

O DESEMPENHO DOS CUIDADORES INFORMAIS NA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES ONCOLÓGICOS – UMA REVISÃO DO TEMA

Alexandra Oliveira*¹ & Francisco L. Pimentel²

¹Serviço de Oncologia Médica do Hospital de São Sebastião, Santa Maria da Feira, Portugal

²Secção Autónoma das Ciências da Saúde, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

RESUMO: Um dos maiores objectivos das intervenções com os doentes oncológicos é proporcionar-lhes a melhor Qualidade de Vida (QdV) possível. No entanto, é frequente a dificuldade em determinar a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) para alguns doentes com cancro, devido a problemas psicológicos, cognitivos e físicos que limitam a sua capacidade em completar questionários. Desta forma, o cuidador surge como um meio natural de medir indirectamente a QdVRS do doente, muito importante para as decisões clínicas. O objectivo deste artigo é proporcionar uma revisão da literatura acerca da viabilidade em usar a informação prestada pelos cuidadores informais acerca da QdV do doente oncológico, contemplando resultados de estudos anteriormente publicados. Espera-se que este artigo possa contribuir e promover, em Portugal uma melhor compreensão e investigação acerca deste tema.

Palavras chave: Cuidador informal, Doente oncológico, Qualidade de vida.

THE ROLE OF THE PROXYS ON CANCER PATIENTS' QUALITY OF LIFE EVALUATION – A LITERATURE REVIEW

ABSTRACT: One of the main goals of the interventions with cancer patients is proportionate the best Quality of Life (QoL) to the patient. However, it is often difficult to determine the health related quality of life (HRQoL) of some cancer patients because psychological, cognitive and physical problems limit their ability to complete questionnaires. A proxy, such as family member, may be able to give accurate information about patients HRQoL, information with a great importance for medical decisions. The aim of this article is to proportionate a literature review on the viability in use the proxy derived information on patient QoL, using the results of previous studies. It is hoped that this article may contribute and promote, in Portugal a better understanding and investigation about this issue.

Key words: Cancer patient, Proxy, Quality of life.

Recebido em 21 de Abril de 2006 / aceite em 23 de Setembro de 2006

O cancro é uma doença crónica que representa grande morbidade e morte. Os novos tratamentos possibilitam aumentar a sobrevivência dos doentes oncológicos, porém muitas vezes, à custa de consideráveis efeitos adversos e grande sofrimento. Assim, além do prolongamento da vida, torna-se também necessária a manutenção de uma vida com qualidade.

* Contactar para E-mail: alexandra.t.oliveira@gmail.com

Nesta perspectiva a avaliação da Qualidade de Vida (QdV) nos doentes oncológicos é cada vez mais valorizada, devido, a factores como: o avanço tecnológico na detecção e tratamento da doença, que permitem extensão da sobrevivência e aumento do número de sobreviventes; e a preocupação com a autonomia e direitos dos doentes (Sales, Paiva, Scanduzzi, & Anjos, 2001).

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) é um construto multidimensional, composto por vários domínios (físico, psicológico, social e espiritual), influenciado pelo tipo de personalidade do doente e pelos seus aspectos cognitivos; é um construto subjectivo, relacionado com a atribuição que o doente faz em relação à sua doença; é um construto dinâmico, que muda ao longo do tempo (a percepção dos domínios de QdV pode mudar ao longo do tempo) (Secchi & Strepparava, 2001).

A avaliação da QdVRS tem vindo a ser cada vez mais incorporada na pesquisa clínica como um importante resultado da doença e tratamento (Sneeuw, Aaronson, Sprangers, Detmar, Wever, & Schornagel, 1998), tornando-se num objectivo prioritário, paralelamente à prevenção de doenças, efectivação da cura e alívio de sintomas ou prolongamento da vida humana do sistema de cuidados de saúde (Ferreira, 1994). Actualmente, para além dos pretendidos efeitos biológicos da cura, melhoria ou palição da doença (Fallowfield, 1990), é objectivo dos cuidados de saúde melhorar a QdVRS dos doentes oncológicos (Blasco & Rodriguez, 1995). Actualmente tem-se dado cada vez mais importância à forma como as pessoas morrem e a qualidade dos cuidados prestados nos últimos meses de vida do doente pode fortemente influenciar a QdVRS dos doentes.

Desta forma, a QdVRS e a sua avaliação são aspectos essenciais para todos os profissionais de saúde que lidam com doentes oncológicos. Dos questionários já validados noutros países poucos foram validados para a população portuguesa e ainda menos são utilizados na prática clínica diária.

