

CÂNCER COLORRETAL: QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRATADOS COM INTENÇÃO CURATIVA

ERIKA MARIA MONTEIRO SANTOS

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para a obtenção do título de Mestre
em Ciências**

Área de concentração: Oncologia

**Orientadora: Dra. Maria Tereza Duarte Pereira da
Cruz Lourenço**

Co-orientador: Dr. Benedito Mauro Rossi

São Paulo

2003

FICHA CATALOGRÁFICA

**Preparada pela Biblioteca do Centro de Tratamento e Pesquisa
Hospital do Câncer A.C. Camargo**

Santos, Erika Maria Monteiro

**Câncer colorretal: qualidade de vida em pacientes tratados com
intenção curativa** / Erika Maria Monteiro Santos -- São Paulo, 2003
88p.

Dissertação(mestrado)–Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências-Área de concentração:
Oncologia.

Orientadora: Maria Tereza Duarte Pereira da Cruz Lourenço

Descritores: 1. QUALIDADE DE VIDA. 2. IMPACTO DA DOENÇA NA
QUALIDADE DE VIDA. 3. CÂNCER CORRETAL. 4. QUESTIONÁRIOS.

*Não tratar o caso como um desafio científico, mas
sim como uma paixão. Unir o esforço técnico e o
compromisso afetivo, associar a inteligência da pesquisa
biológica ao desejo apaixonado de defender a vida dos
outros, sentir como um ato de fé que o valor de cada uma
dessas vidas é infinito, eis a tarefa.*

Jean Bernard

[ESPERANÇAS E SABEDORIA DA MEDICINA, EDITORA UNESP, 1997, CAP. 7.]

DEDICATÓRIA

À minha Mãe...

Saudade!

AGRADECIMENTOS

A conclusão deste trabalho só foi possível graças à colaboração direta e indireta de muitas pessoas. Manifesto minha estima e gratidão a todas elas

À Doutora **Maria Tereza Lourenço**, cuja presença, confiança e compreensão nesta travessia foram fundamentais na realização deste trabalho.

Ao Doutor **Benedito Mauro Rossi**, pela confiança e apoio que me permitiram evoluir profissionalmente

Ao Doutor **Fábio de Oliveira Ferreira**, pelas sugestões durante a elaboração do estudo.

Ao Professor **Doutor Ademar Lopes**, pelo exemplo como profissional e pesquisador.

Em especial, à Enfermeira **Rita de Cássia Freitas Bandeira**, parceira de trabalho, pelo apoio constante.

Aos demais funcionários e médicos do Departamento de Cirurgia Pélvica pelo companheirismo.

Às professoras da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, **Maria Alice Tsunechiro e Cibele Andruccioli de Mattos Pimenta**, pelo carinho, apoio e incentivo, sempre.

Às senhoras **Suely, Rosi, Adriana, Francyne e Alessandra** funcionárias da Biblioteca da Fundação Antônio Prudente pelo atendimento eficiente que permitiu a aquisição dos textos.

Às senhoras **Ana e Márcia** funcionárias da Pós-Graduação pelo suporte e organização.

À Doutora **Karina de Cássia Braga Ribeiro**, pela orientação estatística.

À **M. Aparecida F. Marcondes Bussolotti**, pela correção do texto e por compartilhar sua experiência.

Em especial, à minha família, pelo apoio que tornou possível dedicar-me a minha profissão.

Especial, também, aos pacientes que partilharam suas experiências de vida.

RESUMO

Santos, EMM. **Câncer colorretal: qualidade de vida em pacientes tratados com intenção curativa**. São Paulo; 2003. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Os objetivos deste estudo foram avaliar a qualidade de vida de pacientes tratados de câncer colorretal com intenção curativa e analisar a relação entre variáveis sociodemográficas, clínicas e terapêuticas e a qualidade de vida desse grupo de pacientes. Foram entrevistados, por telefone, 101 pacientes admitidos no Departamento de Cirurgia Pélvica do Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer A.C. Camargo entre 1990 e 2001 com câncer colorretal tratados com intenção curativa. Foram utilizados para a coleta dos dados sociodemográficos, clínicos e terapêuticos o Registro de Tumores Colorretais e um questionário com características sociodemográficas e utilização de benzodiazepínicos, antidepressivos, reposição hormonal, tratamento medicamentoso para impotência sexual. Para a avaliação da qualidade de vida foram utilizados os instrumentos SF-36, EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-CR38. A idade média dos pacientes entrevistados foi de 69,8 anos; a maioria era constituída por indivíduos do sexo masculino (58,4%), de cor branca (82,2%) e com o primeiro grau de escolaridade (47,5%). As médias observadas nas escalas de qualidade de vida assemelham-se às de outros estudos. As variáveis relacionadas à doença e ao tratamento não exerceram a mesma influência na qualidade de vida que as variáveis sociodemográficas. Os pacientes com estoma apresentaram maior alteração na imagem corporal do que pacientes sem estoma. As variáveis que mais influenciaram a qualidade de vida neste grupo de pacientes foram gênero, idade, co-morbidade e uso de antidepressivos.

SUMMARY

Santos, EMM. [**Colorectal cancer: quality of life in patients treated with curative intention**]. São Paulo; 2003. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

The objective of this study were to evaluate quality of life of patients treated with curative intention for colorectal cancer as well as to analyze the relation between sociodemographic, clinical, and therapeutic variables and quality of life in this group of patients. One hundred and one patients admitted to the Pelvic Surgery Department at the Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer A. C. Camargo from 1990 to 2001, treated with curative intention for colorectal cancer were interviewed over the telephone. Sociodemographic, clinical, and therapeutic data were provided by the Colorectal Tumor Registry Database of the Hospital do Câncer A. C. Camargo and we made up a sociodemographic-featured questionnaire with questions to check whether patients had been taking benzodiazepine and/or antidepressant drugs or undergoing hormone therapy or treatment for sexual impotence. In order to evaluate their quality of life we used the SF-30, EORTC QLQ-C30, and EORTC QLQ-CR38. Mean age was 69.8 years, most of them were male (58.4%), white (82.2%), and had finished elementary level (47.5%). Mean observed on the scales of quality of life were similar to those from other studies. Variables related to the disease and its treatment did not have the same influence on quality of life than sociodemographic ones. Patients with ostomy presented with more difficulty to accept their body image than those without ostomy. Variables that most influenced quality of life in this group were gender, age, co-morbidity, and use of antidepressant drugs.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos motivos de exclusão de 495 portadores de câncer colorretal e admitidos no Departamento de Cirurgia Pélvica	25
Tabela 2	Variação da correlação dos itens com a escala e variação da correlação dos itens com outras escalas do questionário de qualidade de vida SF-36	42
Tabela 3	Variação da correlação dos itens com a escala e variação da correlação dos itens com outras escalas do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30	45
Tabela 4	Variação da correlação dos itens com a escala, variação da correlação dos itens com outras escalas do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-CR38	48
Tabela 5	Coeficientes de correlação de Pearson entre as escalas dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida SF-36 e EORTC QLC-C30	50
Tabela 6	Características sociodemográficas dos pacientes tratados de câncer colorretal	52
Tabela 7	Características clínicas e terapêuticas dos pacientes tratados de câncer colorretal.	53
Tabela 8	Média e desvio-padrão das escalas do instrumento SF-36 dos pacientes tratados de câncer colorretal	55
Tabela 9	Distribuição dos pacientes tratados de câncer colorretal quanto à questão dois do instrumento de avaliação da qualidade de vida SF-36 ("Comparado há um ano atrás, como está sua saúde")	57
Tabela 10	Média e desvio-padrão das escalas do instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 dos pacientes tratados de câncer colorretal	57
Tabela 11	Média e desvio-padrão das escalas do instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-CR38 dos pacientes tratados de câncer colorretal	60

Tabela 12	Médias das escalas do SF-36 e significância estatística do teste de médias, segundo as variáveis sociodemográficas dos pacientes tratados de câncer colorretal	63
Tabela 13	Médias das escalas do SF-36 e significância estatística do teste de médias, segundo as variáveis clínicas e terapêuticas dos pacientes tratados de câncer colorretal	68
Tabela 14	Médias das escalas do SF-36 e significância estatística do teste de médias, segundo a presença de co-morbidades, uso de benzodiazepínico e uso de antidepressivo dos pacientes tratados de câncer colorretal	71

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Estrutura do SF-36: escalas, questões correspondentes, número de itens e níveis de cada escala e definição dos escores mínimo (<i>floor</i>) e máximo (<i>ceiling</i>).	31
Quadro 2	Escalas e Itens do EORTC QLQ-C30, questões correspondentes, número de itens e variação de cada item	34
Quadro 3	Estrutura do instrumento de avaliação de qualidade de vida EORTC-QLQ CR-38: escalas, questões correspondentes, número e variação dos itens e interpretação das escalas de cada item	37
Quadro 4	Coeficiente alfa de Cronbach com a exclusão do item e coeficiente alfa de Cronbach das escalas do questionário de qualidade de vida SF-36	41
Quadro 5	Coeficiente alfa de Cronbach com a exclusão do item e coeficiente alfa de Cronbach das escalas do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30	43
Quadro 6	Comparação dos resultados de consistência interna (Coeficiente alfa de Cronbach) das escalas do EORTC QLQ-C30	44
Quadro 7	Coeficiente alfa de Cronbach com a exclusão do item e coeficiente alfa de Cronbach das escalas do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-CR38	47
Quadro 8	Escalas do SF-36 e variáveis sociodemográficas, clínicas e terapêuticas que influenciaram nas médias das escalas, segundo a regressão linear múltipla	75
Quadro 9	Escalas do EORTC QLQ-C30 e variáveis sociodemográficas, clínicas e terapêuticas que influenciaram nas médias das escalas, segundo a regressão linear múltipla	76
Quadro 10	Resultados da regressão linear múltipla para a escala Função Sexual	76

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1** Comparação entre as médias do instrumento de qualidade de vida SF-36 dos 101 pacientes com câncer colorretal com as médias dos valores observadas nos estudos de Sprangers et al.⁶⁹ e Mosconi et al.⁴⁶ 56
- Gráfico 2** Comparação entre as médias do instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 dos 101 pacientes com câncer colorretal com as médias dos valores de referência do EORTC¹⁹ 59

LISTA DE ABREVIATURAS

AAP	Amputação abdominoperineal
AS	Aspectos Sociais
CARES	<i>Cancer Rehabilitation Evaluation System</i>
CEA	Antígeno Cárcino-Embrionário
CF	Capacidade Funcional
DP	Desempenho de Papel
EGS/QV	Estado Geral de Saúde/Qualidade de Vida
EORTC QLQ-C30	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire</i>
EORTC QLQ-CR38	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of life Questionnaire Colorectal Cancer Module</i>
EORTC	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
EQT	Efeitos da Quimioterapia
FAD	Fadiga
FC	Função Cognitiva
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
FE	Função Emocional
FF	Função Física
FS	Função Social
FSX	Função Sexual

FWBP	<i>Functioning and Well Being Profile</i>
IC	Imagem Corporal
IQOLA	International Quality of Life Assessment
KPS	<i>Karnofsky Performance Status</i>
LAE	Limitações por Aspectos Emocionais
LAF	Limitações por Aspectos Físicos
MOS	<i>Medical Outcome Study</i>
MOS SF-36	<i>MOS 36-item Short-Form General Health Survey</i>
NV	Náuseas e Vômitos
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCT	Proctocolectomia Total
PE	Problemas Esfincterianos
PEST	Problemas Relacionados ao Estoma
PF	Perspectiva Futura
PM	Problemas de Micção
PP	Perda de Peso
PSF	Problemas Sexuais Femininos
PSM	Problemas Sexuais Masculino
RA	Ressecção Anterior do Reto
RS	<i>Raw Score</i>
SGI	Sintomas Gastrintestinais
SF-20	<i>MOS 20-item Short-Form General Health Survey</i>
SM	Saúde Mental
SS	Satisfação Sexual
VIT	Vitalidade

WHOQOL-brief Instrumento de Qualidade de Vida da Organização
Mundial de Saúde Versão Breve

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	Qualidade de Vida: História	3
1.2	Qualidade de Vida: Definição	5
1.3	Bases Teóricas	7
1.3.1	Subjetividade	7
1.3.2	Multidimensionalidade	8
1.4	Avaliação da Qualidade de Vida: Caracterização e Instrumentos	9
1.4.1	Características psicométricas dos instrumentos	11
1.5	Relação entre Qualidade de Vida e Características Sociodemográficas, Clínicas e Terapêuticas	14
1.6	Câncer Colorretal: Incidência e Tratamento	15
1.7	Qualidade de Vida em Presença do Câncer Colorretal	17
2	OBJETIVO	21
3	CASUÍSTICA E MÉTODOS	23
3.1	Amostra	24
3.2	Procedimentos	26
3.3	Descrição dos Instrumentos para Avaliação da Qualidade de Vida	28
3.3.1	SF-36	28
3.3.2	EORTC QLQ-C30	31

3.3.3	EORTC QLQ-CR38	36
3.4	Análise Estatística	38
3.4.1	Métodos para Validação dos Instrumentos para Avaliação da Qualidade de Vida	38
3.4.2	Verificação da Associação entre as Escalas dos Instrumentos para Avaliação da Qualidade de Vida e as variáveis Sociodemográficas, Clínicas e Terapêuticas	38
3.5	Validação dos Instrumentos para Avaliação da Qualidade de Vida	40
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	51
4.1	Características Sociodemográficas, Clínicas e Terapêuticas	52
4.2	Resultados dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida	54
4.3	Relação entre as Variáveis Sociodemográficas, Clínicas e terapêuticas e a Qualidade de Vida	61
4.4	Regressão Linear Múltipla	72
5	CONCLUSÕES	77
6	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
7	BIBLIOGRAFIA	89

ANEXOS

Anexo A Registro de Tumores Colorretais

Anexo B Carta Convite

Anexo C Roteiro para Contato Telefônico

Anexo D Características Sociodemográficas e Terapia

Medicamentosa

Anexo E Instrumento para avaliação de QV SF-36

Anexo F Instrumento para avaliação de QV EORTC QLQ-C30

Anexo G Instrumento para avaliação de QV EORTC QLQ-CR38

Anexo H Consentimento Pós-Informado

Anexo I Médias das escalas do EORTC QLQ-C30 e

significância estatística do teste de médias segundo as variáveis sociodemográficas dos pacientes tratados de câncer colorretal

Anexo J Médias das escalas do EORTC QLQ-C30 e

significância estatística do teste de médias segundo as variáveis clínicas e terapêuticas dos pacientes tratados de câncer colorretal

Anexo L Médias das escalas do EORTC QLQ-C30 e

significância estatística do teste de médias segundo a presença de co-morbidades, uso de benzodiazepínico e uso de antidepressivo dos pacientes tratados de câncer colorretal

Anexo M Médias das escalas do EORTC QLQ-CR38 e

significância estatística do teste de médias segundo as variáveis sociodemográficas dos pacientes tratados de câncer colorretal

Anexo N Médias das escalas do EORTC QLQ-CR38 e

significância estatística do teste de médias segundo as variáveis clínicas e terapêuticas dos pacientes tratados de câncer colorretal

Anexo O Médias das escalas do EORTC QLQ-CR38 e

significância estatística do teste de médias segundo a presença de co-morbidades, uso de benzodiazepínico e uso de antidepressivo dos pacientes tratados de câncer colorretal.

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Por muitos anos, os resultados do tratamento do câncer foram considerados do ponto de vista da morbidade, mortalidade ou cura. Mais recentemente o conceito de qualidade de vida passou a ser considerado de extrema importância, pois a avaliação da eficácia do tratamento não pode ser determinada apenas pela perspectiva do tempo livre de doença ou da sobrevida.

