (UE), o risco de um indivíduo vir a desenvolver um cancro durante a vida é cerca de 50%, e de este ser a causa de morte é de 25% (DGS, 2005). Contrariamente aos restantes países da EU, em Portugal a mortalidade por cancro continua a aumentar, o que nos torna o país da EU em pior situação neste aspeto (Boyle & Ferlay, 2005) e (DGS, 2005).

A doença oncológica é, sem dúvida, um grave problema de saúde pública, implicando custos elevados (não só

económicos, mas também sociais). A nível individual não existe nenhuma dimensão da vivência que não seja afetada. O cancro altera a perceção do indivíduo perante o ambiente que o rodeia e as experiências associadas a ele resultam num desequilíbrio espiritual (White, 2004). Esta doença está associada a perdas e o seu diagnóstico e tratamento têm consequências psicológicas com importantes repercussões na QdV (White 2004).

O sucesso da terapêutica oncológica é habitualmente descrito em termos de tempo livre de doença, sobrevivência, complicações e toxicidade, embora a complexidade da doença oncológica não se esgote nestes parâmetros. A perceção que o doente oncológico tem acerca de tudo que ocorre e está ligado à sua doença, é muito mais globalizante: há a assunção do papel central da sua vivência. O choque do diagnóstico, a dor e o stress das terapêuticas, as restrições ao seu desempenho físico e intelectual, as limitações nas atividades diárias, a estigmatização social, o lidar com situações que põem em risco a vida e que vão diminuir a esperança de vida, são parâmetros que têm de ser, todos eles, tidos em conta (Cabana et al., 1999) e (Lorenz et al., 1999). Sempre que se estabelece uma estratégia terapêutica para um doente oncológico é necessário que, além da avaliação clássica, seja efetuada a avaliação da QdV.

Para os indivíduos saudáveis a noção da QdV reporta-se a termos como riqueza, lazer, autonomia, liberdade, ou seja, tudo o que proporciona um dia-a-dia agradável. Num doente a QdV é um conceito relativo, que se refere ao nível de satisfação em função das suas possibilidades atuais condicionadas pela doença e terapêuticas, comparadas com aquelas que pensa serem possíveis ou ideais (Nordenfelt, 1994).

O conceito de qualidade de vida ligado à saúde é diferente do conceito de QdV global. Cada pessoa tem a sua escala de valores mas podem-se encontrar elementos comuns à generalidade dos doentes. Não existe uma única definição de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS), mas pode ser descrita, de forma funcional, como a perceção dos doentes sobre as suas capacidades em quatro grandes dimensões: bem-estar físico e atividades quotidianas, bem-estar psicológico, relações sociais e, a quarta dimensão, pelo controlo dos sintomas (Pimentel, 2006).

O interesse dos médicos em geral e dos oncologistas em particular pela QdV tem vindo a aumentar, mas ainda

não está cimentada como uma componente importante na prática clínica. Num inquérito efetuado em Portugal (Pimentel, 2002) a 396 médicos, onde apenas 82 responderam, constatou-se que 95% referiam que QdV é fundamental para proporcionar bons cuidados e 93% concordavam que a QdV é útil para tomar decisões a nível individual. Contrariando esta elevadíssima percentagem, neste grupo de médicos apenas 40% refere utilizar a QdV na prática clínica, 73% confere maior relevo à toxicidade e aos efeitos adversos do que à QdV e 35% confiam na experiência profissional para avaliar a QdV.

Dos resultados deste inquérito pode-se concluir que, na abrangência da prestação de cuidados aos doentes oncológicos, a QdV ainda não é, de facto, uma realidade considerada.

Uma vez que muitos dos doentes têm que viver a sua doença crónica durante toda a vida, a avaliação da QdV constitui um aspecto importante de qualquer plano de tratamento (Bennett, 2002). A avaliação da QdV nos doentes oncológicos é cada vez mais valorizada, também devido à preocupação com a autonomia e direitos dos doentes e com o papel dos fatores psicossociais (Sales, 2001).