No entanto, a avaliação da QdV em Oncologia não se verifica com a frequência desejada. Os aspectos físico-funcionais, psicológicos, sociais, económicos e outros continuam a ser negligenciados no tratamento aos doentes com cancro. Tem-se privilegiado toda a informação directamente ligada à terapêutica da doença, dando-se muito valor às taxas de resposta e sobrevivência (Bennett, 2002; Pimentel, 2003).

Quem deve avaliar a qualidade de vida?

É comumente aceite que o doente é a fonte mais apropriada para dar informação acerca da sua QdV (Pierre, Wood-Dauphinee, Korner-Bitensky, Gayton, & Hanley, 1998; Sneeuw et al., 1998; Stancliffe, 2000), pois o estado de saúde é subjectivo e a QdV correspondente a um atributo pessoal (Fitzsimmons, George, Payne, & Johnson, 1999; Pierre et al., 1998). Desta forma, os questionários auto-preenchidos são os mais usados para estas

avaliações. Grande parte da informação que chega aos cuidadores de saúde é fornecida pelo doente. No entanto, os cuidadores informais (outros significativos) podem também fornecer informação valiosa acerca do doente. A questão é ponderar se essa informação é útil no sentido de se aproximar à realidade.

Por outro lado, muitas vezes, o indivíduo não está capaz ou disposto a dar informação sobre a sua QdV, e assim de completar um questionário de QdV (Brunnelli et al., 1998; Pierre et al., 1998; Sneeuw et al., 1998; Stancliffe, 2000). De facto, existem situações e grupos de doentes para quem responder aos questionários poderá ser difícil, nomeadamente para aqueles que apresentam dificuldades cognitivas e de comunicação, problemas de compreensão, incapacidade desenvolvimental, ou para os doentes terminais (devido à fraca condição cognitiva) (Sneeuw et al., 1998; Stancliffe, 2000). Muitas vezes estes doentes encontram-se muito fracos para completar os questionários, e o seu estado psicológico, emocional e espiritual, pode constituir uma dificuldade para cooperarem (Paci et al., 2001; Raymonds et al., 2002).

Em tais circunstâncias, um método usual consiste em recorrer a um cuidador (profissionais de saúde; familiares; outros significativos ou amigos) (Pierre et al., 1998; Stancliffe, 2000; Zimmerman & Magaziner, 1994) ou a registos médicos (Velikova et al., 2001), como fontes alternativas de informação.

O uso dos cuidadores como fontes alternativas de informação da QdVRS do doente facilita as decisões médicas no que se refere à escolha das terapêuticas a implementar (Sprangers & Aaronson, 1992).

Uma forma de verificar a validade da informação sobre a QdV do doente fornecida pelos cuidadores é comparar as respostas de ambos (Stancliffe, 1999). A investigação da QdV do doente através do cuidador 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 (Spangers & Aaronson, 1992).

Existem vários estudos publicados sobre este tema, acerca do valor dos outros significativos no acesso à QdV dos doentes. Este tema é estudado em várias populações de doentes: esquizofrenia (Becchi, Placentino, Neri, & Girolò, 2004), terceira idade (Pierre, et al., 1998), sobreviventes de acidentes vascular cerebral (Dorman, Waddell, Slattery, Dennis, & Sandercock, 1997), cancro (Fitzmmons et al., 1999, McLachlan, Devins, & Goodwin, 1998; Sneeuw et al., 1998).

Os estudos que analisam o recurso a outros significativos como fontes de informação alternativa para aceder à QdV dos doentes, procuram correlacionar as respostas dos doentes com as do cuidador (correlação) e calcular a diferença entre as avaliações do doente e cuidador. O primeiro método dá-nos o grau de acordo entre as respostas do doente e cuidador, o segundo método permite

determinar a direcção das respostas do cuidador, ou seja, se este avalia o doente como estando pior, melhor do que o que é avaliado pelo próprio doente, ou se não existem diferenças significativas entre ambas as avaliações.

Avaliação da QdV do doente através do cuidador informal (outros significativos)

Os cuidadores tendem a depreciar o desempenho do doente e podem exagerar a disfunção do doente como consequência da carga que é percebida (Magaziner, Simosick, Kashner, & Hebel, 1988).