A avaliação da qualidade de vida deve ser incorporada à prática clínica, podendo demonstrar a natureza e a extensão dos problemas confrontados pelo paciente durante a trajetória da doença.¹ Na doença avançada a avaliação da qualidade de vida pode prever a sobrevida.³⁹ Em cirurgia oncológica, o procedimento cirúrgico necessário pode trazer danos funcionais importantes ao paciente, tornando-se necessária a reavaliação do paciente em relação à sua qualidade de vida no pós-operatório.³⁵

A compreensão sobre a qualidade de vida durante e após o tratamento proporciona aos profissionais de saúde instrumentos para minimizar complicações, identificar grupos de pacientes que possam ser beneficiados com intervenções comportamentais e psicofarmacológicas, documentar a qualidade do cuidado, auxiliar na adaptação à doença e ao tratamento, avaliar a eficácia das intervenções e facilitar a reabilitação.^{27,31}

1.1 QUALIDADE DE VIDA: HISTÓRIA

O estudo da qualidade de vida é relativamente recente. O conceito de qualidade de vida foi mencionado pela primeira vez em 1920, no livro de autoria de Pigou, sobre economia e bem-estar social segundo Wood-Dauphinee 1999 p.355.⁸⁰ Entretanto, esse conceito ressurgiu apenas após a Segunda Guerra Mundial. Em 1947, a Organização Mundial da Saúde (OMS) ampliou a definição de saúde indicando implicitamente o conceito de qualidade de vida, ao definir saúde como “um estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença” segundo Wood-Dauphinee 1999 p.355.⁸⁰ Além disso, com o final da guerra, as diferenças sociais entre os países ficaram mais evidentes dando origem aos movimentos pelos direitos civis na década de 1960. O conceito de qualidade de vida ganhou notoriedade quando o presidente norte-americano Lyndon Johnson utilizou-o no Relatório da Comissão Presidencial sobre os Objetivos Nacionais.¹⁵ Nessa mesma época, Elkington escreveu um editorial intitulado “Medicina e Qualidade de Vida”, em que chamava a atenção para a responsabilidade dos médicos em assegurar qualidade de vida aos pacientes.⁸⁰

Segundo Musschenga,⁴⁷ existem dois motivos que tornaram o estudo da qualidade de vida importante em medicina. Inicialmente, as doenças infecciosas eram a principal causa de óbito. A Segunda Guerra Mundial trouxe uma série de inovações tecnológicas, dentre elas a descoberta de novos antibióticos, que proporcionou aos pacientes a

recuperação completa da saúde. Com a melhora nas condições de vida e com a ampliação do arsenal terapêutico, a incidência e a mortalidade das doenças infecciosas reduziram. Com isso, porém, a incidência de doenças crônicas aumentou. Para estas doenças foram desenvolvidos novos tratamentos, entretanto, existem casos em que seus efeitos são parciais, incertos ou temporários. São parciais, porque a trajetória da doença pode ser interrompida, mas não é possível restaurar a saúde completamente; incertos, porque não é possível prever o grau de sucesso do tratamento; e, finalmente, os efeitos são temporários porque a doença pode recorrer, talvez em outras partes do corpo, como o câncer. Ao considerar esses aspectos, a sobrevida não é uma medida suficiente para determinar o sucesso de um tratamento. A avaliação da qualidade de vida passa a ser um denominador comum na avaliação dos tratamentos.⁴⁷

O segundo motivo pelo qual a qualidade de vida adquiriu maior evidência está relacionado ao primeiro. É comum que a medida de sucesso de intervenções médicas seja baseada em termos da restauração da saúde ou em anos de prolongamento da vida. Entretanto, em doenças como a artrite reumatóide, não há cura assim como não há redução na expectativa de vida. Por isso, é difícil quantificar o sucesso da medicina em pacientes com doenças crônicas.⁴⁷

No início da década de 1970 o termo qualidade de vida difundiu-se. Nesta época predominou o desenvolvimento e testes de instrumentos que mediam qualidade de vida relacionada à saúde.⁸⁰

Nas décadas de 1980 e 1990 foi observado um aumento no rigor metodológico relacionado ao desenvolvimento dos questionários, com maior preocupação das propriedades psicométricas. Com a maior preocupação com os aspectos metodológicos, aspectos relacionados à tradução e validação cultural dos instrumentos passaram a ganhar destaque.⁸⁰

Em oncologia, a pesquisa sobre qualidade de vida surgiu associada aos estudos clínicos. Entre 1956 e 1976, a avaliação de qualidade de vida estava presente em menos de 5% dos ensaios clínicos. Em 1976, o *Cancer and Leukemia Group B* integrou a avaliação da qualidade de vida em seus estudos. Grupos como o *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) e o *International Breast Cancer Study Group* incorporaram medidas de qualidade de vida em seus estudos clínicos após 1980. Um marco importante ocorreu em 1985, quando o *Food and Drug Administration* (FDA) promoveu a avaliação da qualidade de vida como um resultado necessário para a aprovação de novas drogas antineoplásicas. Desde essa época, o número de artigos que avaliam a qualidade de vida dentro e fora do âmbito dos estudos clínicos tem crescido de forma exponencial.²⁶

1.2 QUALIDADE DE VIDA: DEFINIÇÃO

Por ser um conceito relativamente novo e por tratar-se da avaliação da experiência humana, não há consenso sobre a definição de qualidade de vida. Segundo Ferrans,²² as definições de qualidade de vida podem ser agrupadas em cinco categorias: (1) vida normal (capacidade em

desempenhar funções semelhantes a pessoas saudáveis); (2) felicidade/satisfação; (3) obtenção de objetivos pessoais; (4) utilidade social e (5) capacidade natural.

A OMS define qualidade de vida como a percepção do indivíduo em relação à sua posição no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, em relação aos seus objetivos, padrões e preocupações.³¹ Já Ferrans e Powers, citados por King e Rinds 1998 p.38,³¹ definem qualidade de vida como a sensação de bem-estar que deriva de satisfação à insatisfação, com áreas da vida que são importantes ao indivíduo.

Cella¹³ define qualidade de vida em oncologia como a apreciação e a satisfação do paciente com o seu nível atual de funcionamento, comparado com o percebido como possível ou ideal. Grant et al.²⁷ definem qualidade de vida como o nível de bem-estar e satisfação com a vida e como ela é afetada pela doença, pelos acidentes e tratamento. Para Osoba,⁴⁹ qualidade de vida é um conceito que engloba percepções positivas e negativas de funções física, emocional, social e cognitiva, bem como aspectos negativos de desconforto somático, e outros sintomas produzidos pela doença e pelo tratamento. Finalmente, Aaronson et al.² definem qualidade de vida como um conceito que inclui áreas como estado funcional, bem-estar psicológico e social, percepção de saúde e sintomas relacionados à doença e ao tratamento.

É necessário esclarecer que, na avaliação da qualidade de vida de uma pessoa saudável, a saúde pode não ser fator determinante; no entanto, em uma pessoa com a saúde ameaçada por uma doença aguda ou crônica,

a avaliação de seu estado de saúde irá contribuir de forma decisiva para a avaliação da qualidade de vida experimentada. Assim, os estudos sobre qualidade de vida em medicina referem-se à qualidade de vida relacionada à saúde.⁶⁶

1.3 BASES TEÓRICAS

Dois conceitos importantes estão relacionados à qualidade de vida: ela é subjetiva e multidimensional.^{22,26,31}

1.3.1 Subjetividade

Em estudo que avaliou a concordância dos escores de qualidade de vida entre médicos e companheiros de pacientes com câncer de mama e próstata metastáticos, Wilson et al.⁷⁸ observaram que os médicos subestimaram os escores de qualidade de vida global, função social e desempenho de papel, comparados aos escores atribuídos pelos pacientes. Já os parceiros apresentaram maior concordância com os escores das pacientes. Entre os pacientes com câncer de próstata, os médicos subestimaram os escores de dor, enquanto as esposas apresentaram boa concordância entre os escores.⁷⁹ A avaliação da qualidade de vida deve ser realizada pelo paciente, pois trata-se de uma experiência pessoal. A maior parte dos investigadores concorda que avaliações realizadas por profissionais de saúde ou familiares apresentam resultados distintos das realizadas pelo paciente.¹

1.3.2 Multidimensionalidade

A qualidade de vida pode ser dividida em dimensões ou domínios. Domínio pode ser definido como uma área do comportamento, uma experiência ou situação que está sendo avaliada.²⁹ Os domínios são constituídos por subdomínios, por exemplo, a fadiga, a dor e a náusea são alguns dos subdomínios que constituem o domínio físico que, por sua vez, é integrante da qualidade de vida.²⁶ Cella e Bonomi¹² identificaram como domínios da qualidade de vida, citados na literatura: função física (inclui sintomas, efeitos colaterais, mobilidade); habilidade funcional (capacidade em realizar atividades como autocuidado e desempenho de papéis no trabalho, família e sociedade, independência); bem-estar familiar, bem-estar emocional (estado cognitivo, orientação, memória, concentração, atenção, percepção, auto-imagem, preocupações sobre a saúde, ansiedade, depressão); função social (relações interpessoais); satisfação com o tratamento e sexualidade (pode incluir imagem corporal). Além desses domínios, alguns autores têm incluído o domínio espiritual.³¹

1.4 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA: CARACTERIZAÇÃO E INSTRUMENTOS

A avaliação da qualidade de vida pode ser quantitativa ou qualitativa. A avaliação quantitativa envolve o uso de instrumentos com questões que podem gerar índices ou escores. Na avaliação qualitativa utilizam-se questionários abertos ou entrevistas semi-estruturadas.³¹

Os instrumentos para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde podem ser genéricos ou específicos. Os instrumentos genéricos podem ser divididos em perfis de saúde e medidas de preferência. Os perfis de saúde foram desenvolvidos para serem aplicados em todos os grupos de pessoas com problemas de saúde. Permitem a comparação entre doenças, porém possuem efeitos limitados em grupos de pacientes com doenças ou submetidos a tratamentos que ocasionam efeitos específicos. Dentre os instrumentos genéricos perfis de saúde estão: o *Demands of Illness Inventory*; *Sickness Impact Profile* (SIP) e o *Medical Outcome Study Short Form General Health Survey* (MOS SF-36).^{1,29,31,51}

As medidas de preferência constituem o segundo tipo de instrumentos genéricos. Esses instrumentos refletem as preferências do paciente quanto ao tratamento e seus resultados. Nas medidas de preferência, a avaliação da qualidade de vida é sintetizada em um único número que vai de zero (morte) até dez (saúde plena). Essas medidas refletem tanto o estado de saúde quanto o valor desse estado atribuído pelo paciente.²⁹

Os instrumentos específicos têm a vantagem de conter itens relevantes (sintomas, problemas, efeitos-colaterais) de uma doença ou tratamento específico. Esses instrumentos podem ser doença-específicos (câncer), população-específicos (idosos), função-específicos (função sexual) ou problema-específico (dor).²⁹ Um instrumento câncer-específico, por exemplo, deve ser capaz de diferenciar padrões de sintomas experimentados por pacientes submetidos a diferentes formas de

tratamento. Além disso, são sensíveis na detecção de pequenas mudanças nos domínios de interesse do médico e do paciente. Dentre os instrumentos câncer-específicos estão o *Breast Cancer Chemotherapy Questionnaire*; *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES); e o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30). Uma das desvantagens dos questionários doença-específicos é que não permitem comparações entre doenças.^{1,29,31,51} Uma abordagem que tem sido utilizada é a associação entre instrumentos genéricos e instrumentos específicos, pois, dessa forma, é possível comparar doenças e ser sensível a aspectos específicos ou sintomas relevantes à doença e ao tratamento.^{12,31}

Os instrumentos podem ser administrados através de um entrevistador ou ser preenchidos pelo paciente. O método da entrevista (pessoalmente ou pelo telefone), apesar de necessitar de maiores recursos, assegura o preenchimento completo do questionário e reduz erros de interpretação. A auto-administração exige menos recursos, entretanto, possibilita maiores erros no preenchimento e falta de preenchimento de itens.^{29,66}

1.4.1 Características Psicométricas dos Instrumentos

Existem duas características que são fundamentais ao se escolher um instrumento para avaliar a qualidade de vida - validade e confiabilidade.

1.4.1.1 Validade

A validade de um instrumento de qualidade de vida significa que o instrumento mede aquilo que se propõe medir. Isto significa que ao se medirem um comportamento (itens), que são a representação do traço latente, está-se medindo o próprio traço latente, como a qualidade de vida, por exemplo.⁵² Existem três tipos de validade que variam de acordo com o tipo de informação fornecida e com o objetivo do investigador: validade de conteúdo, de construto e de critério.^{36,41}

A validade de conteúdo ocorre quando um instrumento contém questões que são representativas do domínio que se pretende medir. É determinada a partir da análise do instrumento por um painel de juízes (entre três a dez).^{20,36,41}

A proposta da validade de critério é estimar como um indivíduo irá comportar-se, com base na pontuação obtida por um instrumento. Geralmente, na verificação da validade de critério se utiliza o novo instrumento e um instrumento padrão. Existem duas formas de validade relacionadas com critério: a validade coincidente, que se refere à correlação entre dois instrumentos com os mesmos conceitos, administrados ao mesmo tempo; e a validade de previsão, que se refere à correlação entre a medida do novo instrumento e a aplicação do instrumento padrão em uma medida futura.^{20,36}

A validade de construto envolve a definição do construto e da estrutura interna do instrumento e o relacionamento entre o instrumento e critérios externos.³⁶ A validade de construto de um instrumento pode ser

trabalhada sob vários aspectos: análise da representação comportamental do construto, análise por hipótese, curva de informação da Teoria da Resposta do Item e o erro de estimação da teoria psicométrica tradicional.⁵² Para a análise da representação pode ser utilizada a análise fatorial e a análise da consistência interna. A análise de hipótese fundamenta-se na capacidade do instrumento em determinar ou prever um critério externo a ele mesmo. A validação convergente-divergente faz parte da análise de hipótese. Essa validação parte de dois princípios: o instrumento deve correlacionar-se significativamente com outras variáveis com as quais o construto medido deveria estar relacionado (validade convergente) e, o instrumento não deve correlacionar-se com variáveis com as quais ele deve diferir (validade discriminante). Uma outra forma de análise por hipótese é a correlação com testes que meçam o mesmo construto. Assim, um novo instrumento é comparado com o “padrão-ouro”.⁵²

1.4.1.2 Confiabilidade

A confiabilidade equivale a estimar o erro que um instrumento comete ao medir um conceito. Refere-se a três aspectos: a precisão, que implica medir com o menor erro possível; a estabilidade, pois um instrumento deve obter os mesmos resultados quando aplicado em diferentes momentos ou indivíduos, e a homogeneidade ou consistência interna, ou seja, todos os itens de uma escala devem medir o mesmo conceito.^{36,41}

A estabilidade pode ser verificada através do teste-reteste ou da forma paralela ou alternada. A confiabilidade de teste-reteste é verificada

através da administração de um instrumento em duas ou mais ocasiões em um intervalo onde não é esperada alteração do fenômeno que se deseja observar. A confiabilidade de forma paralela ou alternada consiste na aplicação do mesmo instrumento em duas ocasiões que diferem quanto à forma de redação das questões.^{36,41,70}

A homogeneidade pode ser verificada através de quatro métodos: a questão de correlações totais, a confiabilidade da metade dividida, o Coeficiente de Kuder-Richardson (KR-20) e o Coeficiente Alfa de Cronbach. A questão de correlações totais mede a relação entre cada item com a escala a que pertence, excluindo-se o item, pois, a inclusão do item no cálculo do coeficiente ocasiona a superestimação do coeficiente.^{36,70} Alguns autores estabelecem como 0,20 a correlação mínima⁷⁰ e outros como 0,40.⁷⁵ A confiabilidade da metade dividida é obtida através da divisão da escala em duas metades que são então comparadas. A escala é considerada confiável se a pontuação das duas escalas for semelhante. O KR-20 é uma estimativa da homogeneidade utilizada em instrumentos que têm respostas dicotômicas. O coeficiente baseia-se na coerência das respostas a todas as questões. O Coeficiente alfa de Cronbach, o mais utilizado para determinar a confiabilidade de um instrumento, utiliza a mesma fórmula do KR-20 aplicada em questões com respostas com mais de duas alternativas.^{36,69} Para a comparação entre grupos, é recomendável um coeficiente superior a 0,60¹³ ou 0,70.⁷⁰

Finalmente, a confiabilidade pode ser testada a partir do cálculo do coeficiente de correlação na utilização do mesmo instrumento por dois observadores.³⁶

1.5 RELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS E TERAPÊUTICAS

Ao avaliar o impacto da doença e do tratamento sobre a qualidade de vida, o paciente faz uma avaliação cognitiva dos diferentes domínios através de suas características pessoais, preferências, expectativas, experiências e valores.²⁶ Na literatura há a relação entre a qualidade de vida e características sociodemográficas, clínicas e de tratamento.^{17,43,44,54,69}

Dible et al.¹⁸ afirmam que há diferenças na forma como homens e mulheres avaliam a qualidade de vida. Em estudo com 165 mulheres e 65 homens com câncer, verificaram diferenças na qualidade de vida de acordo com o gênero.