Uma causa profunda de perturbação da qualidade de vida é certamente a dor, sobretudo a crónica. A dor não atinge unicamente um órgão, irradia para todo o corpo, perturba as atividades, diminui a concentração intelectual, transforma o psíquico, provoca stress no grupo familiar e empobrece as relações sociais (Barnett, 2001).

Quer no dia-a-dia, quer na realização de ensaios clínicos, a integração de QdV não se verifica com a frequência desejada, privilegiando-se a avaliação de parâmetros que alguns autores designam por “informação dura”, ou seja, o estágio da doença, a taxa de respostas e a sobrevivência. Pelo contrário, os aspetos físico-funcionais, psicológicos, sociais, económicos, e outros que constituem o que se designa por “informação branda”, subjetiva e considerados erradamente de medição impossível, são negligenciados ou esquecidos (Pimentel, 2006).

2.1 Definição de qualidade de vida

Não existe uma definição clara do conceito de QdV. Existem inúmeras propostas de definição.

Uma das referências mais antigas, e que mais se pode assemelhar com uma definição de QdV é de Aristóteles

(384-322 a.C.) que escreveu: “*Quer a pessoa mais modesta ou mais refinada... entende “vida boa” ou “estar bem” como a mesma coisa que “estar feliz”. Mas o que é entendido como felicidade é discutível... Uns dizem uma coisa e outros outra e a mesma pessoa diz coisas diferentes em tempos diferentes: quando está doente pensa que a saúde é a felicidade; quando está pobre felicidade é riqueza* (Fayers & Bottomley, 2002).

Nos séculos XVI-XVII, Coménio falou da relação entre saúde, educação e higiene com o objetivo de estabelecer fundamentos para o prolongamento da vida, manifestando maior preocupação com o destino que atribuímos à nossa vida do que com a sua duração em anos. De salientar que, já nessa época, se identifica a preocupação pela saúde e QdV e contra os problemas decorrentes dos excessos cometidos com o corpo (Pimentel, 2006).

Tiel, McNeiel e Bush propuseram uma definição de QdV como sendo um conceito global, que inclui as vertentes psicológica, social e física, e incorpora tanto os aspetos positivos de bem-estar, como os aspetos negativos da doença (Pimentel, 2006).

Esta definição diz-nos que dentro da QdV existem quatro dimensões: física e desempenho (que pode ser dominante em caso de existência de dor, ou efeitos adversos decorrentes da terapêutica), psicológica e bem-estar, social e espiritual (frequentemente esquecida, relacionada com a religião e o nível de cultura do indivíduo). Esta última dimensão existe mesmo quando a pessoa não tem crença religiosa, resultando da reflexão que o doente faz da sua própria vida (Pimentel, 2006).

Levine e Croog propuseram uma definição multidimensional: a funcionalidade ou a interação do indivíduo com o meio, nas suas diversas vertentes sociais, física, emocional ou intelectual e a perceção subjetiva que engloba o sentido geral de satisfação do indivíduo e da sua própria saúde, em relação com a das outras pessoas que o rodeiam (Lima, 2002). Este conceito enquadra-se na definição de saúde da OMS: “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença” (Brunier, Carson & Harrison, 1995).

Em 1984, Calman propõe que a QdV só pode ser medida e descrita em termos individuais, dependendo do estilo de vida atual, das experiências passadas e em esperanças, sonhos e ambições (Pimentel, 2006).

Há quem defina a QdV como uma avaliação subjetiva da vida, como um todo, englobando a subjectividade e a

necessidade de uma avaliação multidimensional (e global (Gerhardt, 1990). Outra definição baseia-se na avaliação da satisfação do indivíduo com o seu nível funcional e global, realçando o valor que cada um dá à sua vida atual (Gephardt, 1990). Daqui, podemos retirar que a definição e significado de QdV é diferente de pessoa para pessoa, sustentado numa perspetiva multidimensional, não sendo possível uma conceitualização universal, implicando uma flexibilidade e compreensão tal que permita ser aplicado a todos os doentes, independentemente da fase da doença em que se encontram (Herrmann, 1997).