Para Rothman et al. (1991, cit. in Pierre et al., 1998) as respostas dos cuidadores e doentes se encontram-se altamente correlacionadas para as dimensões físicas, mas são pobres para as dimensões psicossociais, o que sugere que os cuidadores não são bons avaliadores, nem podem substituir a informação dada pelo próprio para esta dimensão.

O acordo entre cuidador e doente é maior para aspectos que são facilmente observáveis e concretos – dimensões físicas – (como por exemplo, a capacidade de movimento, caminhar), do que para aspectos ou funções que são mais dificilmente observáveis – dimensões psicossociais – (tal como impacto financeiro causado pela doença ou avaliação global do estado de saúde) (Magaziner, Simosick, Kashner, & Hebel, 1988; Sneeuw, Aaronson, De Hann, & Limburg, 1997).

Sneeuw et al. (1997) referem que baixos níveis de acordo podem ser esperados para aqueles doentes cuja necessidade dos cuidadores é mais saliente.

No entanto, em geral, o grau de desacordo é influenciado por diversos factores. Por exemplo, o acordo entre cuidador e doente aumenta quando o nível de educação do cuidador é maior (Rothman et al., 1991, cit in Pierre et al., 1998), e quando o cuidador vive ou é familiar próximo do doente (Magaziner et al., 1988; Rothman et al., 1991, cit. in Pierre et al., 1998; Becchi et al., 2004). O género, estado civil e nível sócio-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.

Segundo um estudo conduzido por Epstein, Hall, Tognetti, Son, e Conant, (1989), 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. Os cuidadores relatam saúde emocional e satisfação menor do que a que é relatada pelos doentes. Para a saúde global, estado funcional, e actividade funcional, não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre ambos.

Sneeuw, Albertsen, e Aaronson (2001) compararam as respostas de QdV dadas por pacientes com cancro da próstata metastizado com as das suas

esposas. Estas revelam mais incapacidade. A maioria das correlações variou entre 0,40 a 0,75 (moderada a boa). A correlação menor foi de 0,40 para duas medidas de funcionamento sexual. Concluíram que as esposas podem dar informação útil sobre a forma como os doentes experimentam o funcionamento físico, psicossocial, sintomas e QdV global. Por outro lado, a informação que as esposas dão relativamente aos domínios funcionamento sexual e satisfação não pode substituir a informação dada pelos próprios doentes.

Wilson, Dowling, e Tannock (2000) examinaram o acordo entre doentes com cancro na mama metastizado, cancro na próstata com os seus companheiros e médicos. Para o cancro da mama, os médicos depreciam a QdV global, funcionamento social e desempenho, enquanto que os companheiros dessas mulheres mostram maior grau de acordo. Quanto aos doentes com cancro na próstata, os médicos depreciam a dor, enquanto que a correlação entre os doentes e respectivas esposas foi maior. Assim, concluíram que as decisões médicas devem ser baseadas na informação cedida pelos doentes.

Sneeuw et al. (1998) verificaram correlações entre 0,46 e 0,73, o que indica um grau de acordo entre doente e cuidador, moderado a elevado. Referem que os outros significativos vêm os doentes como tendo baixos níveis de funcionamento físico, emocional, social e desempenho, uma menor QdV global, e maior grau de sintomas, como náusea e vômito, dor e insónia. No geral, consideram o doente com pior QdV do que a referida pelo próprio. Afirmam também, que o cuidador é capaz de fazer distinções claras entre vários aspectos da QdV do doente oncológico (Sneeuw et al., 1998).

Para Sneeuw et al. (1997) é necessário cautela no uso de informação dada pelos cuidadores para avaliar a QdV dos doentes com dificuldades de comunicação, pois provavelmente os cuidadores vão exagerar a depreciação da QdV desses doentes.

Velikova et al. (2001) realizaram um estudo em se que pretendeu examinar a concordância entre a QdV relatada pelo próprio e o curso da doença, tal como se encontra descrito nos registos médicos. O objectivo era comparar as respostas do doente com o tradicional método clínico (representado pelos registos médicos). Neste estudo, os doentes relataram problemas funcionais e sintomas que eram mencionados nos registos médicos. A maior concordância entre os registos médicos e o questionário foi observada na dor, 39% dos registos mencionava dor e 45% dos pacientes relatou pouca e 23% dor moderada. Os autores concluíram que existiu alguma concordância, mas, no total, a concordância não foi elevada, particularmente para sintomas como a fadiga e para as escalas funcionais.

Segundo Stancliffe (2000), 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 qualidade de vida

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 (Stancliffe, 2000).