Ao comparar a qualidade de vida de doentes com câncer de próstata, Lubeck et al.³⁸ observaram que após controlar as variáveis idade, educação e renda, os pacientes negros apresentaram escores de qualidade de vida na avaliação de base, inferiores aos pacientes brancos, exceto na função sexual. Com o tratamento, a qualidade de vida de ambos os grupos melhorou, entretanto, pacientes negros apresentaram taxas inferiores de aumento nos escores de qualidade de vida, porém mantiveram escores maiores na função sexual.³⁸

Estudo com pacientes com câncer precoce de mama, submetidas à mastectomia ou à cirurgia conservadora, demonstrou maior impacto negativo na imagem corporal entre as mulheres casadas, especialmente as mais jovens. Pacientes mais jovens apresentaram menores índices de qualidade de vida do que pacientes mais idosas. Além disso, mulheres com maior nível educacional apresentaram menos sintomas e melhor função física e emocional.³²

Em estudo com 185 homens com câncer localizado de próstata, submetidos a cinco formas diferentes de tratamento, não demonstrou diferenças significativas nos escores qualidade de vida global, entretanto pacientes submetidos à radioterapia relataram mais sintomas gastrintestinais, e pacientes submetidos à cirurgia relataram mais alterações na função sexual.²⁵

1.6 CÂNCER COLORRETAL: INCIDÊNCIA E TRATAMENTO

Estima-se que no Brasil, em 2003, serão diagnosticados 20.075 novos casos de câncer colorretal e ocorrerão 7.970 óbitos relacionados à doença. A taxa bruta de casos novos é estimada em 10,96 por 100.000 homens e 11,73 por 100.000 mulheres. Entre os homens na região Sudeste estima-se que a taxa bruta de casos novos seja de 18,71/100.000, e é o quarto tumor mais freqüente – superado pelos tumores de próstata, pulmão e estômago. A taxa bruta de novos casos para as mulheres da região Sudeste é estimada em 19,71/100.000, e é o terceiro tumor mais freqüente entre as mulheres – é superado pelos tumores de mama e do cólo uterino.⁴⁵

Ao diagnóstico, cerca de 70% dos doentes apresentam doença localizada e 30% doença avançada, dos quais 25% apresentam doença metastática e 5%, doença localmente avançada.⁸¹ O tratamento curativo para o câncer de cólon é a ressecção do tumor em bloco com os linfonodos. No Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer A.C. Camargo, pacientes com alto risco de recorrência - valores do Antígeno Cárcino-Embrionário (CEA) superiores a 5ng/ml, tumores que invadem órgãos adjacentes, linfonodos comprometidos pela neoplasia, presença de embolização vascular venosa ou linfática e/ou perineural e pacientes com tumores pouco diferenciados - são submetidos à quimioterapia adjuvante. Em relação ao tratamento dos tumores de reto, pacientes com lesões de reto médio e baixo, localmente avançados, são submetidos à radioterapia e à quimioterapia neoadjuvantes. Dentre os procedimentos cirúrgicos empregados para o tratamento dos tumores de reto estão a amputação abdominoperineal e a ressecção anterior do reto. No pós-operatório, pacientes com alto risco de recorrência - valores do CEA superiores a 5ng/ml no pré-operatório, tumores localmente avançados ou que invadem órgãos adjacentes, linfonodos comprometidos pela neoplasia, presença de embolização vascular venosa ou linfática e/ou perineural e tumores pouco diferenciados - são submetidos à quimioterapia adjuvante.³⁷

Apesar dos benefícios do tratamento multidisciplinar e do aprimoramento das técnicas cirúrgicas, as taxas de sobrevida apresentaram pouca alteração nas últimas décadas. A sobrevida nos estádios iniciais

chega a mais de 90%, porém, se considerarmos todos os estádios, a sobrevida em cinco anos do câncer colorretal é de cerca de 50%.⁸¹

1.7 QUALIDADE DE VIDA EM PRESENÇA DO CÂNCER COLORRETAL

Bernard e Hürny⁶ apontam uma série de problemas que afetam a qualidade de vida dos doentes com neoplasias do trato gastrointestinal. Além da necessidade de ajustar-se a uma doença que ameaça a perspectiva de vida, a procedimentos diagnósticos e intervenções terapêuticas, paciente e família deparam-se com sintomas como inapetência, náuseas, vômitos, desconforto abdominal, diarreia e constipação. Já os pacientes submetidos à amputação abdominoperineal do reto devem adaptar-se a uma colostomia definitiva. Mesmo os pacientes submetidos a cirurgias preservadoras do esfíncter anal devem adaptar-se a uma situação em que urgência na defecação, episódios de incontinência e aumento dos movimentos intestinais podem estar presentes.

A influência de diferentes tipos de tratamento do câncer de reto na qualidade de vida foi observada em estudos que demonstraram que a qualidade de vida de pacientes submetidos à ressecção anterior do reto e à amputação abdominoperineal apresentaram diferenças significativas.^{24,28,78}

Schag et al.⁶² utilizando o CARES, avaliaram a qualidade de vida de pacientes com câncer de próstata, pulmão e cólon que haviam concluído o tratamento e estavam livres de doença. Foi observado que os índices de

qualidade de vida dos pacientes com câncer de cólon melhoraram progressivamente, enquanto a qualidade de vida dos pacientes com câncer de pulmão permaneceu estável e a qualidade de vida dos pacientes com câncer de próstata declinou com o tempo de diagnóstico. Dentre as variáveis que influenciaram a qualidade de vida dos pacientes com câncer de cólon, foram observados o *Karnofsky Performance Status* (KPS), tipo de instituição hospitalar onde o paciente recebeu o tratamento, e presença de comorbidades.

Em revisão de 54 estudos publicados sobre qualidade de vida após tratamento cirúrgico do câncer retal, Camilleri-Brennan e Steele⁹ observaram que os pacientes apresentaram uma série de problemas físicos, principalmente relacionados ao desempenho sexual e às funções urinária e intestinal. Concluíram que a prevalência desses sintomas era maior entre os pacientes submetidos à amputação abdominoperineal de reto do que entre os pacientes submetidos à ressecção anterior do reto. Entretanto, pacientes com tumores de reto baixo tratado com ressecção anterior e anastomose baixa apresentaram maior incidência de incontinência fecal e urgência na defecação do que pacientes que foram submetidos a anastomoses mais altas.

Sprangers et al.⁶⁷ avaliaram 17 estudos com pacientes com câncer colorretal com e sem estoma. Nesta revisão verificou-se que tanto o grupo de pacientes com estoma quanto o grupo de pacientes submetidos a cirurgias preservadoras de esfíncter relataram limitações físicas, psicológicas e sociais. A função física foi afetada por movimentos intestinais

irregulares, diarreia, flatulência, problemas urinários e constipação. Psicologicamente, os pacientes apresentaram imagem corporal negativa. A função social foi afetada, especialmente no que se refere ao trabalho, vida produtiva, relacionamento interpessoal e atividades de lazer. A função sexual dos pacientes também foi prejudicada.

Yamamoto, Domanski, Bonelli e Santos, citados por Santos e Kimura 2000 p.465,⁶¹ estudaram 20 pacientes estomizados por câncer de cólon ou reto, a maioria com mais de 60 anos e operados há mais de um ano, nos quais observaram escores acima de 80 pontos para a maior parte dos componentes físicos e mentais do SF-36. Apesar de nas escalas de Capacidade Funcional, Dor e Vitalidade, os escores terem sido inferiores, os escores nessas escalas foram maiores que 69 (máximo de 100 pontos). As autoras concluíram que, apesar do câncer e do estoma, os pacientes apresentaram uma percepção positiva acerca da qualidade de vida.

Souza⁶⁵ avaliou 55 pacientes com câncer de reto distal utilizando o EORTC QLQ-C30 e o EORTC QLQ-CR38 e não observou diferenças entre os pacientes submetidos a ressecção anterior de reto e aqueles submetidos a amputação abdominoperineal.

Na avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal realizada com o WHOQOL-bref, Michelone e Santos⁴³ verificaram que os pacientes com estomas apresentaram pontuações inferiores as dos pacientes sem estomas no domínio físico e nas relações sociais.

OBJETIVO

2 OBJETIVO

Tendo em vista que há poucos estudos relacionados à avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados de câncer colorretal, especialmente em nosso meio, este projeto tem por finalidade:

- Avaliar a qualidade de vida em pacientes tratados de câncer colorretal com intenção curativa, e sua relação entre variáveis sociodemográficas, clínicas e terapêuticas.

CASUÍSTICA E MÉTODOS

3 CASUÍSTICA E MÉTODOS

Foi realizado estudo transversal, com os seguintes critérios de inclusão: pacientes maiores de 18 anos com diagnóstico de câncer colorretal, admitidos no Departamento de Cirurgia Pélvica do Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer A.C. Camargo entre 1990 e 2001, que concluíram o tratamento com intenção curativa e encontram-se livres de doença no momento da entrevista.

Para critérios de exclusão propõe-se: pacientes com síndromes demenciais e/ou outras condições que os impeçam de compreender e responder os questionários; pacientes que receberam tratamento para câncer colorretal em outras instituições; pacientes que apresentaram um segundo tumor primário; pacientes que apresentaram recidiva; pacientes sem seguimento ou sem possibilidade de contato telefônico. Foram excluídos pacientes que não residiam na Grande São Paulo em razão dos custos dos contatos telefônicos necessários para a coleta de dados.

3.1 AMOSTRA

No período entre 1990 e 2001 foram atendidos no Departamento de Cirurgia Pélvica 787 pacientes com câncer colorretal, destes 166 pacientes (21%) foram tratados com intenção paliativa e 19 não foram operados (2,4%). Foram entrevistados até 30 de agosto de 2003, 107 pacientes. Seis

pacientes foram excluídos, pois não foi preenchido o termo de Consentimento Pós-Informado, portanto a amostra foi de 101 pacientes.

Na Tabela 1 estão descritos os motivos de exclusão de 495 pacientes do estudo.

Dos 16 pacientes que recusaram participar do estudo, quatro eram do sexo masculino e 12 do sexo feminino; sete tiveram tumores de cólon e nove tumores de reto; um paciente foi submetido à cirurgia de Hartmann, dois à amputação abdominoperineal, quatro pacientes foram submetidos à colectomia, oito foram tratados com ressecção anterior do reto, e uma paciente foi submetida à cirurgia ampliada. Nove pacientes recusaram a participação no estudo por acharem tratar-se de uma entrevista muito longa, e sete pacientes não queriam falar sobre a doença.

Tabela 1 - Distribuição dos motivos de exclusão de 495 portadores de câncer colorretal e admitidos no Departamento de Cirurgia Pélvica.

Motivo da Exclusão	N	%
Tratado previamente	151	30,5
Óbito	123	24,9
Perdido de Seguimento	90	18,2
Reside fora da Grande São Paulo	53	10,7
Outro tumor	23	4,7
Sem condições para o contato telefônico	20	4,0
Recidiva	18	3,6
Recusou	16	3,2
Desconhece Doença	1	0,2
Total	495	100

3.2 PROCEDIMENTOS

Após a aprovação do estudo pela Comissão de Ética e Pesquisa do Centro de Tratamento e Pesquisa Hospital do Câncer A.C. Camargo, os pacientes foram selecionados a partir das informações contidas no Registro de Tumores Colorretais (Anexo A). Este Registro se encontra no Departamento de Cirurgia Pélvica desde 2001, em um de Banco de Dados próprio e contém dados obtidos em prontuário sobre todos os pacientes com câncer colorretal atendidos no Departamento. O Registro foi consultado para determinar as características clínicas (localização do tumor, estágio) e de tratamento (terapia neoadjuvante, tipo de cirurgia, presença de estoma e terapia adjuvante).

Após verificação dos critérios de inclusão e exclusão, o paciente foi convidado a participar do estudo por meio de uma carta-convite (Anexo B). A seguir foi realizado um contato telefônico, pelo qual o paciente foi orientado quanto aos objetivos do estudo e os procedimentos, seguindo-se um roteiro (Anexo C). A entrevista foi realizada neste contato telefônico ou marcada para uma segunda ocasião, dependendo do paciente. Durante a entrevista foram preenchidos os seguintes instrumentos:

- Questionário com características sociodemográficas e terapia medicamentosa (Anexo D): idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda familiar, profissão, número de filhos, número de dependentes, cuidador principal e presença de co-morbidades. Além disso, será registrado o uso de medicamentos, tais como: antidepressivos;

benzodiazepínicos; terapia de reposição hormonal; e tratamento para impotência ou ejaculação precoce, pois podem interferir na avaliação cognitiva da qualidade de vida.

- Instrumentos para avaliação de qualidade de vida: SF-36, EORTC QLQ-C30 e o módulo para câncer colorretal EORTC QLQ-CR38 (Anexos E, F e G, respectivamente).

Após a entrevista o paciente recebeu pelo correio duas cópias do Consentimento Pós-Informado (Anexo H). O paciente assinou o Consentimento e enviou uma das cópias para a pesquisadora.

A coleta de dados relativos à co-morbidades foi realizada inicialmente, a partir do relato do paciente; o prontuário foi consultado posteriormente. Foram avaliadas as seguintes co-morbidades: acidente vascular cerebral, alcoolismo, angina, anemia, arritmia, artrite, asma, diabetes, doença gastrointestinal, doença pulmonar obstrutiva crônica, doença valvar, fratura, hipertensão, infarto agudo do miocárdio, insuficiência cardíaca congestiva, insuficiência renal, obesidade, osteoporose, Parkinson, problemas auditivos, hepatopatias, dislipidemia, problemas oculares, alterações tireoideanas ou urinárias, saúde mental, tabagismo e trombose venosa profunda.⁸²

3.3 DESCRIÇÃO DOS INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

3.3.1 SF-36

O SF-36 é um questionário genérico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde com 36 questões. Segundo Ware e Gandek,⁷⁶ o questionário é útil na comparação entre populações, na estimativa do impacto da doença na qualidade de vida, e na diferenciação de benefícios produzidos por diferentes tratamentos.

Os domínios do SF-36 foram selecionados a partir de 40 conceitos incluídos no *Medical Outcomes Study* (MOS). O objetivo principal do MOS foi utilizar métodos padronizados para monitorar os resultados de tratamento. O MOS foi conduzido em três cidades norte-americanas: Boston, Chicago e Los Angeles. Os pacientes que participaram deste estudo foram adultos (com 18 anos ou mais), que foram submetidos à avaliação médica no período de recrutamento entre fevereiro e novembro de 1986.⁴²

Os pesquisadores do MOS selecionaram 145 itens de vários instrumentos utilizados nas décadas de 1970 e 1980, entre eles o *General Psychological Well Being Inventory* e o *Health Perceptions Questionnaire*. Esses 145 itens foram adaptados e constituíram o *Functioning and Well-Being Profile* (FWBP). O FWBP foi a fonte de questões e instruções utilizadas no SF-20 (*MOS 20-item Short-form General Health Survey*). O SF-36 foi construído para ampliar os conceitos e aumentar a precisão do SF-20.^{74,76}

A estrutura do SF-36 compõe-se de 36 itens, oito escalas que avaliam oito domínios e duas medidas agrupadas. Do total, 35 itens compõem os domínios do SF-36: capacidade funcional (CF); limitações por aspectos físicos (LAF); dor; aspectos sociais (AS); saúde mental (SM); limitações por aspectos emocionais (LAE); vitalidade (VIT); estado geral de saúde (EGS). Uma questão não é incluída nas escalas. Este item solicita ao indivíduo comparar sua saúde atual com a saúde no ano anterior. Este item é útil para estimar o quanto a saúde mudou durante o ano anterior à entrevista.^{74,76}

As duas medidas agrupadas são a Saúde Física e a Saúde Mental. A Saúde Física agrega as escalas capacidade funcional (CF); limitações por aspectos físicos (LAF); dor e estado geral de saúde (EGS). A medida agrupada Saúde Mental agrega as escalas aspectos sociais (AS); saúde mental (SM); limitações por aspectos emocionais (LAE) e vitalidade (VIT). Para a composição destas medidas agregadas é necessário o cálculo de um algoritmo que utiliza os valores obtidos entre a população de mesma origem do grupo estudado (Normas).^{76,77} Uma vez que não há Normas da população brasileira disponível, estas medidas não serão calculadas neste estudo.

O SF-36 tornou-se disponível em formato experimental em 1988, e em 1990 foi lançada a versão 1. Em 1996, a versão 2 do SF-36 foi introduzida, entretanto, apenas a versão 1 foi validada no Brasil.¹⁴

Cada questão solicita ao paciente para responder o que ocorreu nas últimas quatro semanas. O número de respostas de cada questão varia entre duas e seis.⁷⁶

O cálculo dos escores das escalas tem duas fases. Na primeira fase é realizada a ponderação dos dados (para cada resposta atribui-se uma pontuação); e, na segunda, é realizado o cálculo do *Raw Scale* de cada domínio, que varia entre 0 (zero) e 100 (cem), utilizando-se a fórmula abaixo:⁷⁴

$$\text{Domínio} = (\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior/variação}) \times 100$$

Segundo Ware⁷⁷ o SF-36 pode ser auto-administrado ou pode ser administrado por um entrevistador treinado pessoalmente ou por telefone. O Quadro 1 demonstra a estrutura o SF-36.

Número				Definição dos escores	
Escalas*	Questões	Itens	Níveis	Mínimo = 0 (floor)	Máximo = 100 (ceiling)
CF	3A a 3J	10	21	Muito limitado em todas as atividades físicas incluindo tomar banho e vestir-se.	Realiza todas as atividades físicas incluindo as mais vigorosas sem limitações devido à saúde.
LAF	4A a 4D	4	5	Problemas com o trabalho ou outras atividades como resultado da saúde física.	Sem problemas com o trabalho ou outras atividades.
DOR	7 e 8	2	11	Dor severa e extremamente limitante.	Sem dor ou limitações pela dor.
EGS	1 e 11A a 11D	5	21	Avalia a saúde como ruim e acredita que irá piorar.	Avalia a saúde como excelente.
VIT	9A; 9E; 9G e 9I	4	21	Sente-se exausto todo o tempo.	Sente-se com energia o tempo todo.
AS	6 e 10	2	9	Interferência extrema e freqüente nas atividades sociais por problemas físicos ou emocionais.	Exerce todas as atividades sociais sem a interferência de problemas físicos ou emocionais.
LAE	5A a 5C	3	4	Problemas no trabalho ou outras atividades por problemas emocionais.	Sem problemas no trabalho ou outras atividades.
SM	9B; 9C; 9D; 9F e 9H	5	26	Sentimento de nervosismo e depressão todo o tempo.	Sente-se tranquilo, calmo e alegre todo o tempo.

* Siglas: CF – Capacidade Funcional; LAF – Limitações por Aspectos Físicos; EGS – Estado geral de Saúde; VIT – Vitalidade; AS – Aspectos Sociais; LAE – Limitações por Aspectos Emocionais; SM – Saúde Mental.