Numa tentativa de definir QdV, a OMS, propôs em 1993, que fosse considerada “ a percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objetivos, os seus desejos, as normas e as suas inquietudes. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado

de maneira complexa pela saúde do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, a suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais ao seu meio”(Taylor, 2001).

Assumindo-se e percebendo-se que a QdV é um sentimento individual, significando diferentes coisas para diferentes pessoas, quando a queremos ver numa perspetiva de saúde, entramos noutra conceito que é o da QdVRS.

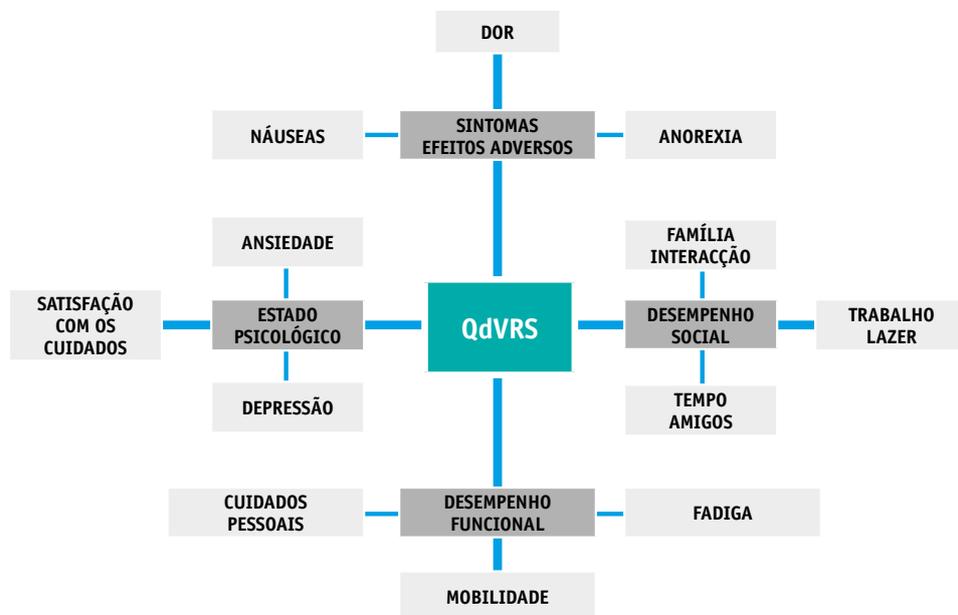
Quando se aborda o conceito de QdVRS em relação a um indivíduo extremamente doente, devemos ter em consideração que qualquer aspeto da vida está quase sempre relacionado com a saúde (Hardman, Maguire, & Crowther, 1989).

Os doentes dão uma importância muito grande à saúde. Na avaliação da QdV global, a percepção individual

do estado geral de saúde é o mais importante em relação a todas as outras vivências (Cano, Gillis, Heinz, Geisser, & Foran, 2004).

Em 1990 Tchkmedylyan (Tchekmdyian et al 1990) propõe o seguinte esquema para definir a QdVRS, as suas dimensões e respetivas componentes.

Atualmente verifica-se uma intensa atividade de investigação da QdVRS em oncologia, utilizando vários



Esquema: Dimensões e respetivas componentes da qualidade de vida relacionada com a saúde

modelos de QdVRS e, apesar de algumas indefinições e incertezas, obtiveram-se alguns consensos (Pimentel, 2006):

- Definição – QdVRS é um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjectivo do doente, nas vertentes física, psicológica e social, as quais se podem subdividir noutras dimensões. O domínio físico refere-se à percepção que o doente tem da sua capacidade em realizar as suas actividades diárias. O domínio social refere-se à capacidade do doente se relacionar com os membros da família, vizinhos, amigos e outros. Por fim, o domínio psicológico incorpora aspetos do bem-estar emocional e mental, como depressão, ansiedade, medo e raiva.
- Subjetividade: a QdVRS depende da percepção

individual, crenças, sentimentos e expectativas. A natureza da subjetividade da QdVRS implica que os questionários devam ser completados pelo próprio doente e não por outra pessoa.