Todos estes dados têm uma grande importância clínica, pois sugerem que os profissionais de saúde devem estar mais atentos à percepção que o doente tem do seu estado de saúde, e devem ter cuidado na interpretação dos relatos efectuados pelos cuidadores (Brunelli et al., 1998; Pimentel, 2003).

Discrepâncias mínimas entre as avaliações do cuidador e as do doente não devem ser interpretadas como evidência de fraca qualidade da informação dada pelos cuidadores (Brunelli et al., 1998). No entanto, é necessário ter cuidado na interpretação dos resultados de QdV nos questionários que são completados por estes (Brennan & Steele, 1999; Pimentel & Oliveira, 2005).

Neste momento, pretendemos comparar a QdV de doentes com diagnóstico de cancro da mama, pulmão, gástrico, próstata, pâncreas, colorectal, bexiga, cabeça e pescoço, ovário e outros menos frequentes, avaliada pelos próprios e pelos cuidadores informais. Desta forma, é nosso interesse verificar o grau de acordo entre a avaliação de QdV do doente oncológico realizada pelo próprio e pelo cuidador no questionário QLQ-C30 da EORTC e módulo específico a patologia. Pretendemos também analisar a concordância entre a avaliação do doente e do cuidador ao longo do tempo nos domínios específicos de QdV.

Foi realizada uma sessão oral no 12th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research em São Francisco, USA, com os resultados preliminares do estudo. A amostra incluía 99 doentes oncológicos e 99 respectivos cuidadores. Usámos o QLQ-C30 da EORTC. Os resultados mostraram que o acordo entre doente e cuidador variava entre moderado a bom ($r=0,49$ para o funcionamento social a $r=0,83$ para o total de QdV) e diferenças estatisticamente significativas para o funcionamento físico, emocional, fadiga e total de QdV. Desta forma, em geral, os resultados preliminares do estudo levam-nos a concluir que idealmente a avaliação da QdV deverá ser realizada pelo próprio doente, mas que, se tal não for possível, poderá ser utilizada a informação adicional fornecida pelo cuidador, ainda que com algumas reservas (Dorman et al., 1997; Epstein et al., 1989; Sneeuw et al., 1998; Sneeuw et al., 2001) particularmente para os domínios funcionamento físico, emocional, fadiga e total de QdV. Em comparação com a avaliação realizada pelo doente, os cuidadores avaliam-no como estando pior. Os cuidadores avaliam o doente como tendo grande incapacidade e sintomas (Pimentel & Oliveira, 2005).

Verificámos também 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 (Fitzmmons et al., 1999; Pierre et al., 1998; Rothman et al., 1991, cit. in Pierre et al., 1998; Sprangers & Aaronson, 1992).

CONCLUSÃO

Foi nosso objectivo verificar através de uma revisão de trabalhos anteriores, o desempenho dos cuidadores informais na avaliação da Qdv do doente oncológico. Por outro lado pretendemos também dar a conhecer o nosso trabalho realizado com os doentes oncológicos e seus cuidadores, no sentido de procurar utilizar de uma forma adequada a informação que todos os dias chega aos cuidadores de saúde sobre os doentes através dos familiares (cuidadores informais). Em Portugal, não conseguimos encontrar nenhum trabalho publicado sobre este tema, à excepção da monografia apresentada pela autora (Oliveira, 2005). Espera-se que este artigo possa promover e incentivar a investigação por autores portugueses, não só para os doentes oncológicos, mas para outras populações, para uma melhor e real utilização da informação que os cuidadores dos doentes oncológicos prestam à equipa de saúde, seja essa informação adicional à do doente ou alternativa no caso do mesmo não conseguir uma auto-avaliação.

REFERÊNCIAS

- Becchi, A., Rucci, P., Placentino, A., Neri, G., & de Girolamo, G. (2004). Quality of life in patients with schizophrenia – Comparison of self report and proxy assessments. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 397-401.
- Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde* (C. Nordeste Trad.). Lisboa: Climepsi (Obra original publicado em 2000).
- Blasco, T., & Rodríguez, E. (1995). Calidad de vida y bienestar en pacientes de cáncer que reciben quimioterapia a altas dosis: A pilot study. *Clinica y Salud*, 6(3), 331-340.
- Brennan, C., & Steele, R. (1999). Measurement quality of life in surgery. *The Royal College of Surgeons of Edinburgh*, 44(4), 252-259.
- Brunelli, C., Cstantini, M., Giulio, P., Gallucci, M., Fusco, F., Miccinesi, G., et al (1998). Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health care providers agree? *Journal of Pain and Symptom Management*, 15(3), 151-158.
- Dorman, P.J., Waddell, F., Slattery, J., Dennis, M., & Sandercock, P. (1997). Are proxy assessments of health status after stroke with the EuroQol questionnaire feasible, accurate, and unbiased? *Stroke*, 28, 1883-1887.
- Epstein, A.M., Hall, J.A., Tognetti, T., Son, L.H., & Conant, L. Jr. (1989). Using proxies to evaluate quality of life. Can they provide valid information about patients' health status and satisfaction with medical care? *Medical Care*, 27(Suppl 3), 91-98.