Quadro 1 - Estrutura do SF-36: escalas, questões correspondentes, número de itens e níveis de cada escala e definição dos escores mínimo (*floor*) e máximo (*ceiling*).⁷⁶

3.3.2 EORTC QLQ-C30

Em 1986, a *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) iniciou um programa com o objetivo de desenvolver formas para avaliar a qualidade de vida de pacientes participantes de estudos clínicos. Foi adotada uma forma modular de avaliação, onde foi desenvolvido

um questionário geral que incorporava aspectos físicos, emocionais e sociais relevantes aos pacientes com câncer, e questionários suplementares para avaliação de pacientes com vários tipos de tumor (estão disponíveis módulos de avaliação para pacientes com câncer de mama, cabeça e pescoço, pulmão, esôfago, ovário entre outros).^{2,21}

A primeira forma do questionário, o EORTC QLQ-C36, foi lançada em 1987. Em 1993 foi publicado o estudo que avalia a fidedignidade e a validade do EORTC QLQ-C30.²

O EORTC QLQ-C30 constitui-se de um questionário câncer-específico, com 30 perguntas que compõem cinco escalas funcionais (Função Física, Desempenho de Papel, Função Cognitiva, Função Emocional, e Função Social); três escalas de sintomas (Fadiga; Náusea e Vômito; e Dor); itens que avaliam sintomas (Dispnéia, Anorexia, Insônia, Constipação e Diarréia); avaliação do impacto financeiro da doença e do tratamento; e uma medida de saúde global e qualidade de vida.²¹

As questões solicitam ao paciente para considerar o que ocorreu na última semana. Em todas as questões, exceto as questões 29 e 30, para cada item o paciente escolhe entre as respostas: não, pouco, moderado ou muito. A cada uma das respostas é atribuído um valor de 1 a 4. Nas questões 29 e 30 há uma escala crescente de 1 (saúde ou qualidade de vida péssimas) a 7 (saúde e qualidade de vida excelentes).²¹

Todas as escalas e itens são transformados em escore de 0 a 100. Nas escalas funcionais e na escala Estado de Saúde/Qualidade de Vida um escore alto representa um elevado nível de funcionamento ou elevada

qualidade de vida. Nas escalas e itens de sintomas, um escore alto significa um nível elevado de sintomatologia ou problemas. A seguir, apresenta-se o método para cálculo dos escores:²¹

- 1 Cálculo do *Raw Score* de cada escala: $RS = (Q_1 + Q_2 + \dots + Q_n)/n$
- 2 Transformação linear (escore entre 0 a 100):
 - para as escalas funcionais: $\text{Escore} = \{1 - [(RS-1)/\text{variação}]\} \times 100$
 - para a escala EGS/QV: $\text{Escore} = [(RS-1)/\text{variação}] \times 100$
 - para as escalas/itens de sintomas: $\text{Escore} = [(RS-1)/\text{variação}] \times 100$

No Quadro 2 apresenta-se a estrutura do EORTC-QLQ C30.

Número				Definição	
Escalas *	Questões	Item	Níveis**	Escore mínimo = 0 (floor)	Escore máximo = 100 (ceiling)
Medida Global de Saúde/QV					
EGS/QV	29 e 30	2	6	Condição física e qualidade de vida ruins.	Condição física e qualidade de vida excelentes.
Escalas Funcionais					
FF	1 a 5	5	3	Confinado a cama, necessita de ajuda para tomar banho, vestir-se e comer.	Pode realizar atividades físicas pesadas sem dificuldade.
DP	6 e 7	2	3	Impedido de trabalhar ou realizar atividades de lazer.	Não apresenta limitações no trabalho ou lazer.
FE	21 a 24	4	3	Sente-se muito tenso, irritado, deprimido e preocupado.	Não se sente tenso, irritado, deprimido e preocupado.
FC	20 e 25	2	3	Apresenta muita dificuldade em concentrar-se e recordar informações.	Não apresenta dificuldades de concentração e memória.
FS	26 e 27	2	3	A condição física e o tratamento interferem muito na vida familiar e em atividades sociais.	A condição física e o tratamento não interferem na vida familiar e nas atividades sociais.
Escalas de Sintomas					
FAD	10, 12 e 18	3	3	Não se sente cansado ou fraco e não necessita descansar	Sente-se muito fraco, cansado e necessita descansar a maior parte do tempo.
NAV	14 e 15	2	3	Não apresenta náuseas ou vômitos.	Sente-se muito nauseado e vomita muito.
Dor	9 e 19	2	3	Não sente dor.	Apresenta muita dor que interfere em todas as atividades.
Sintomas (Itens)					
DIS	8	1	3	Não apresenta dispnéia.	Apresenta dispnéia severa.
INS	11	1	3	Não tem dificuldades para dormir.	Não consegue dormir.
PAP	13	1	3	Apetite conservado.	Anorexia severa.
CON	16	1	3	Sem constipação.	Constipação severa.
DIA	17	1	3	Sem diarreia.	Diarréia Severa.
Item					
DIF	28	1	3	A condição física e o tratamento não provocam dificuldades financeiras.	A condição física e o tratamento provocam muitas dificuldades financeiras.

* Siglas das Escalas: EGS/QV = Estado Geral de Saúde/ QV; FF = Função Física; DP = Desempenho de Papel; FE = Função Emocional; FC = Função Cognitiva; FS = Função Social; FAD = Fadiga; NAV = Náuseas e Vômitos; DIS = Dispnéia; INS = Insônia; PAP = Perda de Apetite; CON = Constipação; DIA = Diarréia; DIF = Dificuldades Financeiras. ** Diferença entre a maior e a menor resposta possível de cada item.

Quadro 2 - Escalas e Itens do EORTC QLQ-C30, questões correspondentes, número de itens e variação de cada item.^{21,30}

O questionário EORTC QLQ-C30 foi traduzido para o Português seguindo o procedimento determinado pelo *EORTC Quality of Life Group*. Inicialmente, dois tradutores que tenham como língua nativa a língua para qual o instrumento será traduzido, e que possuam fluência na língua inglesa, realizam a tradução do questionário. O coordenador do processo compara as versões e quando não há concordância entre as traduções realizadas, um terceiro tradutor realiza a tradução do instrumento, e se realiza discussão sobre o questionário entre os tradutores. Após a tradução, é realizada a versão em Inglês por outros dois tradutores que tenham o Inglês como língua nativa e que possuam fluência na língua para a qual o instrumento foi traduzido. O coordenador compara o instrumento traduzido com a versão original e após discussão das divergências é realizado teste do instrumento. O instrumento é aplicado entre 10 a 15 pacientes, antes de utilizá-lo em uma amostra maior. Após a aplicação do instrumento, é realizada uma entrevista que pode ser individual ou em grupo para avaliar cada item. O paciente deve relatar se apresentou dificuldade para compreender ou responder a questão, se achou a questão ofensiva e como formularia a questão. As respostas são comparadas e, então, é realizado um relatório do processo que é enviado para o coordenador de traduções do *EORTC Quality of Life Group*, que verifica se há redundância nas questões e determina a resolução das divergências. Nos casos em que o coordenador julgar necessário, as questões são reformuladas e testadas.¹⁶

Após a tradução, o questionário encontra-se disponível para a validação. No Brasil o questionário foi validado por Brabo.⁸

3.3.3 EORTC QLQ-CR38

Para avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal foi desenvolvido em 1999 o EORTC QLQ-CR38. Este instrumento consiste de 38 questões: 19 são respondidas por todos os pacientes e as outras 19 questões são respondidas por subgrupos de pacientes (homens ou mulheres; pacientes com ou sem estoma). O instrumento apresenta duas escalas funcionais (Imagem Corporal e Função Sexual) e sete escalas de sintomas/problemas (Problemas de Micção; Efeitos da Quimioterapia; Sintomas do Trato Gastrointestinal; Problemas Sexuais Femininos; Problemas Sexuais Masculinos; Problemas Esfincterianos; e Problemas Relacionados ao Estoma). Os itens sobre Satisfação Sexual, Perda de Peso e Perspectiva Futura são considerados isoladamente.⁶⁸

O questionário solicita ao paciente avaliar as questões em relação ao que ocorreu na última semana, exceto para a atividade sexual, na qual o paciente avalia o que ocorreu no último mês. Para cada questão, exceto sobre a avaliação da saúde e qualidade de vida, o paciente escolhe entre as respostas: não; pouco; moderado; e muito, que correspondem a números de 1 a 4.⁶⁸

Assim como no EORTC QLQ-C30, as escalas e itens são transformados em escore de 0 a 100. Nas escalas funcionais um escore alto representa um elevado nível de funcionamento. Nas escalas e itens de sintomas, um escore alto significa um nível elevado de sintomatologia ou problemas.²¹ O cálculo do *Raw Score* e a transformação linear para a

obtenção do escore de 0 a 100 seguem os mesmos princípios do EORTC QLQ-CR38.

O Quadro 3 demonstra a estrutura do EORTC-QLQ CR-38.

Número				Definição	
Escalas *	Questões	Itens	Níveis**	Escore mínimo = 0 (floor)	Escore máximo = 100 (celling)
Escalas Funcionais					
IC	43 a 45	3	3	Não se sente atraente e sente-se menos feminina ou masculino como consequência do tratamento. Sente-se insatisfeito com o corpo.	Não refere mudanças na Imagem Corporal. Sente-se satisfeito com o corpo.
FSX	47 e 48	2	3	Não teve desejo sexual ou atividade sexual nas últimas quatro semanas.	Apresentou muito desejo sexual e teve muita atividade sexual nas últimas quatro semanas.
Escalas de Sintomas/Problemas					
PM	31 a 33	3	3	Não urina durante o dia ou à noite. Não apresenta dor ao urinar.	Urina muito durante o dia ou à noite. Apresenta muita dor ao urinar.
EQT	40 a 42	3	3	Não apresenta xerostomia, alterações no paladar ou no cabelo.	Apresenta xerostomia e alteração no paladar intensas. O cabelo ficou muito fraco e sem vitalidade.
SGL	34 a 38	3	3	Não apresenta distensão abdominal, dor no abdômen ou no ânus; não tem flatulência.	Apresenta abdômen muito distendido, sente dores intensas no abdômen e no ânus. Apresenta muita flatulência.
PSM	50 e 51	2	3	Não apresenta dificuldades em atingir a ereção. Não apresenta ejaculação retrógrada.	Apresenta muita dificuldade em atingir a ereção. Apresenta ejaculação retrógrada.
PSF	52 e 53	2	3	Não apresenta dispareunia ou ressecamento vaginal.	Apresenta dispareunia e ressecamento vaginal intensos.
PE	55 a 61	7	3	Não evacua durante o dia ou à noite. Não apresenta tenesmo, incontinência fecal, sangramento, dor ou dificuldade ao evacuar.	Evacua muito durante o dia e à noite. Apresenta tenesmo, incontinência e sangramento com muita frequência. Refere muita dor e dificuldade ao evacuar.
PEST	62 a 68	7	3	Não se preocupa com a eliminação de gases pelo estoma ou com vazamento do conteúdo fecal. Não tem dificuldades para cuidar do estoma. A pele em volta do estoma está íntegra. Não se sente envergonhado ou menos completo devido ao estoma.	Preocupa-se muito com a eliminação de gases e com um possível vazamento do conteúdo fecal. Tem muita dificuldade para cuidar do estoma. Apresenta dermatite na pele periestomal. Sente-se envergonhado e menos completo devido ao estoma.
Sintoma					
PP	39	1	3	Não apresentou perda de peso na última semana.	Apresentou perda de peso intensa durante a última semana.
Item					
SS	49	1	3	Não tem satisfação sexual.	Refere muita satisfação sexual.
PF	46	1	3	Não se preocupa com a saúde.	Preocupa-se muito com a saúde.

* Siglas das escalas: IC – Imagem Corporal; FSX – Função Sexual; PM – Problemas de micção; EQT – Efeitos da Quimioterapia; PSM – Problemas Sexuais Masculinos; PSF – Problemas Sexuais Femininos; PE – Problemas Esfincterianos; PEST – Problemas Relacionados ao Estoma; PP – Perda de Peso; SS – Satisfação Sexual; PF – Perspectiva Futura.

** Diferença entre a maior e a menor resposta possível de cada item.

Quadro 3 - Estrutura do instrumento de avaliação de qualidade de vida EORTC-QLQ CR-38: escalas, questões correspondentes, número e variação dos itens e interpretação das escalas de cada item.⁶⁸

3.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA

3.4.1 Métodos para Validação dos Instrumentos para Avaliação da Qualidade de Vida

Os métodos utilizados para verificar a adequação dos instrumentos em relação à amostra estudada foram parte dos métodos empregados para avaliar a confiabilidade do SF-36 no IQOLA (*Internacional Quality of Life Assessment*) *Project Group*: foi verificada a consistência interna das escalas através do Coeficiente alfa de Cronbach (e KR-20 para as escalas Limitações por Aspectos Físicos e Limitações por Aspectos Emocionais do SF-36) e da questão de correlações totais.⁷⁵

Além do cálculo do coeficiente de correlação do item com a escala a que pertence, foram calculados o coeficiente de correlação de cada item com as outras escalas do instrumento. Assim verifica-se a validade discriminativa do item, ou seja, o item deve apresentar correlação maior com a escala a que pertence do que com as demais escalas.^{70,75}

3.4.2 Verificação da Associação entre as Escalas dos Instrumentos para Avaliação da Qualidade de Vida e as Variáveis Sociodemográficas, Clínicas e Terapêuticas

As variáveis demográficas clínicas e terapêuticas categóricas são apresentadas sob a forma de Tabelas, com as frequências absolutas.

As variáveis numéricas (idade, renda, meses de diagnóstico, número de co-morbidades) também foram caracterizadas, utilizando-se medidas de

tendência central (como média e mediana) e medidas de variabilidade (desvio-padrão).

Os escores das escalas dos questionários de qualidade de vida são apresentados, utilizando-se medida de tendência central (média) e medida de variabilidade (desvio-padrão).

A verificação da hipótese de distribuição normal dos escores, necessária para a utilização de testes paramétricos,⁵ foi realizada com o teste de Kolmogorov-Smirnov. Do total, três escalas do SF-36 (Vitalidade, Dor e Limitação por Aspectos Emocionais); uma escala do EORTC QLQ C-30 (Função Física) e três escalas do EORTC QLQ-CR38 (Problemas Sexuais Femininos, Problemas Sexuais Masculinos e Problemas Relacionados ao Estoma) apresentaram distribuição normal. Entretanto, uma vez que a maioria das escalas dos três instrumentos apresentou nível de significância inferior a 5%, ou seja, rejeitando a hipótese de normalidade, optou-se pela utilização de testes não-paramétricos.

Para avaliar a influência das variáveis independentes na qualidade de vida, foram realizadas duas etapas: em um primeiro momento foi realizado o teste de médias para determinar quais variáveis independentes relacionaram-se com os escores das escalas - o Teste de Mann-Whitney foi utilizado para variáveis independentes com duas categorias, e o Teste de Kruskal-Wallis foi utilizado para determinar a diferença de médias entre variáveis com três ou mais categoriais. Considerou-se diferença estatisticamente significativa àquela igual ou inferior a 5%.⁷³

Após determinar quais variáveis independentes influenciaram a média de cada escala, foi realizada a regressão linear múltipla. Na regressão linear múltipla é realizada uma equação que expressa um relacionamento linear entre uma variável dependente (neste caso as escalas dos instrumentos) e duas ou mais variáveis independentes (as características sociodemográficas, clínicas e terapêuticas). Na análise da melhor equação de regressão para as escalas, deve ser considerado o R^2 (coeficiente de determinação múltipla) e a significância estatística do modelo. O R^2 é a proporção da variação total explicada pelo modelo. Um ajuste perfeito resulta em R^2 igual a um, e um ajuste fraco ocasiona um valor de R^2 próximo a zero. O valor de significância do modelo inferior a 0,05 sugere que a equação é adequada para prever as médias nas escalas dos instrumentos de qualidade de vida com base nas variáveis independentes.^{72,73}

3.5 VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Serão apresentados os resultados das análises realizadas para verificar a adequação do instrumento à população estudada. O Quadro 4 demonstra os testes de consistência interna das escalas do SF-36.

Escala/ Item	Coeficiente Alfa de Cronbach com a exclusão do item	Coeficiente Alfa de Cronbach da Escala
Capacidade Funcional		
3A	0,86	0,87
3B	0,85	
3C	0,85	
3D	0,85	
3E	0,87	
3F	0,86	
3G	0,85	
3H	0,85	
3I	0,86	
3J	0,88	
Limitação por Aspectos Físicos		
4A	0,68	0,75
4B	0,60	
4C	0,66	
4D	0,83	
Limitação por Aspectos Emocionais		
5A	0,70	0,80
5B	0,63	
5C	0,80	
Aspectos Sociais		
6	-	0,71
10	-	
Dor		
7	-	0,86
8	-	
Vitalidade		
9A	0,73	0,78
9E	0,64	
9G	0,79	
9I	0,74	
Saúde Mental		
9B	0,78	0,80
9C	0,73	
9D	0,74	
9F	0,72	
9H	0,78	
Estado Geral de Saúde		
1	0,65	0,75
11A	0,67	
11B	0,70	
11C	0,69	
11D	0,60	

Quadro 4 - Coeficiente alfa de Cronbach com a exclusão do item e coeficiente alfa de Cronbach das escalas do questionário de qualidade de vida SF-36.

O Coeficiente alfa de Cronbach excedeu 0,70 em todas as escalas do SF-36, o que possibilita a sua utilização para a comparação entre grupos.

Tabela 2 - Variação da correlação dos itens com a escala e variação da correlação dos itens com outras escalas do questionário de qualidade de vida SF-36.