- **Dinamismo:** a QdVRS é dinâmica, mudando ao longo do tempo, dependendo das modificações no doente e das modificações em seu redor.
- **Medida:** existem instrumentos de medida da QdVRS validados e que permitem a sua avaliação de forma normalizada.
- **Necessidade:** a QdVRS deve ser considerada como o objetivo principal, nas doenças crónicas e incuráveis.

A QdVRS é uma componente da QdV do indivíduo, constituída pelos componentes que se relacionam com a saúde (doença ou terapêutica), devendo abranger os sintomas produzidos pela doença ou tratamento, a funcionalidade física, os aspetos psicológicos, sociais, familiares, laborais e económicos, já que todos se inter-relacionam e influenciam mutuamente (Pimentel, 2002).

Constatam-se assim, vários domínios que afetam de forma decisiva a QdVRS, em especial a do doente oncológico (Ahmedzai, 1995) e (Pimentel 2002):

- Sintomatologia física, como a dor, a anorexia, a fadiga, a qualidade do sono;
- Funcionalidade física, com alteração da mobilidade e atividade física;
- Papéis sociais e funcionamento social, com aspetos da independência, capacidade de continuar a trabalhar seja fora ou dentro de casa, interferências nas atividades de lazer;
- Função cognitiva, em que se engloba a capacidade de concentração, a memória, a confusão e a desorientação;
- Estado emocional, com ansiedade, depressão, sentimento de culpa e revolta, cólera;
- Sexualidade, com interferência na imagem corporal, libido e atividade sexual;
- Económico-financeiro, no qual se devem incluir os problemas relacionados com os familiares que o ajudam diretamente;
- Espiritualidade, em que intervêm o prognóstico, as dúvidas, a dignidade e o sentimento de estar em paz;
- Autonomia, com a capacidade de manter o controlo das situações e decisões da capacidade de escolha;
- Satisfação, de uma forma geral.

2.2 Ética clínica e qualidade de vida

Depois de terem sido consideradas as indicações médicas e as preferências do doente deve seguir-se uma discussão sobre a QdV do doente antes da doença atual e a QdV que pode ser esperada com e sem tratamento (Jordhoy et al., 2001).

O objetivo fundamental dos cuidados de saúde é a melhoria da QdV daqueles que deles necessitam e que a eles recorrem. O alívio da dor e a recuperação funcional são aspectos particulares deste conceito. O objetivo de se atingir a melhor QdV possível no doente deve servir como ponto de orientação e meta desde a fase de diagnóstico (Jordhoy et al., 2001).

A avaliação da QdV deverá estar englobada em todas as discussões acerca da prestação de cuidados mais adequados. Os profissionais de saúde e os doentes devem determinar que nível de QdV é desejável, como pode ser atingido e quais os seus riscos e vantagens. As considerações sobre a QdV focam-se nas consequências a longo prazo da aceitação ou da recusa das recomendações da intervenção médica; contrariamente à avaliação dos riscos e benefícios considerados no âmbito do tratamento médico que são relativamente imediatos (Jordhoy et al., 2001).