Fallowfield, L.P. (1990). *The quality of life: The missing measures of health care*. London: Souvenir Press.

Ferreira, P.L. (1994). Um paradigma para a saúde. In M.L. Mendes (Ed.), *Livro de obstétrica* (pp. 191-197). Coimbra: Almedina.

Fitzsimmons, D., George, S., Payne, S., & Johnson, C.D. (1999). Differences in perception of quality of life issues between health professionals and patients with pancreatic cancer. *Psycho-Oncology*, 8, 135-143.

Magaziner, J., Simosick, E., Kashner, T., & Hebel, J. (1988). Patient proxy response comparability on measures of patients health and functional status. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41, 1065-1074.

McLachlan, S.A., Devins, G.M., & Goodwin, P.J. (1998). 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. *European Journal of Cancer*, 34(4), 510-517.

Oliveira, A. (2005). *Qualidade de Vida do Doente Oncológico: Comparação entre a avaliação realizada pelo doente e pelo cuidador*. Monografia apresentada na Universidade Fernando Pessoa do Porto.

Paci, E., Miccinesi, G., Toscani, F., Tamburini, M., Brunelli, C., Constantini, M., et al. (2001). Quality of life assessment and outcomes of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(3), 179-188.

Pierre, U., Wood-Dauphinee, S., Korner-Bitensky, N., Gayton, D., & Hanley, J. (1998). Proxy use the canadian SF-36 in rating health status of the disabled elderly. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 447-459.

Pimentel, F.L. (2003). *Qualidade de vida do doente oncológico*. Porto: Tipografia Nunes, Lda.

Pimentel, F.L., & Oliveira, A. (2005). Comparison of cancer patients Quality of Life measured by themselves and proxies. *Quality of life research*, 14(9), 2008.

Raymonds, S.K., Woo, J., Karen, C.H., Li, C., Winnie, H., Johnson, P., et al (2002). Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(4), 388-397.

Sales, C.A., Paiva, L., Scanduzzi, D., & Anjos, A.C. (2001). Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: Funcionamento social. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(3), 263-272.

Secchi, G., & Strepparava, M.G. (2001). The quality of life in cancer patients: A cognitive approach. *European Journal of Internal Medicine*, 12, 35-42.

Sneeuw, K., Aaronson, N.K., De Haan, R.J., & Limburg, M. (1997). Assessing quality of life after stroke: The value and limitations of proxy ratings. *Stroke*, 28, 1541-1549.

Sneeuw, K., Albertsen, P.C., Aaronson, N.K. (2001). Comparison of patient and spouse assessments of health related quality of life in men with metastatic prostate cancer. *Journal of Urology*, 165, 478-482.

Sneeuw, K., Aaronson, N.K., Sprangers, M.A., Detmar, S.B., Wever, L.D., & Schornagel, J.H. (1998). Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life cancer patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(7), 617-631.

Sprangers, M.A., & Aaronson, N.K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 743-760.

Stancliffe, R. J. (1999). Assessing opportunities for choice making: A comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 418-429.

Stancliffe, R.J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluating and Program Planning*, 23, 89-93.

Velikova, G., Wright P., Smith, A.B., Stark, D., Perren, T., Brown, J., et al. (2001). Self-report quality of life of individual cancer patients: concordance of results with disease course and medical records. *Journal of Clinical Oncology*, 19(7), 2064-2073.

Wilson, K.A., Dowling, A.J., Abdoell, M., & Tannock, I.F. (2000). Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Quality of Life Research* 9, 1041-1052.

Zimmerman, S., & Magaziner, J. (1994). Methodological issues in measuring the functional status of cognitively impaired nursing home residents: The use of proxies and performance based measures. *Alzheimer Disorder Association*, 8(suppl. 1), 281-290.