Escalas	Variação da correlação dos itens com a escala	Variação da correlação dos itens com outras escalas
Capacidade Funcional	0,28-0,71	0,06-0,50
Limitações por Aspectos Físicos	0,23-0,75	0,14-0,54
Limitações por Aspectos Emocionais	0,57-0,73	0,13-0,47
Aspectos Sociais	0,55-0,56	0,08-0,53
Dor	0,75-0,75	0,17-0,42
Vitalidade	0,46-0,76	0,07-0,58
Saúde Mental	0,30-0,63	0,10-0,75
Estado Geral de Saúde	0,40-0,69	0,12-0,49

Ao avaliar os coeficientes de correlação do item com a escala (Tabela 2), observou-se que os itens 3E, 3J, 4D e 9H apresentaram coeficientes de correlação de suas escalas inferiores a 0,40. Ware e Gandek⁷⁵ referem que itens que definem os extremos das escalas (como o item 3E que questiona sobre a capacidade de subir um lance de escada e o item 3J que pergunta sobre a capacidade de o indivíduo tomar banho ou vestir-se sem auxílio) podem apresentar coeficientes inferiores a 0,40. Entretanto, não recomendam a retirada desses itens das escalas, pois são úteis para evitar uma porcentagem significativa de indivíduos com escore mínimo (efeito “chão”) ou máximo (efeito “teto”).

Apenas o item 9H apresentou correlação maior com outra escala (0,50 com a escala Vitalidade) do que com a escala Saúde Mental (0,30) de forma significativa.

O Quadro 5 demonstra os testes de consistência interna das escalas do EORTC QLQ-C30.

Escala/ Item	Coeficiente alfa de Cronbach com a exclusão do item	Coeficiente alfa de Cronbach da Escala
Função Física		
1	0,59	
2	0,53	
3	0,59	0,72
4	0,71	
5	0,70	
Desempenho de Pessoal		
6	0,68	
7	0,68	0,81
Função Emocional		
21	0,64	
22	0,63	
23	0,61	0,75
24	0,79	
Função Cognitiva		
20	-	
25	-	0,57
Função Social		
26	-	
27	-	0,69
Dor		
9	-	0,87
19	-	
Fadiga		
10	0,57	0,47
12	0,38	
18	0,08	
Náusea e Vômitos		
14	-	0,56
15	-	
Estado Geral de Saúde/ QV		
29	-	0,76
30	-	

Quadro 5 - Coeficiente alfa de Cronbach com a exclusão do item e coeficiente alfa de Cronbach das escalas do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30.

No questionário EORTC QLQ-30 do total de nove escalas, cinco apresentaram Coeficiente alfa de Cronbach acima de 0,70 (Quadro 5) e a

escala Função Social apresentou coeficiente de 0,69. Observa-se que, à exceção dos itens 10 (escala Fadiga) e 24 (escala Função Emocional), a exclusão do item não resultaria em elevação do alfa de Cronbach.

No Quadro 6 os resultados dos coeficientes de consistência interna das escalas do instrumento EORTC QLQ-C30, observadas neste estudo, são comparados com outros estudos que empregaram este instrumento.

Autor	Amostra – Tipo de Tumor (n)	Escala*								
		FF	DP	FE	FC	FS	FAD	NAV	DOR	EGS/QV
Aarson et al. ²	Pulmão (305)	0,68	0,54	0,73	0,56	0,68	0,80	0,65	0,82	0,86
Apolone et al. ⁴	Colorretal e mama (604)	0,64	0,85	0,87	0,77	0,83	0,85	0,58	0,82	0,90
Bjorndal et al. ⁷	Cabeça e pescoço (126)	0,74	0,74	0,83	0,28	0,77	0,84	0,82	0,84	0,90
Kobayashi et al. ³³	Pulmão (93)	0,83	0,73	0,90	0,63	0,72	0,90	0,86	0,87	0,88
Osoba et al. ⁵⁰	Mama, ovário e pulmão (535)	0,68	0,54	0,73	0,56	0,68	0,80	0,65	0,82	0,86
Ringdal e Ringdal ⁵⁸	Vários (177)	0,75	0,55	0,85	0,65	0,72	0,83	0,84	0,86	0,85
Amostra atual	Colorretal (101)	0,72	0,81	0,75	0,57	0,69	0,47	0,56	0,87	0,76

*Siglas das Escalas: FF = Função Física; DP = Desempenho de Papel; FE = Função Emocional; FC = Função Cognitiva; FS = Função Social; FAD = Fadiga; NAV = Náuseas e Vômitos; EGS/QV = Estado Geral de Saúde/ QV.

Quadro 6 - Comparação dos resultados de consistência interna (Coeficiente alfa de Cronbach) das escalas do EORTC QLQ-C30.

Os Coeficientes alfa de Cronbach das escalas Função Física, Desempenho de Papel, Função Emocional, Função Cognitiva e Dor, desta amostra, são semelhantes aos resultados encontrados na literatura (Quadro 6). Entretanto, os coeficientes das escalas Fadiga, e Estado Geral de Saúde/Qualidade de Vida são inferiores aos observados nos estudos mencionados. O coeficiente da escala Náuseas e Vômitos foi semelhante ao observado por Apolone et al.⁴ É importante ressaltar que, à exceção do

estudo de Apolone et al,⁴ os demais estudos foram realizados com pacientes ainda em tratamento.^{2,7,33,50,58}

O baixo coeficiente da escala Náuseas e Vômitos pode ser atribuído ao fato de que esta amostra é composta por pacientes fora de tratamento e, portanto, esses sintomas são pouco comuns.

Tabela 3 - Variação da correlação dos itens com a escala e variação da correlação dos itens com outras escalas do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30.

Escalas	Variação da correlação dos itens com a escala	Variação da correlação dos itens com outras escalas
Função Física	0,27 - 0,63	-0,43-0,52
Desempenho de Papel	0,68 - 0,68	-0,01-0,66
Função Emocional	0,35 - 0,66	-0,04-0,36
Função Cognitiva	0,40 - 0,40	-0,04-0,42
Função Social	0,52 - 0,52	0,03-0,64
Dor	0,77 - 0,77	-0,42-0,52
Fadiga	0,18 - 0,44	-0,54-0,42
Náuseas e Vômitos	0,41 - 0,41	-0,46-0,30
Estado Geral de Saúde/QV	0,61 - 0,61	-0,36-0,44

Os itens 5 (escala FF), 10 e 12 (escala FAD), e o item 24 (escala FE) apresentaram coeficiente de correlação com a escala inferior a 0,40. O item 24 apresentou coeficiente de correlação de 0,37 com a escala Dor, entretanto, essa correlação não foi significativa (Tabela 3).

Como pode ser observado no Quadro 7 (p.45), no questionário EORTC QLQ-CR38, do total de nove escalas, quatro apresentaram Coeficiente alfa de Cronbach superior a 0,70. Duas escalas apresentaram coeficiente superior a 0,60 (Sintomas do Trato Gastrointestinal e Problemas Sexuais Masculinos).

No estudo de validação do EORTC QLQ-CR38 de Sprangers et al,⁶⁸ o Coeficiente alfa de Cronbach, que foi avaliado em dois momentos, da escala Problemas de Micção, variou entre 0,63 a 0,72; o coeficiente da escala Sintomas do Trato Gastrointestinal variou entre 0,49 e 0,61; o coeficiente da escala Efeitos da Quimioterapia variou entre 0,47 e 0,63; e o coeficiente da escala de Problemas Sexuais Femininos variou entre 0,38 e 0,88. As demais escalas apresentaram coeficientes superiores a 0,70 nas duas avaliações. Outros estudos que utilizaram este questionário não relataram resultados de consistência interna do instrumento.^{10,11,28,65}

Escala/ Item	Coeficiente Alfa de Cronbach com a exclusão do item	Coeficiente Alfa de Cronbach da Escala
Imagem Corporal		
43	0,71	
44	0,62	0,80
45	0,82	
Função Sexual		
47	-	
48	-	0,96
Problemas de Micção		
31	0,13	
32	0,01	0,42
33	0,65	
Efeitos da Quimioterapia		
40	0,60	
41	-0,49	0,43
42	-0,56	
Sintomas do Trato Gastrointestinal		
34	0,53	
35	0,55	
36	0,63	0,65
37	0,56	
38	0,63	
Problemas Sexuais Masculinos		
50	-	
51	-	0,61
Problemas Sexuais Femininos		
52	-	
53	-	0,86
Problemas Esfincterianos		
55	0,45	
56	0,43	
57	0,23	
58	0,42	0,42
59	0,36	
60	0,39	
61	0,30	
Problemas Relacionados ao Estoma		
62	0,81	
63	0,83	
64	0,83	
65	0,85	0,85
66	0,87	
67	0,81	
68	0,80	

Quadro 7 - Coeficiente alfa de Cronbach com a exclusão do item e coeficiente alfa de Cronbach das escalas do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-CR38.

Ao calcular o Coeficiente alfa de Cronbach com a exclusão de um item, verifica-se que apenas a exclusão dos itens 33 (escala Problemas de Micção), 40 (escala Efeitos de Quimioterapia), 45 (escala Imagem Corporal), 55 (escala Problemas Esfincterianos) e 66 (escala Problemas Relacionados ao Estoma) contribuíram para a elevação do coeficiente de consistência interna.

Tabela 4 - Variação da correlação dos itens com a escala, variação da correlação dos itens com outras escalas do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-CR38.

Escalas	Variação da correlação dos itens com a escala	Variação da correlação dos itens com outras escalas
Imagem Corporal	0,56-0,72	-0,20-0,78
Função Sexual	0,91-0,91	-0,23-0,25
Problemas de Micção	0,07-0,48	-0,81-0,24
Efeitos da Quimioterapia	0,11-0,37	-0,26-0,30
Sintomas Gastrointestinais	0,30-0,50	-0,36-0,59
Problemas Sexuais Masculinos	0,44-0,44	-0,41-0,43
Problemas Sexuais Femininos	0,75-0,75	-0,65-0,73
Problemas Esfincterianos	0,08-0,40	-0,35-0,35
Problemas Relacionados ao Estoma	0,22-0,80	-0,74-0,69

Os itens 33 (escala Problemas de Micção); 40, 41 e 42 (escala efeitos da Quimioterapia); 55, 56, 59,60 e 61 (escala Problemas Esfincterianos); e o item 66 (escala Problemas relacionados ao Estoma) apresentam coeficiente de correlação com suas escalas inferior a 0,40 (Tabela 4). Uma possível explicação para esses coeficientes é que esses itens podem estar avaliando conceitos diferentes daqueles avaliados pelas respectivas escalas. O item 33, por exemplo, questiona se o paciente tem ardor miccional. Já os itens 31 e 32, que pertencem a mesma escala,

questionam sobre a frequência da micção. O mesmo fenômeno é observado na escala Problemas Esfincterianos: os itens 57 a 61 avaliam sintomas que são comuns ao diagnóstico, mas que tendem a desaparecer com a remoção do tumor. Já os itens 55 e 56 avaliam a frequência da evacuação. Finalmente, o item 66, da escala Problemas Relacionados ao Estoma, avalia a presença de dermatite, enquanto os demais itens dessa escala avaliam preocupações com a presença do estoma.

Os itens 40, 56, 60 e 61 apresentaram coeficientes de correlação com outras escalas superiores aos coeficientes de correlação com as escalas as quais pertencem. O item 40 apresentou coeficiente de 0,45 em relação às escalas Sintomas Gastrintestinais e Problemas Sexuais Femininos. Os itens 60 e 61 apresentaram coeficientes de correlação de 0,46 com a escala Problemas Sexuais Masculinos.

Além das análises descritas anteriormente, uma vez que os instrumentos SF-36 e EORTC QLQ-C30 apresentam em sua estrutura domínios semelhantes, foram avaliados os coeficientes de correlação entre as escalas.

A Tabela 5 demonstra os coeficientes de correlação de Pearson entre as escalas do SF-36 e do EORTC QLQ-C30.

Tabela 5 – Coeficientes de correlação de Pearson entre as escalas dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida SF-36 e EORTC QLQ-C30.

SF-36#	EORTC QLQ-C30##								
	FF	DP	FE	FC	FS	DOR	FAD	NV	EGS/QV
CF	0,833**	0,600**	0,293**	0,280*	0,393**	-0,487**	-0,515**	-0,158	0,356**
LAF	0,513**	0,804**	0,298**	0,252*	0,508**	-0,455**	-0,433**	-0,071	0,438**
LAE	0,177	0,221*	0,281**	0,270**	0,237*	-0,272**	-0,111	-0,260**	0,175
AS	0,364**	0,604**	0,267**	0,180	0,575**	-0,305**	-0,345**	-0,139	0,277**
DOR	0,426**	0,428**	0,228*	0,215*	0,357**	-0,836**	-0,543**	-0,259**	0,350**
VIT	0,515**	0,535**	0,379**	0,219*	0,304**	-0,447**	-0,614**	-0,178	0,298**
SM	0,413**	0,459**	0,720**	0,281**	0,362**	-0,377**	-0,498**	0,246**	0,347**
EGS	0,469**	0,516**	0,413**	0,200*	0,366**	-0,358**	-0,413**	-0,309**	0,522**

Siglas das escalas do SF-36: CF – Capacidade Funcional; LAF – Limitações por Aspectos Físicos; EGS – Estado geral de Saúde; VIT – Vitalidade; AS – Aspectos Sociais; LAE – Limitações por Aspectos Emocionais; SM – Saúde Mental.

Siglas das Escalas do EORTC QLQ-C30: FF = Função Física; DP = Desempenho de Papel; FE = Função Emocional; FC = Função Cognitiva; FS = Função Social; FAD = Fadiga; NAV = Náuseas e Vômitos; EGS/QV = Estado Geral de Saúde/ Qualidade de Vida.

* p 0,005 ** p < 0,001

Foram observadas correlações fortes e significativas entre as escalas: Capacidade Funcional e Função Física; Limitações por Aspectos Físicos e Desempenho de Papel; Saúde Mental e Função Emocional; Dor SF-36 e Dor EORTC QLQ-C30. Correlações moderadas foram observadas entre as escalas Aspectos Sociais e Função Social; Estado Geral de Saúde e Estado Geral de Saúde/QV.

Para a análise da associação das variáveis dependentes com a média das escalas, serão descartadas as escalas Náuseas e Vômitos, Fadiga, Função Cognitiva (escalas do EORTC QLQ-C30), Problemas de Micção, Efeitos de Quimioterapia e Problemas Esfincterianos (escalas do EORTC QLQ-CR38), pelos resultados apresentados na análise das propriedades psicométricas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS E TERAPÊUTICAS

A Tabela 6 demonstra as características sociodemográficas dos pacientes entrevistados.

Tabela 6 - Características sociodemográficas dos 101 pacientes tratados de câncer colorretal.

Característica	N	%
Idade		
< 60 anos	44	43,6
= ou > 60 anos	57	56,4
Sexo		
Feminino	59	58,4
Masculino	42	41,5
Cor		
Branca	83	82,2
Não-branca	18	17,8
Escolaridade		
Primeiro Grau	48	47,5
Segundo Grau	20	19,8
Superior	33	32,7
Ocupação Atual		
Com ocupação	80	79,2
Sem ocupação	21	20,8
Renda*		
< 9 Salários Mínimos	50	49,5
10 Salários Mínimos ou mais	32	31,7
Estado Civil		
Solteiro/ Viúvo/Separado/ Divorciado	35	34,7
Casado	66	65,3
Filhos		
Não	11	10,9
Sim	90	89,1

* 19 pacientes não souberam informar a renda familiar

A média de idade dos pacientes entrevistados foi de 60,8 anos, com desvio padrão de 12 anos e mediana de 63,5. A idade mínima foi de 33 anos e a idade máxima de 87 anos.

A renda média dos pacientes entrevistados foi de 9,97 salários mínimos, com desvio-padrão 10,24 e mediana de oito salários mínimos. A renda mínima observada foi de um salário mínimo e a máxima, de 50 salários mínimos.

A Tabela 7 demonstra as características clínicas e terapêuticas dos pacientes entrevistados.

Tabela 7 - Características clínicas e terapêuticas dos 101 pacientes tratados de câncer colorretal.

Característica	N	%
Tempo de Diagnóstico		
Menos de 24 meses	23	22,8
24 – 60 meses	39	38,6
Mais de 60 meses	39	38,6
Local do Tumor		
Cólon	32	31,7
Reto	69	68,3
Estádio*		
I	33	32,7
II	39	38,6
III	26	25,7
Realização de Neoadjuvância**		
Não	45	65,2
Sim	24	34,8
Cirurgia***		
Colectomia	21	20,8
RA	49	48,5
AAP/Hartmann	11	10,9
Outras (Ampliadas/Exenteração/PCT)	20	19,8
Presença de Estoma		
Não	78	77,2
Sim	23	22,8
Realização de Adjuvância		
Não	47	46,5
Sim	54	53,5
Co-morbidades		
Não	46	45,5
Sim	55	54,5

* Três pacientes tinham estágio ignorado.

** Foram considerados apenas os 69 casos de tumores de reto.

***Siglas: RA – Ressecção Anterior de Reto; AAP – Amputação abdominoperineal; PCT – Proctocolectomia Total.

A co-morbidade mais comum foi a hipertensão arterial, presente em 32 pacientes (58,2% dos pacientes com co-morbididades); 11 pacientes apresentavam diabetes (20% dos pacientes com co-morbididades); oito pacientes apresentavam hipotireoidismo; seis pacientes tinham problemas gastrointestinais; quatro pacientes estavam em tratamento de depressão e duas pacientes apresentavam outros distúrbios psiquiátricos (síndrome do pânico e transtorno bipolar).