A referência à QdVRS pode ser usada em vários sentidos, podendo a sua invocação provocar confusão. Para que tal não aconteça será importante realçar algumas distinções:

O julgamento de uma má QdV pode ser feito por aquele que a vive ou por um observador. Acontece frequentemente que as vidas que os observadores consideram de má qualidade são vividas bastante satisfatoriamente pelos próprios. Assim, se os doentes podem avaliar e exprimir a sua própria QdV, outras pessoas não devem presumir ou julgar, mas antes procurar saber a opinião do doente. Da mesma maneira quando a avaliação da própria pessoa não é, ou não pode ser, conhecida por outros, esses “outros” devem ser cautelosos ao aplicarem os seus próprios valores.

Uma má QdV avaliada pelo doente pode significar, de um modo geral, que as experiências do doente ficam aquém do padrão que o próprio considera como desejável. Em cada caso a experiência em causa é diferente (pode ser dor, perda de mobilidade, existência de muitos e debilitantes problemas de saúde, perda da capacidade mental e da alegria da interação das relações humanas, perda da alegria

de viver, etc...). Uma má QdV pode reportar-se a situações diferentes.

A avaliação da QdV, tal como a própria vida, muda ao longo do tempo. Assim, os prestadores de cuidados devem ser prudentes, não tomando decisões com base em condições que poderão ser transitórias.

A avaliação pode refletir um enviesamento e um preconceito. Julgar-se que um doente com atraso mental tem má QdV pode refletir o nosso enviesamento.

Os prestadores de cuidados podem contribuir para ultrapassar estes obstáculos e influir na melhoria da QdV (Jordhoy et al., 2001).

Quando há necessidade de que pessoas autorizadas, tal como os parentes próximos, procuradores com poderes duradouros, empreendam decisões pelo doente, estas devem seguir os desejos previamente conhecidos ou, se eles não são conhecidos, devem decidir no melhor dos interesses do doente; a QdV que ele escolheria se o pudesse fazer (Jordhoy et al., 2001).

Ao avaliar se um procedimento ou tratamento seria no melhor interesse do doente, o representante deve ter em conta fatores como o alívio do sofrimento, a preservação ou recuperação da função, assim como a qualidade e extensão da vida conseguida. Uma avaliação rigorosa abrangeria a consideração dos desejos atuais, as oportunidades da satisfação futura e a possibilidade de desenvolver ou recuperar a capacidade de autodeterminação (Jordhoy et al., 2001).

Dado que a avaliação da QdV é tão subjectiva, observadores diferentes avaliarão certamente de forma diferente certas formas de vida e cada pessoa avalia a sua QdV de forma única. Portanto, as avaliações da QdV, quer sejam pessoais, quer de um observador, são subjectivas no sentido de que refletem as crenças e os valores pessoais, os gostos e as antipatias de quem faz o julgamento. Assume-se que não existem critérios objetivos claros em relação aos quais se possam aferir os juízos de valor e/ou acerca dos quais todas as pessoas possam estar de acordo na avaliação da QdV. Poderá existir uma larga concordância, praticamente universal sobre as descrições seguintes: (Jordhoy et al., 2001).

Qualidade de vida restrita é uma descrição objetiva apropriada a uma situação em que uma pessoa sofre de deficiências graves da saúde física ou mental, ou seja, as capacidades funcionais da pessoa afastam-se da

normalidade humana. A avaliação pode ser feita pela própria pessoa ou por observadores, podendo a avaliação do observador e a da pessoa diferir.

Qualidade de vida mínima é uma descrição objetiva apropriada para uma situação em que um doente ou um observador encara uma pessoa cuja situação física geral se deteriorou consideravelmente, cuja capacidade de comunicar com os outros está gravemente restrita e que sofre desconforto e dor.

Qualidade de vida abaixo do mínimo é uma descrição objetiva apropriada para uma situação em que um doente apresenta uma extrema debilitação física assim como uma perda completa e irreversível da atividade sensorial e intelectual. Poderia, este estado, ser descrito como não tendo qualidade, visto que a pessoa não tem capacidade para a avaliação pessoal. Esta aplica-se a pessoas num estado vegetativo persistente.