Quanto ao uso de medicamentos, sete (6,9%) relataram uso de antidepressivos; 12 (11,9%) utilizavam benzodiazepínicos e três pacientes (3%) referiram realizar reposição hormonal.

4.2 RESULTADOS DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

As médias de todas as escalas (Tabela 8) observadas nesta amostra foram superiores às médias observadas por Anthony et al.³ que estudou 61 pacientes com câncer colorretal submetidos à cirurgia e 53 pacientes submetidos à cirurgia e tratamento adjuvante. No estudo de Mosconi et al.⁴ com 197 sobreviventes de câncer colorretal, a média da escala Capacidade Funcional foi maior do que a encontrada neste estudo; as escalas Limitações por Aspectos Físicos, Dor, Aspectos Sociais e Saúde Mental foram semelhantes e as escalas Estado Geral de Saúde, Vitalidade e Limitações por Aspectos Emocionais da amostra italiana foram inferiores às médias observadas neste estudo.

Tabela 8 - Média e desvio-padrão das escalas do instrumento SF-36 dos pacientes tratados de câncer colorretal.

Escalas	Média	Desvio-padrão
Capacidade Funcional	72	23
Limitação por Aspectos Físicos	65	35
Limitações por Aspectos Emocionais	90	25
Aspectos Sociais	76	28
Dor	74	30
Vitalidade	71	19
Saúde Mental	69	20
Estado Geral de Saúde	73	20

No estudo que avaliou várias doenças crônicas, Sprangers et al.⁶⁹ observou que os pacientes com câncer apresentaram médias das escalas do SF-36 inferiores às dos pacientes com doenças psiquiátricas ou condições urogenitais; e médias superiores às dos pacientes com doenças respiratórias, cardiovasculares, renais ou neurológicas. As médias das escalas Capacidade Funcional, Limitações por Aspectos Físicos, Dor, Vitalidade e Estado Geral de Saúde no estudo de Sprangers et al.⁶⁷ foram inferiores às observadas neste estudo; a média escala Aspectos Sociais foi semelhante e a média da escala Saúde Mental no estudo de Sprangers et al.⁶⁷ foi superior à observada neste estudo (Gráfico 1).

Tabela 9 - Distribuição dos pacientes tratados de câncer colorretal quanto à questão dois do instrumento de avaliação da qualidade de vida SF-36 (“Comparado há um ano atrás, como está sua saúde”).

Resposta	N	%
Muito melhor	19	14,9
Um pouco melhor	9	8,9
Quase a mesma	58	57,4
Um pouco pior	16	15,8
Muito pior	3	3,0
Total	101	100

A questão dois do SF-36 não é computada em nenhuma escala, entretanto, serve de parâmetro para avaliar se ocorreram mudanças na saúde do paciente. Como pode ser observado na Tabela 9, a maioria referiu que não ocorrem mudanças na saúde no último ano.

Tabela 10 - Média e desvio-padrão das escalas do instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 dos pacientes tratados de câncer colorretal.

Escalas	Média	Desvio-padrão
Função Física	72	21
Desempenho de Papel	74	30
Função Emocional	64	26
Função Cognitiva	83	23
Função Social	87	23
Dor	22	31
Fadiga	22	19
Náuseas e Vômitos	1,8	7,4
Dispneia	4	10
Insônia	17	30
Perda de Appetite	6	18
Constipação	18	30
Diarréia	11	22
Dificuldades Financeiras	14	29,5
Estado Geral de Saúde/QV	75	19

As médias das escalas Função Física, Desempenho de Papel, Função Emocional e Função Social (Tabela 10) observadas no estudo de Apoloni et al.⁴ foram superiores às observadas neste estudo. As médias das escalas Função Cognitiva e Estado Geral de Saúde/QV foram semelhantes. Não há informações sobre as demais escalas.

O EORTC *Quality of Life Study Group* desenvolveu valores de referência para o EORTC QLQ-C30 para pacientes com câncer colorretal localizado ou localmente avançado, com base em estudos clínicos e epidemiológicos.¹⁹ Ao comparar os valores apresentados neste estudo com os valores de referência, observam-se médias semelhantes. A escala Função Emocional foi a média com a maior diferença entre este estudo e os valores de referência (64 e 79, respectivamente) (Gráfico 2).¹⁹

Tabela 11 - Média e desvio-padrão das escalas do instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-CR38 dos pacientes tratados de câncer colorretal.

Escalas	Média	Desvio-padrão
Imagem Corporal	80	29
Função Sexual	21	31
Problemas de Micção	33	18
Efeitos da Quimioterapia	2	7
Sintomas Gastrointestinais	15	18
Problemas Sexuais Masculinos	32	34
Problemas Sexuais Femininos	33	17
Problemas Esfincterianos	16	10
Problemas Relacionados ao Estoma	28	28
Satisfação Sexual	51	38
Perspectiva Futura	58	42

Ao comparar as médias nos componentes das escalas deste estudo com o estudo de Souza⁶⁵ com 52 pacientes com tumores de reto distal, observam-se médias semelhantes. No estudo de Souza as médias das escalas Imagem Corporal (89) e Função Sexual (34) foram superiores às observadas neste estudo (80 e 21, respectivamente). Entretanto, os pacientes referiram maiores preocupações com a saúde. É importante considerar que na amostra dos 52 pacientes, 23 foram tratados com radioterapia e quimioterapia exclusivas.⁶⁵

A escala Função Sexual (EORTC QLQ-C30) foi a escala que apresentou o nível mais baixo entre todas as escalas funcionais dos instrumentos administrados. Rustoen et al.⁵⁹ ao avaliar a qualidade de vida 131 pacientes com câncer com o *Quality Life Index* de Ferrans e Powers, verificaram que a vida sexual foi o item com menor pontuação. Além disso, o item vida sexual foi considerado o de menor importância para esse grupo de

pacientes.⁵⁹ Em outro estudo, Rustoen et al.⁶⁰ verificaram não só que o item vida sexual foi apontado como um dos itens de menor importância, mas também sua importância diminuía ao longo do tratamento do câncer. Os autores atribuíram a redução da importância da vida sexual à aproximação emocional, e ao suporte do parceiro que tornaram-se mais importantes na redução do estresse associado ao diagnóstico do câncer, e a perda da libido, devido à doença e ao tratamento.⁶⁰ No presente estudo, no entanto, não foi possível verificar a importância da Função Sexual neste grupo de pacientes.

4.3 RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS E TERAPÊUTICAS E A QUALIDADE DE VIDA

Na Tabela 12 (p.63) estão descritas as médias das escalas do SF-36 de acordo com as variáveis sociodemográficas. As médias das escalas do EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-CR38 de acordo com as variáveis independentes podem ser consultadas nos Anexos I a O, sendo aqui apresentados apenas os valores que foram estatisticamente significativos.

Em cinco das oito escalas do SF-36, os pacientes com 60 anos ou mais apresentaram médias inferiores às dos pacientes com menos de 60 anos; entretanto, apenas nas escalas Capacidade Funcional, Limitações por Aspectos Físicos e Aspectos Sociais essa diferença foi significativa.

Na escala Função Física do EORTC QLQ-C30 os pacientes com 60 anos ou mais apresentaram média 69 e os pacientes com menos de 60 anos apresentaram média 77, com diferença significativa (p 0,020).

Os pacientes com 60 anos ou mais relataram menor atividade sexual (média de 33 da escala Função Sexual dos pacientes com menos de 60 anos e 11 dos pacientes com 60 anos ou mais), com significância estatística (p 0,002).

Os pacientes mais velhos referiram maiores limitações físicas, entretanto, referiram menores limitações emocionais. A redução da função física com a manutenção da função emocional nos idosos é um fenômeno observado em outros estudos.⁶³ Singer et al.⁶⁴ e Michelson et al.⁴⁴ sugerem que há um processo de ajustamento psicológico: a função física torna-se progressivamente limitada enquanto a saúde mental é mantida.

As pacientes do sexo feminino apresentaram médias inferiores às dos pacientes do sexo masculino em todas as escalas do SF-36. No EORTC QLQ-C30 foram observadas diferenças significativas na escala Função Física (média 81 para os homens e 66 para as mulheres – $p < 0,001$). Quanto a escalas e itens de sintomas do EORTC QLQ-C30, as mulheres referiram mais dor e dispnéia.

As mulheres relatam menor atividade sexual (média de 14 na escala Função Sexual contra média de 30 observada nos homens), e esta diferença foi estatisticamente significativa ($p = 0,004$). Na escala Problemas Relacionados ao Estoma, os homens apresentaram média 39 e as mulheres média 18, no entanto esta diferença não foi estatisticamente significativa.

Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos. No estudo de Mosconi et al.⁴, que utilizou o EORTC QLQ-C30, o gênero masculino associou-se a uma melhor qualidade de vida nas escalas Função Física, Função Emocional, Desempenho de Papel, Estado Geral de Saúde/Qualidade de Vida, Fadiga e Dor.

Fleishman e Lawrence²³ sugerem que a diferença entre os gêneros pode ser atribuída à postura adotada pelos pacientes do sexo masculino, que podem evitar respostas que demonstrem fraqueza ou dependência.

Os pacientes de cor branca apresentaram médias inferiores às dos pacientes de cor não branca em todas as escalas do SF-36, entretanto, apenas na escala Capacidade Funcional esta diferença foi estatisticamente significativa (p 0,014).

Foram observadas diferenças estatisticamente significativas quanto à escolaridade em três escalas do SF-36: Capacidade Funcional, Limitação por Aspectos Físicos e Estado Geral de Saúde. No EORTC QLQ-C30, foram observadas diferenças significativas na escala Função Física (os pacientes com o primeiro grau de escolaridade relataram maiores limitações). Também foram observadas diferenças na escala Função Sexual: os pacientes com o primeiro grau de escolaridade apresentaram média 9; os pacientes com o segundo grau de escolaridade apresentaram média 26 e os pacientes com nível superior apresentaram média 35 (p 0,001).

Os pacientes que não exercem atividade remunerada apresentaram médias inferiores em todas as escalas, entretanto, somente nas escalas Capacidade Funcional e Limitação por Aspectos Físicos, essa diferença foi significativa. Esta tendência também foi observada na escala Função Sexual ($p < 0,001$). Os pacientes que não exercem atividade remunerada relataram mais insônia dos que os pacientes que exercem atividade remunerada (médias de 20 e 5, respectivamente, com p 0,024). A relação entre ocupação e o declínio da função física também foi observada por Martikainen et al.⁴⁰

Kloukouli et al.³⁴ avaliaram o estado de saúde de uma população semi-urbana na Grécia; sendo que a participação na força de trabalho afetou positivamente o estado funcional.

Os pacientes com renda inferior a nove salários-mínimos referiram mais limitações em todas as escalas do SF-36, no entanto, em cinco escalas essas diferenças foram significativas. No EORTC QLQ-C30 foi observado o mesmo fenômeno – somente nas escalas Função Física e Desempenho de Papel essas diferenças foram estatisticamente significativas. Os pacientes com renda inferior a nove salários mínimos relataram maiores dificuldades financeiras como consequência da doença ou do tratamento (média de 25 contra média 4 dos pacientes com renda superior a nove salários-mínimos ou mais – p 0,009). A renda também influenciou a função sexual de forma significativa: a média da escala Função Sexual foi de 17 para os pacientes com renda até nove salários-mínimos e 30 para os pacientes com renda igual ou superior a nove salários-mínimos.

Ramsey et al.⁵⁶ ao avaliarem a qualidade de vida de 173 pacientes com câncer colorretal, após 13 meses do diagnóstico, utilizando o *Functional Assessment of Cancer Therapy Scales for Colorectal Cancer* (FACT-C) e o *Health Utilities Index* (HUI) Mark III, observaram que o baixo nível socioeconômico associou-se a prejuízos nas dimensões física, social e emocional. Michelson et al.⁴⁴ referem que nas idades produtivas, fatores como o desemprego e baixos salários parecem estar relacionados com a redução na qualidade de vida e no número de problemas crônicos. Por isso, sugerem que o restabelecimento da habilidade em trabalhar, e, portanto, de

manter uma renda adequada, parece ser uma das formas mais importantes de reabilitação.⁴⁴

Não foram observadas diferenças significativas nas médias das escalas de Qualidade de Vida em relação ao estado civil ou ao número de filhos.

Os pacientes que referiram ser arrimo de família referiram melhor Função Física do EORTC QLQ-C3 (média 80, contra média 70 dos pacientes que não eram arrimos de família, com significância estatística – p 0,016) e melhor Função Sexual (média 34, contra média 16 dos pacientes que não eram arrimos de família, com diferença estatisticamente significativa).

Na Tabela 13 (p.68) estão apresentadas as médias das escalas do SF-36 segundo variáveis clínicas e terapêuticas.

Não foram observadas diferenças significativas nas médias das escalas do SF-36, EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-CR38 em relação ao tempo de diagnóstico e estágio. No estudo de Ramsey et al.⁵⁷ com 227 pacientes com tumores colorretais fora de tratamento (cinco anos ou mais), também, não se observaram diferenças quanto ao tempo de diagnóstico ou estágio.

Em relação à realização de neoadjuvância, foi observada diferença estatisticamente significativa apenas na escala Função Social (os pacientes não submetidos à neoadjuvância apresentaram média 84, os submetidos à neoadjuvância apresentaram média 95, com p 0,035).

Na escala Vitalidade, os pacientes com tumores de cólon apresentaram média 65, e os pacientes com tumores de reto apresentaram média 73 (p 0,034). No item Dificuldades Financeiras, os pacientes com tumores de reto relataram maiores limitações (média 19) do que os pacientes com tumores de cólon (média 3), sendo essa diferença estatisticamente significativa (p 0,019).

Quanto ao tratamento cirúrgico, além da escala Saúde Mental, foram observadas diferenças significativas entre as médias dos grupos na questão Satisfação Sexual (os pacientes submetidos à colectomia tiveram média 50; os pacientes submetidos à ressecção anterior tiveram média 65; os pacientes submetidos à Amputação abdominoperineal, ou a cirurgia de Hartmann, tiveram média 39, e os pacientes submetidos a outras cirurgia apresentaram a média mais baixa 21), sendo que os valores foram $p=0,011$ e $p=0,041$, respectivamente. Apesar de não ter sido observada diferença estatisticamente significativa, os pacientes submetidos à ressecção anterior do reto apresentaram mais constipação e diarreia do que os demais grupos.

Os pacientes com estoma referiram maiores limitações por aspectos emocionais. Além disso, apresentaram maior prejuízo com relação à imagem corporal: os pacientes sem estoma apresentaram média 85 na escala Imagem Corporal; os pacientes com estoma apresentaram média 64, e esta diferença foi estatisticamente significativa (p 0,001). Resultado semelhante foi observado por Camilleri-Brennan e Steele¹⁰ ao comparar pacientes com tumores de reto, submetidos à ressecção anterior do reto, com pacientes submetidos à ressecção abdominoperineal. Em um estudo qualitativo com

pacientes com estomas, Persson e Hellström⁵⁵ verificaram a alteração da imagem corporal como um dos temas que emergiram no discursos dos pacientes.

Foram observadas diferenças significativas quanto à realização de adjuvância em duas escalas do SF-36: Capacidade Funcional e Estado Geral de Saúde. Na escala Capacidade Funcional, os pacientes submetidos à adjuvância apresentaram média 78 e os pacientes que não realizaram adjuvância apresentaram média 66 (p 0,021). Na escala Estado Geral da Saúde, os pacientes submetidos à adjuvância apresentaram média 77 e os pacientes que não realizaram adjuvância apresentaram média 69 (p 0,048).

Na Tabela 14 (p.71) estão apresentadas as médias das escalas do SF-36 e a significância estatística do teste de médias, segundo a presença de co-morbidades, uso de benzodiazepínicos e de antidepressivos.

Os pacientes com co-morbidades apresentaram médias inferiores em todas as escalas do SF-36, em seis dessas as diferenças foram estatisticamente significativas. O mesmo foi observado nas escalas funcionais do EORTC QLQ-C30 – nas escalas Função Física, Função Emocional essas diferenças foram significativas. Os pacientes com co-morbidades relataram mais insônia (p 0,032) e maior preocupação com a saúde, avaliada pela questão Perspectiva Futura (p 0,043).

Em diversos estudos a presença de co-morbidades foi um dos fatores que mais afetaram a qualidade de vida.^{4,57,69,71}

Em três das oito as escalas do SF-36, os pacientes que referiram uso de benzodiazepínicos apresentaram médias inferiores ao pacientes que não relataram uso do medicamento. Além do relato dessas limitações, os pacientes que utilizavam benzodiazepínicos referiram mais dispnéia (p 0,008) e maior preocupação com a saúde (p 0,046).

Do total de 101 pacientes, sete referiram uso de antidepressivos. Apesar de se constituir em um pequeno número de pacientes, foi possível observar que esse grupo apresentou diferenças significativas em todas as escalas do SF-36, em relação aos pacientes que não referiram uso dessa classe de medicamentos. Além disso, esses pacientes relataram mais dispnéia.