Muitas pessoas, ao depararem-se com estas possíveis situações futuras, principalmente as duas últimas, diriam “antes queria estar morto”. Esta é uma assunção cautelosa, porque as pessoas parecem julgar diferentemente quando imaginam uma situação e quando se encontram nela (Jordhoy et al., 2001).

A QdV dos doentes terminais é aumentada por uma adequada prestação de cuidados paliativos. Os doentes não devem ser mantidos num regime inadequado para controlar a dor e outros sintomas por causa da ignorância dos profissionais de saúde ou devido a um medo infundado de toxicod dependência (Jordhoy et al., 2001).

As tentativas para conseguir um alívio adequado da dor podem ter um outro efeito acessório, nomeadamente a obnubilação da consciência do doente com redução da sua capacidade de comunicar com a família e os amigos. Este duplo efeito pode ser eticamente perturbador para os profissionais de saúde. Uma atenção com sensibilidade às necessidades do doente em conjunto com um tratamento médico adequado, devem conduzir tanto quanto possível ao objetivo desejável, ou seja, um máximo alívio da dor e uma mínima diminuição da consciência e da comunicação. Caso o doente consiga exprimir as suas preferências, estas devem ser seguidas (Jordhoy et al., 2001).

O alívio da dor e a manutenção das funções são ambos objetivos dos cuidados de saúde. No entanto, quando o objetivo de prolongar a vida não pode ser atingido, o alívio da dor e outros sintomas torna-se o objectivo prioritário

durante o tempo de vida que resta ao doente (Jordhoy et al., 2001).

Os fármacos utilizados no alívio da dor, como a maior parte dos medicamentos, têm riscos e, face a uma morte eminente, um regime de doses e os riscos mais elevados que comporta podem ser tolerados (Jordhoy et al., 2001).

A dor é apenas uma das componentes de um fenómeno que também é psicológico, social e espiritual, geralmente designado por sofrimento. Os profissionais devem concentrar-se no alívio da dor na sua componente fisiológica, psicológica, social e espiritual. Os profissionais de saúde devem ter atenção a estas componentes e procurar ajuda em outros peritos para corresponder às necessidades do doente e família (Jordhoy et al., 2001).

3. COMO MEDIR QUALIDADE DE VIDA?

Enquanto se assiste a uma crescente prática de avaliação da QdVRS, medi-la constitui uma das tarefas mais difíceis.

Tal como para qualquer outro aspeto da investigação clínica, o conceito de níveis de evidência aplica-se à medida de QdVRS (Payne & Gonçalves, 2004)

Um baixo nível de evidência corresponde às avaliações feitas utilizando um único item para avaliar QdVRS ou instrumentos desenvolvidos para um trabalho em particular, sem que tenha sido feita a prévia validação (Pimentel, 2004).

Um nível médio de evidência pode ser atingido utilizando instrumentos validados de uma forma genérica, mas ainda, sem utilização em populações oncológicas, ou medindo uma única dimensão da QdVRS (Pimentel, 2004).

O nível mais elevado de evidência obtém-se quando se utilizam instrumentos que avaliem as várias dimensões da QdVRS e que estejam validados na população oncológica, como por exemplo o FACT-G ou o QLQ-C30 da EORTC (Pimentel, 2004).

Apesar da avaliação da QdV ser considerada fundamental, trazer benefícios e ser importante para avaliar o resultado dos tratamentos médicos (Bonica, 1985) e (Levi et al, 1999), existe também alguma confusão e dúvidas acerca de como deve ser avaliada. Isto parece refletir as importantes limitações conceptuais e metodológicas do conceito de QdV (Wright, 2002).

O desenvolvimento de instrumentos de avaliação de medida da QdVRS baseia-se nos princípios de construção e validação de testes. O questionário deve ser prospetivo e refletir o que se pretende medir, isto é, a QdVRS.

Os questionários podem ser autoadministrados, administrados com a ajuda de um entrevistador ou assistidos por computador (Kuuppelomaki, 1998).

Os principais objetivos dos questionários de avaliação da QdVRS são: avaliar o doente, o seu prognóstico, o impacto da terapêutica utilizada, distinção entre doentes ou grupos de doentes, além de comparar modalidades de tratamento com taxas de cura similares (Beitz et al., 1996) e (Gouveia, 2004).

BIBLIOGRAFIA

1. AHMEDZAI, S. – Recent Clinical Trials of Pain Control: Impact on Quality of Life – European Journal of Cancer, vol. 31A, suppl. 6, 1995.
2. BAILAR, J. C.; GÖRNIK, H. L. – Cancer undefeated – N. Engl. J. Med., vol. 336, nº 22, 1997.
3. BARNETT, K. – A theoretical contract of the concepts of touch as they relate to nursing – Nursing Research, vol. 21, nº 2, 1972.
4. BEITZ, J.; GNECCO, C.; JUSTICE, R. – Quality-of-life end points in cancer clinical trials: the U.S. Food and Drug Administration perspective – J. Natl. Cancer Inst. Monogr., nº 20, 1996.
5. BENNETT, P. – Introdução clínica à psicologia da saúde – Lisboa: Climepsi, 2002.
6. BONICA, J.J. Treatment of cancer pain: current status and future needs. In: FIELDS, H.L.; DUBNER R.; CERVERO, F. Advances in pain research and therapy: proceeding of the Fourth World Congress on Pain, New York, Raven, 1985. V.9.
8. BOYLE, P.; FERLAY, J. – Cancer incidence and mortality in Europe, 2004 – Ann. Oncol., vol. 16, nº3, 2005.
9. BRESLOW, L. – A quantitative approach to the World Health Organization definition of health: physical, mental and social well-being – Int. J. Epidemiol., vol. 1, nº 4, 1972.
10. BRUNIER, G.; CARSON, M. G.; HARRISON, D.E. – What do nurses know and believe about patient with pain? Results of hospital survey – J. Pain Symptom Manage, vol. 10, nº 6, 1995.
11. CABANA, M. D.; et al. – Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement – Jama, vol. 282, nº 15, 1999.
12. CANO, A.; GILLIS, M.; HEINZ, W.; GEISSER, M.; FORAN, H. – Marital functioning, chronic pain, and psychological distress – Pain, nº 107, 2004.
13. DE HAES, J. C.; VAN KNIPPENBERG, F. C. – The quality of life of cancer patients: a review of the literature – Soc. Sci. Med., vol. 20, nº 8, 1985.
14. DGS/DSIA/Divisão-de-estatística, Elementos Estatísticos Saúde/2003 – Portugal – Lisboa: Direcção-Geral de Saúde.
15. ELKINGTON, J. R. – Medicine and quality of life – Ann. Intern. Med., vol. 64, 1966, pp: 711-714.
16. FALLOWFIELD, L. J. – The Quality of Life: the Missing measure of Health care. London – London: Souvenir Press, 1990.
17. FAYERS, P. M.; MACHIN, D. – Quality of life: assessment, analysis and interpretation – Chichester: Wiley, 2000, XII.
18. FAYERS, P.; BOTTOMLEY, A. – Quality of life research within the EORTC-the EORTC QLQ-C30. European Organization for Research and Treatment of Cancer – European Journal of Cancer, vol. 38, suppl. 4, 2002.
19. FRISCH, M. B. – Improving mental and physical health care thought Quality of Life Therapy and assessment, in Advances in quality of life theory and research – editado por E. Diener e D. Rahtz, Kluwer Academic Publishers: Dordrecht, 2000.
20. GERHARDT, D. – Qualitative research on chronic illness: the issue and the story – Soc. Sci. Med. Vol. 30, nº11, 1990.
21. GOUVEIA, J.L.R.V., Diferenças ao nível do género na adaptação psicossocial a curto prazo no pós enfarte agudo do miocárdio. Universidade do Minho, Braga, 2004.