Através da utilização de antidepressivos pode-se inferir que esses pacientes utilizem esse medicamento devido a sintomas depressivos. No estudo de Patrick et al.⁵³ verificou-se que os sintomas depressivos, além da idade e a presença de doenças crônicas, explicaram as diferenças na qualidade de vida percebida.

4.4 REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA

Como pode ser observado no Quadro 8 (p.75), a proporção da variação explicada (R^2) foi modesta na maioria das escalas do SF-36, entretanto, todos os modelos foram significativos. Algumas variáveis independentes foram mantidas no modelo, apesar de não apresentar

significância estatística, pois contribuíram para o aumento da explicação da variação.

A escala Capacidade Funcional foi influenciada por um maior número de variáveis. Verifica-se que a cor não branca, o uso de antidepressivo, a presença de co-morbidades e a idade igual ou superior a 60 anos afetam negativamente a capacidade funcional.

Na escala Limitação por Aspectos Físicos, verifica-se que o uso de antidepressivos e a presença de co-morbidades afetam de forma negativa o desempenho da escala. Já os pacientes com renda igual ou superior a nove salários-mínimos referem menores limitações.

Na escala Limitações por Aspectos Emocionais, mantiveram-se no modelo o uso de benzodiazepínico e a presença de estoma, ambos com influência negativa na escala.

Verifica-se que o uso de antidepressivo, a presença de co-morbidade e o sexo feminino interferem de forma negativa na escala Vitalidade. Pacientes com idade igual ou maior que 60 anos, que utilizam antidepressivo e com co-morbidade referiram interferência maior nas atividades sociais. Apenas o uso de antidepressivo influenciou negativamente a Saúde Mental. A percepção do Estado Geral de Saúde foi afetada negativamente nos pacientes que faziam uso de antidepressivos e que apresentavam co-morbidades

Trentham-Dietz et al.⁷¹ avaliaram a qualidade de vida de mulheres com câncer colorretal, e afirmaram que em sobreviventes, o diagnóstico

inicial de câncer parece não afetar a qualidade de vida das pacientes, quando comparada à influência de co-morbididades.

No Quadro 9 estão apresentados os modelos para as escalas do EORTC QLQ-C30 (p.76) explicação dos modelos foi baixa na maioria das escalas, no entanto, todos os modelos foram estatisticamente significativos. O resultado da regressão múltipla para as escalas do EORTC QLQ-C30 foi semelhante ao resultado do SF-36.

As mulheres tendem a relatar mais dor do que os homens – foi a única variável que permaneceu no modelo de regressão múltipla tanto na escala Dor do SF-36 quanto do EORTC QLQ-C30. As mulheres também relataram mais dispnéia.

Os pacientes com idade igual ou maior que 60 anos, do sexo feminino e com o primeiro grau de escolaridade relataram menor atividade sexual (Quadro 10 – página 76).

Escala			R ²	p (teste F)	Variável	Coefficiente	p
Capacidade Funcional			0,446	<0,001	Cor: Não branca	-0,245	0,003
					Antidepressivo: Sim	-0,244	0,003
					Co-morbididade: Sim	-0,242	0,004
					Sexo: Feminino	-0,211	0,012
					Idade: igual ou maior que 60 anos	-0,192	0,033
					Ocupação: Sim	0,181	0,058
					Escolaridade: Primeiro Grau	-0,138	0,122
Limitações Físicas	por	Aspectos	0,203	<0,001	Antidepressivo: Sim	-0,250	0,019
					Co-morbididade: Sim	-0,230	0,030
					Renda: igual ou superior a 9 SM	0,218	0,039
					Idade: igual ou maior que 60 anos	-0,158	0,130
Limitação Emocionais	por	Aspectos	0,215	< 0,001	Uso de Benzodiazepínico: Sim	-0,407	< 0,001
					Estoma: Sim	-0,187	0,040
Dor			0,166	< 0,003	Antidepressivo: Sim	-0,205	0,055
					Sexo: Feminino	-0,271	0,012
					Renda: igual ou superior a 9 SM	0,134	0,214
Vitalidade			0,285	< 0,001	Antidepressivo: Sim	-0,345	< 0,001
					Co-morbididade: Sim	-0,246	0,007
					Sexo: Feminino	-0,223	0,015
Aspectos Sociais			0,205	< 0,001	Idade: igual ou maior que 60 anos	-0,304	0,001
					Antidepressivo: Sim	-0,267	0,005
					Co-morbididade: Sim	-0,207	0,027
Saúde Mental			0,259	< 0,001	Antidepressivo: Sim	-0,282	0,007
					Co-morbididade: Sim	-0,199	0,051
					Renda: igual ou superior a 9 SM	0,171	0,097
					Cirurgia: Colectomia	-0,198	0,053
Estado Geral de Saúde			0,303	< 0,001	Antidepressivo: Sim	-0,378	< 0,001
					Co-morbididade: Sim	-0,271	0,006
					Renda: igual ou superior a 9 SM	0,168	0,091
					Idade: igual ou maior que 60 anos	-0,158	0,130

Quadro 8 – Escalas do SF-36 e variáveis sociodemográficas, clínicas e terapêuticas que influenciaram nas médias das escalas, segundo a regressão linear múltipla.

Escala	R ²	p (teste F)	Variável	Coefficiente	p
Função Física	0,399	<0,001	Sexo: feminino	-13,515	<0,001
			Antidepressivo: sim	-19,029	0,005
			Cor: não branca	-12,640	0,006
			Ocupação: sim	9,971	0,048
			Escolaridade: Primeiro grau	-7,312	0,053
			Idade: maior que 60 anos	-6,593	0,086
Desempenho de Papel	0,129	0,004	Antidepressivo: sim	-36,957	0,018
			Renda: igual ou maior que 9 S.M.	13,043	0,057
Função Emocional	0,122	0,002	Antidepressivo: sim	-24,781	0,013
			Co-morbidade: sim	-12,182	0,017
Dor	0,203	0,001	Sexo: feminino	14,955	0,033
			Antidepressivo: sim	32,982	0,056
			Renda: maior que 9 S.M.	-8,322	0,221
			Benzodiazepínico: sim	10,017	0,408
Dispnéia	0,154	0,002	Sexo: feminino	5,820	0,004
			Antidepressivo: sim	10,635	0,006
Insônia	0,082	0,016	Co-morbidade: sim	12,420	0,041
			Ocupação: sim	-13,088	0,083

Quadro 9 – Escalas do EORTC QLQ-C30 e variáveis sociodemográficas, clínicas e terapêuticas que influenciaram nas médias das escalas, segundo a regressão linear múltipla.

Escala	R ²	p (teste F)	Variável	Coefficiente	p
Função Sexual	0,312	<0,001	Idade: maior que 60 anos	-0,284	0,004
			Sexo: feminino	-0,251	0,005
			Escolaridade: primeiro grau	-0,213	0,024
			Ocupação: sim	0,172	0,092

Quadro 10 - Resultados da regressão linear múltipla para a escala Função Sexual.

CONCLUSÕES

5 CONCLUSÕES

- No presente estudo, a qualidade de vida dos pacientes tratados de câncer colorretal foi semelhante à de outros pacientes tratados de câncer.
- Ao verificar o impacto das variáveis independentes nas escalas, as variáveis relacionadas à doença e tratamento (tempo de diagnóstico, local do tumor, estágio, tipo de tratamento, realização de neoadjuvância e adjuvância) não exerceram o mesmo papel das demais variáveis sociodemográficas avaliadas.
- Neste estudo, os pacientes com estoma não apresentaram mais restrições do que os pacientes sem estoma, no entanto, este grupo apresentou alteração na imagem corporal significativa.
- Variáveis que mais influenciaram as escalas/itens:
 - uso de antidepressivo: 9 escalas, 1 item;
 - co-morbididades: 7 escalas, 1 item;
 - sexo feminino: 6 escalas, 1 item;
 - idade igual ou superior a 60 anos: 3 escalas;
 - cor não branca e presença de estoma: 2 escalas;
 - renda inferior a 9 salários mínimos; uso de benzodiazepínicos; ocupação e primeiro grau de escolaridade: 1 escala.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aaronson NK. Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. **Cancer** 1991; 67:844-50.
2. Aaronson NK, Ahmedzi S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. **J Natl Cancer Inst** 1993; 85:365-76.
3. Anthony T, Jones C, Antoine J, Sivess-Franks S, Turnage R. The effect of treatment for colorectal cancer on long-term health quality of life. **Ann Surg Oncol** 2001; 8:44-9.
4. Apolone G, Filiberti A, Cifani S, Ruggiata R, Mosconi P. Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: a comparison with the SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients. **Ann Oncol** 1998; 9:549-57.
5. Arango HG. **Bioestatística: teórica e computacional**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2000.
6. Bernard T, Hürney C. Gastrointestinal cancer. In: Holland JC, editor. **Psyco-oncology**. New York: Oxford Publisher Press, 1998. p.324-39.
7. Bjordal K, Kaasa S. Psychometric validity of EORTC core quality of life questionnaire 30 item version, a diagnosis specific module for head and neck cancer patients. **Ann Oncol** 1992; 31:311-21.
8. Brabo E. **Validação do EORTC QLQ-C30**. [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <emonteiro@hcancer.org.br> em 24 jun. 2001.

9. Camilleri-Brennan J, Steele RJC. Quality of life after treatment for rectal cancer. **Br J Surg** 1998; 85:1036-43.
10. Camilleri-Brennan J, Steele RJC. Prospective analysis of quality of life and survival following mesorectal excision for rectal cancer. **Br J Surg** 2001; 88:1617-22.
11. Camilleri-Brennan J, Steele RJC. Objective assessment of morbidity and quality of life after surgery for low rectal cancer. **Colorectal Dis** 2002; 4:61-6.
12. Cella DF, Bonomi AE. Measuring quality of life. In: Pazdur R, Cora LR, Hoshins W, Wagman LD editors. **Cancer management: a multidisciplinary approach - medical, surgical and radiation oncology**. Huntington: PRR; 1996. p.773-87.
13. Cella DF. Quality of life. In: Holland JC, editor. **Psyco-oncology**. New York: Oxford University Press, 1998. p.1135-46.
14. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol** 1999; 39:143-50.
15. Cooley ME. Quality of life in persons with non-small cell lung cancer: a concept analysis. **Cancer Nurs** 1998; 21:151-61.
16. Cull A, Sprangers M, Bjordal K, et al. **EORTC Quality of Life Group translation procedure**. 2nd ed. Brussels: European Organization for Research and Treatment of Cancer, 2002.
17. Dancey J, Zee B, Osoba D, Whitehead M, Palmer M. Gender and age influence baseline quality of life (QL) assessments in cancer patients [Abstract]. **Eur J Cancer** 1997; 33 Suppl:59.

18. Dibble SL, Padilla GV, Dodd MJ, Miaskowski C. Gender differences in the dimensions of quality of life. **Oncol Nurs Forum** 1998; 25:577-83.
19. EORTC reference values. Brussels: European Organization for Research and Treatment of Cancer, 2001.
20. Erthal TC. **Manual de psicometria**. 6 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001. p.74-130: Fundamentos estatísticos para a construção dos testes.
21. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottoley A on behalf of the EORTC Quality of Life Group. **The EORTC QLQ-C30 scoring manual**. 3rd ed. Brussels: European Organization for Research and Treatment of Cancer, 2001.
22. Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. **Semin Oncol Nurs** 1990; 6:248-54.
23. Fleishman JA, Lawrence WF. Demographic variation in SF-12 scores: true differences or differential item functioning? **Med Care** 2003; 41Suppl 7:75-86.
24. Frigell A, Ottander M, Stenbeck H, Pahlman L. Quality of life of patients treated with abdomino-perineal resection or anterior resection for rectal carcinoma. **Ann Chir Gynaecol** 1990; 76:26-30.
25. Galbraith ME, Ramirez JM, Pedro LW. Quality of life, health outcomes, and identity for patients with prostate cancer in five different treatment groups. **Oncol Nurs Forum** 2001; 28:551-60.
26. Giesler RB. Assessing quality of life in patients with cancer. **Curr Probl Cancer** 2000; 24:58-92.
27. Grant M, Padilla GV, Ferrel BR, Rhiner M. Assessment of quality of life with a single instrument. **Semin Oncol Nurs** 1990; 6:260-70.

28. Grumann MM, Noack EM, Hoffmann IA, Schalg PM. Comparison of quality of life in patients undergoing abdominalperineal extirpation or anterior resection for rectal cancer. **Ann Surg** 2001; 233:149-56.
29. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. **Ann Inter Med** 1993; 118:622-9.
30. King MT. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire. **Qual Life Res** 1996; 5:555-67.
31. King CR, Hinds PS. **Quality of life from nursing and patients perspective: theory, research, practice**. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1998.
32. King MT, Kenny P, Shiell A, Hall J, Boyages J. Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: influence of treatment and patient characteristics. **Qual Life Res** 2000; 9:789-800.
33. Kobayashi K, Takeda F, Teramukai S, et al. A cross-validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 (EORTC QLQ-C30) for Japanese with lung cancer. **Eur J Cancer** 1998; 34:810-5.
34. Koukouli S, Vlachonikolis IG, Philalithis A. Socio-demographic factors and self-reported functional status: the significance of social support. **BMC Health Services Res** 2002; 2:20-33.
35. Langenhoff BS, Krabbe PFM, Wobbes T, Ruers TJM. Quality of life as an outcome measure in surgical oncology. **Br J Surg** 2001; 88:643-52.
36. LoBiondo-Wood G, Haber J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p.186-99: Confiabilidade e validade.
37. Lopes A. **Manual de padronização de condutas e rotinas terapêuticas: Departamento de Cirurgia Pélvica**. São Paulo: 2001.

38. Lubeck DP, Kim H, Grossfeld G, et al. Health related quality of life differences between black and white men with prostate cancer: data from the cancer of prostate strategic urologic research endeavor. **J Urol** 2001; 166:2281-5.
39. Maisey NR, Norman A, Watson M, Allen MJ, Ruers TM. Baseline quality of life predicts survival in patients with advanced colorectal cancer. **Eur J Cancer** 2002; 38:1351-7.
40. Martikainen P, Stansfeld S, Hemingway H, Marmot M. Socio-economic and demographic variation in health and in its measures: the issue of reporting heterogeneity. **Soc Sci Med** 1999; 49:499-507.
41. McDowell I, Nell C. **Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires**. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 1996.
42. McHorney CA, Ware Jr JE, Raczek AE. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): II. psychometric and clinical tests and validity in measuring physical and mental health constructs. **Med Care** 1993; 31:247-63.
43. Michelone A de PC, Santos VLC de G. Qualidade de vida do adulto com câncer colorretal com e sem ostomia. In: **III Encontro Brasileiro de Pesquisadores de Qualidade de Vida**; 2002 dez 0607; São Paulo, Brasil. São Paulo: Fundação Faculdade de Medicina. [CDROM]
44. Michelson H, Bolund C, Brandberg Y. Multiple chronic health problems are negatively associated with health related quality of life (HRQoL) irrespective of age. **Qual Life Res** 2001; 9:1093-104.
45. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer**. Rio de Janeiro: INCA; 2003.
46. Mosconi P, Apolone G, Barni S, Secondino S, Sbanotto A, Filiberti A. Quality of life in breast and colon cancer long-term survivors: an assessment with the EORTC QLQ-C30 and SF-36 questionnaires. **Tumori** 2002;88:110-6.

47. Musschenga AW. The relation between concepts of quality-of-life, health and happiness. **J Med Philosophy** 1997; 22:11-28.
48. Nuamah IF, Cooley ME, Fawcett J, McCorkle R. Testing a theory for health-related quality of life in cancer patients: a structural equation approach. **Res Nurs Health** 1999; 22:231-42.
49. Osoba D. Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. **J Clin Oncol** 1994; 12:608-16.
50. Osoba D, Zee B, Pater J, Warr D, Kaiser L, Latrielle J. Psychometric properties and responsiveness of the EORTC quality of life questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. **Qual Life Res** 1994; 3:353-64.
51. Osoba D. A taxonomy of the uses of health-related quality of life instruments in cancer care and the clinical meaningfulness of the results. **Med Care** 2002; 40 Suppl III:31-8.
52. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na Psicologia e na Educação*. Petrópolis: Vozes, 2003.
53. Patrick DL, Kinne S, Engelberg RA, Pearlman RA. Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. **J Clin Epidemiol** 2000; 53:779-85.
54. Person DF, Sloddard ML, Pasta DJ, Lubeck DP, Flanders SC, Litwin MS. The association between socioeconomic status, health insurance coverage and quality of life in men with prostate cancer. **J Clin Epidemiol** 2001; 54:350-8.
55. Persson E, Hellström AL. Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. **J WOCN** 2002; 29:103-8.