22. HARDMAN, A.; MAGUIRE, P.; CROWTHER, D. – The recognition of psychiatric morbidity on a medical oncology ward. J. Psychosom Res., 1989, 33(2).
23. HERRMANN, C., International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale – a review of validation data and clinical results. Journal of Psychosomatic Research, 42, 1997.
24. JONES, D. R.; FAYERS, P. M.; SIMONS, J. – Measuring and Analyzing quality of life in cancer clinical trials; a review, in The Quality of Life of Cancer patients – editado por N. K. Aaronson e J. Beckmann, New York: Raven Press, 1987.
25. JORDHOY, M. S.; FAYERS, P.; LOGE, J. H.; AHLNER-ELMQVIST, M.; KAASA, S. – Quality of Life in Palliative Cancer Care: Results from a Cluster Randomized Trial – Journal of Clinical Oncology, vol. 19, nº 18, September, 2001.
26. KUUPPELOMAKI, M.; LAURI, S. – Cancer patients reports experiences of suffering – Cancer Nursing, vol. 25, nº 5, 1998.
27. LEVI, F. et al – Trends in mortality from cancer in the European Union, 1955-94 – Lancet, vol. 354, nº 9180, 1999.
28. LIMA, D. – Neuroanatomia da dor – in Dor: do neurónio à pessoa, editado por Toscano Rico e António Barbosa, Departamento de Educação Médica da Faculdade de Medicina de Lisboa, Permanyer Portugal, ISBN: 972-733-013-4.
29. LORENZ, W.; et al: - Second step: testing-outcome measurements – World J. Surg., vol. 23, nº 8, 1999.
30. MACGUIRE, P.; SELBY, P. – Assessing quality of life in cancer patients – Br. J. Cancer, vol. 60, nº 3, 1989.
31. NORDENFELT, L. – Concepts and measurement of quality of life in health care – Philosophy and medicine, Dordrecht: kluwer Academic, vol. 47, 1994, VIII.
32. PAYNE, R.; GONÇALVES, G. R. – Pathophysiology of pain in cancer and other terminal diseases – in Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3ª edição, editado por Derek Doyle et al., Oxford University Press, 2004, ISBN: 0-19-851098-5.
33. PIMENTEL, F. L. – Qualidade de Vida e Oncologia – Coimbra, Almedina, 2006.
34. PIMENTEL, F. L. – Qualidade de vida em oncologia – Permanyer Portugal, 2004, ISBN: 972-733-149-1.
35. PIMENTEL, F. L.; et al. – Survey of Portuguese Physicians On Quality of Life Information – Qual. Life Res., vol. 11, nº 7, 2002.
36. Quality of life and clinical trials – Lancet North Am. Ed., vol. 346, nº 8966, 1995.
37. SALES, C. A.; et al. – Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social – Revista Brasileira de Cancerologia, vol. 47, nº3, 2001.
38. SCHOU, K.; HEWISON, J. – Experiencing cancer: quality of life in treatment. Facing death – Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 1999, VII.
39. SCHRAUB, S. et al. – Assessment of the quality of life – Bull Cancer, vol. 74, nº 3, 1987.
40. TAYLOR, E. J. – Spiritual assessment – in Textbook of Palliative Nursing, editado por Betty Rolling Ferrel e Nessa Coyle, Oxford University Press, 2001, ISBN: 0-19-513574-1.
41. TCHEKMDYAN, N. S.; et al – Treatment of cancer anorexia with megestrol acetate: impact on quality of life. Oncology (Huntingt), vol. 4, nº 5, 1990, pp: 185-92, discussion 194.
42. WHITE, C. A. – Meaning and its measurement in psychosocial oncology – Psycho-oncology, vol. 13, nº 7, 2004.
43. WRIGHT, J. M. – The double-edged sword of COX-2 selective NSAIDs – Canadian Medical Association Journal, vol. 167, nº10, 2002.