56. Ramsey SD, Andersen MR, Etzioni R, et al. Quality of life on survivors of colorectal carcinoma. **Cancer** 2000; 88:1294-303.
57. Ramsey SD, Berry K, Moinpour C, Gerdzinka A, Andersen MR. Quality of life in long term survivors of colorectal cancer. **Am J Gastro** 2002; 97:1228-34.
58. Ringdal GI, Ringdal K. Testing the EORTC quality of life questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnosis. **Qual Life Res** 1994; 2:140.
59. Rustoen T, Moum T, Wiklund I, Hanestad BR. Quality of life in newly diagnosed cancer patients. **J Adv Nurs** 1999; 29:490-8.
60. Rustoen T, Wahl A, Burchardt C. Changes in the importance of quality of life domains after cancer diagnosis. **Scand J Caring Sci** 2000; 14:224-31.
61. Santos VLC de G, Kimura M. Qualidade de vida e reabilitação do ostomizado. In: Santos VLC de G, Cesaretti IUR, editores. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2000. p.453-75.
62. Schag CAC, Ganz PA, Wing DS, Sim MS, Lee JJ. Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. **Qual Life Res** 1994; 3:127-41.
63. Shmueli A. Socio-economic and demographic variation in health and in its measures: the issue of reporting heterogeneity. **Soc Sci Med** 2003; 57:125-34.
64. Singer MA, Hopman WM, MacKenzie TA. Physical functioning and mental health in patients with chronic medical conditions. **Qual Life Res** 1999; 8:687-91.
65. Souza PMSB. **Avaliação da qualidade de vida dos doentes com adenocarcinoma do reto distal tratados com rádio e quimioterapia como primeira abordagem e submetidos a diferentes condutas**

terapêuticas. São Paulo; 2003. [Tese de Doutorado-Faculdade de Medicina da Universidade].

66. Spilker B, editor. **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials.** 2nd ed. Philadelphia: Lippincott - Raven Publishers, 1996.
67. Sprangers MAG, Taal BG, Aaronson NL, te Velde A. Quality of life in colorectal cancer: stoma vs. nonstoma patients. **Dis Colon Rectum** 1995; 38:361-9.
68. Sprangers MAG, te Velde A, Aaronson NK. The construction and testing of the EORTC Colorectal Cancer-specific Quality of Life Questionnaire Module (QLQ-CR38). **Eur J Cancer** 1999; 35:238-47.
69. Sprangers MAG, de Regt EB, Andries F, et al. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? **J Clin Epidemiol** 2000; 53:895-907.
70. Streiner DL, Norman GR. **Health measurement scales: a practical guide to their development and use.** 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 1995.
71. Trentham-Dietz A, Remington PL, Moinpour CM, Hampton JM, Sapp AL, Newcomb PA. Health-related quality of life in female long-term colorectal cancer survivors. **Oncologist** 2003; 8:342-9.
72. Triola MF. **Introdução à estatística.** 7 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1998.
73. Vieira S. **Bioestatística: tópicos avançados.** Rio de Janeiro: Campus, 2003.
74. Ware JE, Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I conceptual framework and item selection. **Med Care** 1992; 30:473-83.

75. Ware JE, Jr, Gandek B. Methods for testing data quality, scaling assumptions and reliability: The IQOLA project approach. **J Clin Epidemiol** 1998; 51:945-52.
76. Ware JE, Jr, Gandek B. Overview of the SF-36 health survey and the international quality of life assessment (IQOLA) project. **J Clin Epidemiol** 1998; 51:903-12.
77. Ware JE, Jr. SF-36 health survey update. **Spine** 2000; 25:3130-9.
78. Williams NS, Johnston D. The quality of life after rectal excision for low rectal cancer. **Br J Surg** 1983; 70:460-2.
79. Wilson KA, Dowling AJ, Abdolell M, Tannock IF. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. **Qual Life Res** 2000; 9:1041-52.
80. Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? **J Clin Epidemiol** 1999; 52:355-63.
81. Yabro C. **Overview of colon and rectal cancer**. Cancer Source, 2000. Available from: <URL: <http://www.cancersourcern.com/CE>> [8 April 2001].
82. Yancik R, Wesley MN, Ries LAG, et al. Comorbidity and age as predictors of risk for early mortality of male and female colon carcinoma patients: a population-based study. **Cancer** 1998; 82:2123-34.

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

7 BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? **BMJ** 2001; 322:1417-20.

Adler NE, Boyce WT, Chesney MA, Folkman S, Syme L. Socioeconomic inequalities in health: no easy solution. **JAMA** 1999; 269:23-30.

Alison PJ, Locker D, Feine JS. Quality of life: a dynamic construct. **Soc Sci Med** 1997; 45:221-30.

Balslev I, Harling H. Sexual Dysfunction following operation for carcinoma of the rectum. **Dis Colon Rectum** 1983; 26:785-8.

Benjamin A. What outcomes matter to patients: a surgeon's perspective. **Med Care** 2002; 40 Suppl: III-28-III-30.

Bernard J. **Esperanças e sabedoria da medicina**. São Paulo: Editora Unesp; 1997.

Boon O, Tjandra JJ, Green MD. Morbidities of adjuvant chemotherapy and radiotherapy for respectable rectal cancer: an overview. **Dis Colon Rectum** 1999; 42:403-18.

Borgaonkar MR, Irvine EJ. Quality of life measurement in gastrointestinal and liver disorders. **Gut** 2000; 47:444-54.

Bottomley A. The cancer patient and quality of life. **Oncologist** 2002; 7:120-5.

Bowling A, Brazier J. Quality of life in social science and medicine. **Soc Sci Med** 1995; 41:1337-8.

Camilleri-Brennan J, Steele RJC. Prospective analysis of quality of life after reversal of a defunctioning loop ileostomy. **Colorectal Dis** 2002; 4:167-71.

Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience? **BMJ** 2001; 322:1240-3.

Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures centred? **BMJ** 2001; 322:1357-60.

Coffey JC, Winter DC, Neary P, Murphy A, Redmond HP, Kirwan WO. Quality of life after ileal pouch-anal anastomosis: an evaluation of diet and other factors using the Cleveland Global Quality of Life Instrument. **Dis Colon Rectum** 2002;45:31-8.

Dijkers M. Measuring quality of life: methodological issues. **Am J Phys Med Rehab** 1999; 78:286-300.

Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. **Qual Life Res** 1995; 4:523-31.

Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA** 1994;272:619-26.

Gooszen AW, Geelkerken RH, Hermans J, Lagaay MB, Gooszen HG. Quality of life with a temporary stoma: ileostomy vs. colostomy. **Dis Colon Rectum** 2000; 43:650-5.

Guillem JG, Paty PB, Cohen AM. Surgical treatment of colorectal cancer. **CA Cancer J Clin** 1997; 47:113-28.

King RC, Haberman M, Berry D, et al. Quality of life and the cancer experience: the state-of-the-knowledge. **Oncol Nurs Forum** 1997; 24:27-42.

Ko CY, Rusin LC, Schoetz DJ, et al. Using quality of life scores to help determine treatment: restoring bowel continuity better than an ostomy? **Colorectal Dis** 2002; 4:41-7.

Kuenstner S, Langelotz C, Possinger K, Krause B, Sezer O. The comparability of quality of life scores: a multitrait multimethod analysis of the EORTC QLQ-C30, SF-36 and FLIC questionnaires. **Eur J Cancer** 2002; 38:339-48.

Muller MJ, Aarosan NK, te Velde A, Sprangers MAG, Buitelaar AC, Abbink EM. Psychometric properties of the MOS SF-36 health survey in a population of patients with cancer. **Qual Life Res** 1995; 4:465.

O'Leary DP, Fide CJ, Foy C, Lucarotti ME. Quality of life after low anterior resection with total mesorectal excision and temporary loop ileostomy for rectal carcinoma. **Br J Surg** 2001; 88:1216-20.

Padilla GV, Grant M, Lipsett J, Anderson PR, Rhiner M, Bogen C. Health quality of life and colorectal cancer. **Cancer** 1992; 70:1450-6.

Patrick DL, Chiang Y. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. **Med Care** 2000; 38 Suppl:II-14-II-25.

Sailer M, Debus ES, Fuchs KH. How useful is the EORTC QLQ-CR38 in the pre-and post-operative evaluation of patients with rectal cancer? **QoI Newsletter** 2000; 25:12-3.

Schipper H, Levitt M. Measuring quality of life: risks and benefits. **Cancer Treat Report** 1985; 65: 1115-23.

Sprangers MAG. Quality of life assessment in colorectal cancer patients: evaluation of cancer therapies. **Semin Oncol** 1999; 26:691-6.

Simonson DC. Current Concepts: assessment of quality-of-life outcomes. **N Engl J Med** 1996; 334:835-40.

Ware JE, Jr. Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. **Cancer** 1984; 53 Suppl 1:2316-27.

Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. **JAMA** 1995; 273:59-65.

ANEXOS

Anexo A – Registro de Tumores Colorretais

ID: _____

1.	Nome	
2.	RGH	
3.	Idade ao diagnóstico (anos)	
4.	Sexo (1) Masculino (2) Feminino	
5.	Data de admissão	
6.	Queixa principal (0) sem queixa (1) dor (2) sangramento (3) muco nas fezes (4) alteração hábito intestinal (5) anemia/astenia (6) emagrecimento (7) abdome agudo (8) tu/massa (9) ign	
7.	Duração da queixa principal (meses) _____	
8.	Tumor primário (1) cólon D (2) transverso (3) cólon E (4) sigmóide (5) reto (6) polipose (7) apêndice (9) ign	
9.	Exame proctológico (para tumores de reto) (0) não reto (1) móvel (2) semi-fixo (3) fixo (9) ign	
10	Distância em relação à linha pectínea (para tumores do reto) (888 – não reto; 999 – ign) (medida em cm) _____	
11	Classificação S N Ign a. Esporádico..... b. Padrão familiar..... c. FAP..... d. AFAP..... e. Turcot..... f. P. Jeghers..... g. HNPCC (Amsterdam)..... h. Suspeita HNPCC (Bethesda)..... i. outra _____	
12	Tratamento prévio à admissão no AC Camargo (0) não (1) cirurgia c/ (2) cirurgia c/ (3) cirurgia sem ressecção do ressecção do ressecção do tumor sem tumor com tumor doença doença (4) QT (5) RxT (9) ign	

13	Neoadjuvância (ou tratamento não cirúrgico exclusivo no AC Camargo) (0) não (1) QT (2) RxT (9) ign	
14	Dose da Radioterapia neoadjuvante _____	
15	Quimioterápicos neoadjuvantes (0) sem QT (1) 5-FU (2) ácido folínico (3) levamisole (8) outros _____ (9) ign	
16	Quimioterapia neoadjuvante (0) sem QT (1) incompleta (2) completa	
17	Data da cirurgia no AC Camargo (deixar em branco se não operado) Data _____	
18	Cirurgia com preservação esfinteriana (0) não (1) colectomia parcial (2) colectomia total (3) PCT (4) RA (5) _____ (6) Ressecção local endoscópica Ampliada/Exenteração (7) Ressecção aberta/transanal (8) LE (9) ign	
19	Peritonectomia (0) não (1) parcial sem QT (2) parcial com QT (4) completa sem QT (5) completa com QT (9) ign	
20	Cirurgia sem preservação esfinteriana (0) não (1) colectomia parcial (2) colectomia total (3) PCT (4) Hartmann (5) APP (6) res.ampliada/exenteração (9) ign	
21	Construção da bolsa (0) não (1) J Ileal c/ 7 cm (2) J Ileal c/ 15 cm (3) colônica (4) Ileostomia continente (8) outra (9) ign	
22	Anastomose S N Ign a. Manual..... b. circular 25..... c. circular 29..... d. circular 31..... e. circular 33..... f. linear 30..... g. linear 55..... h. linear 60..... i. linear cortante.....	
23	Cirurgia vídeo-assistida (0) não (1) sim	
24	Estomas (0) não (1)Ileostomia (2)Colostomia temporária (3) Ileostomia temporária definitiva (4) Colostomia definitiva (5) Bricker (6) Colostomia úmida (9) ign	
25	Caráter da operação (impressão clínica) (0) não operado (1) curativa (2) paliativa (9) ign	

26	Banco de tumores (0) sem amostra (1) tumor (2) sangue (3) tecidual (9) ign	
27	Estádio T (quando possível usar estágio T patológico) (0) T0 (1) T1 (2) T2 (3) T3 (4) T4 (9) Tx	
28	Estádio N (quando possível usar estágio N patológico) (0) N0 (1) N1 (2) N2 (3) N3 (9) Nx	
29	Número de linfonodos dissecados (888 – não realizado; 999 – ignorado) (número absoluto) _____	
30	Número de linfonodos positivos (888 – não realizado; 999 – ignorado) (número absoluto) _____	
31	Estádio M (quando possível usar estágio M patológico) (0) M0 (1) M1 retroperitônio (2) M1 fígado (3) M1 pulmão (4) M1 outro (_____) (9) Mx	
32	Ressecção da metástase (0) sem metástase (1) sim (2) não (9) ign	
33	Grau de diferenciação (1) Bem (2) moderadamente (3) pouco (4) indiferenciado diferenciado diferenciado diferenciado (8) outro (9) ign	
34	Embolização vascular sanguínea (0) não operado (1) não (2) sim (9) ign	
35	Embolização vascular linfática (0) não operado (1) não (2) sim (9) ign	
36	Invasão perineural (0) não operado (1) não (2) sim (9) ign	
37	Medida da invasão do mesorreto (para tumores do reto) (888 – não reto; 999 – ign) (medida em mm) _____	
38	Medida da extensão total do mesorreto (para tumores do reto) (888 – não reto; 999 – ign) (medida em mm) _____	
39	Margens anatomopatológicas (0) não operado (1) livres (2) comprometida (9) ign	
40	Margem distal para tumores do reto (em mm do AP) (888 – não reto; 999 – ign) (medida em mm) _____	
41	Tipo histológico (1) Adenocarcinoma tubular (2) Adenoca com dif. Mucinoso (até 50%) (3) Adenoca mucinoso (4) Diferenciação neuroendócrina (5) CEC (6) Cribriforme (7) outros _____ (8) Adenoma (9) ign	
42	CEA pré-operatório (8888,8 – não realizado; 9999,9 – ign) (valor) _____	
43	CA 19.9 pré-operatório (88888,8 – não reto; 99999,9 – ign) (valor) _____	

44	Complicações clínicas (PO até 30 dias)	S	N	Ign	
	a Respiratória.....				
	b. Cardiovascular.....				
	c. Neurológica.....				
	d. Urológica.....				
	e. Outras.....				
45	Complicações cirúrgicas (PO até 30 dias)	S	N	Ign	
	a Sangramento.....				
	b. Fistula.....				
	c. Íleo prolongado.....				
	d. Infecção.....				
	e. Suboclusão/obstrução tratamento clínico.....				
	f. Suboclusão/obstrução tratamento cirúrgico.....				
	g. Deiscência.....				
	h. Outra.....				
46	Data da alta (deixar em branco se não operado)				
	Data.....				
47	Adjuvância				
	(0) não (1) QT (2) RxT (9) ign				
48	Dose da Radioterapia adjuvante				
49	Quimioterápicos adjuvantes				
	(0) sem QT (1) 5-FU (2) ácido folínico (3)levamisole				
	(8) outros..... (9) ign				
50	Quimioterapia adjuvante				
	(0) sem QT (1) incompleta (2) completa				
51	p53 (000 – negativo; 888 – não realizado; 999 – ign) (valor).....%				
52	BAX (000 – negativo; 888 – não realizado; 999 – ign) (valor).....%				
53	Bcl2 (000 – negativo; 888 – não realizado; 999 – ign) (valor).....%				
54	Timidilato Sintetase (000 – negativo; 888 – não realizado; 999 – ign) (valor).....%				
55	Hmlh1 (0) negativo (1) positivo (8)não realizado (9)ign				
56	hMSH2 (0) negativo (1) positivo (8)não realizado (9)ign				
57	HMLH6 (0) negativo (1) positivo (8)não realizado (9)ign				
58	DPD (000 – negativo; 888 – não realizado; 999 – ign) (valor).....%				
59	Fenótipo RR (0) LMI (1) HMI (8)não realizado (9)ign				
60	Microsatélite BAT 26 (0) estável (1) instável (8)não realizado (9)ign				
61	Variável 1(.....) (000 – negativo; 888 – não realizado; 999 – ign) (valor).....%				
62	Variável 2(.....) (000 – negativo; 888 – não realizado; 999 – ign) (valor).....%				
63	Variável 2(.....) (000 – negativo; 888 – não realizado; 999 – ign) (valor).....%				

Anexo B – Carta-convite

São Paulo, 15 de julho de 2002.

Prezado(a) Senhor(a):

«Nome» «Sobrenome»

Estamos realizando uma pesquisa sobre qualidade de vida dos pacientes tratados de tumores no intestino grosso. Este estudo terá o objetivo de avaliar a influência da doença e do tratamento sobre sua qualidade de vida. Esta pesquisa será realizada através de uma entrevista pelo telefone com duração de 20 minutos. A participação será voluntária e o seu nome será mantido em sigilo.

Em breve, entraremos em contato.

Qualquer dúvida entrar em contato no telefone 32725151.

Atenciosamente,

Erika Maria Monteiro Santos

Enfermeira de Pesquisa Clínica

Departamento de Cirurgia Pélvica

Anexo C – Roteiro para contato telefônico

Meu Nome é Erika, sou Enfermeira do Hospital do Câncer e trabalho no Departamento de Cirurgia Pélvica. Há algumas semanas atrás o(a) senhor(a) recebeu um convite para participar de uma pesquisa sobre qualidade de vida e saúde. O objetivo dessa pesquisa é saber como está sua qualidade de vida e sua saúde hoje.

Essa pesquisa é realizada através de uma entrevista por telefone. Na entrevista estarei utilizando quatro questionários: o primeiro com perguntas sobre suas características pessoais e uso de medicamentos e os outros três são questionários sobre qualidade de vida. Esses questionários são utilizados em todo mundo para avaliar a qualidade de vida de pacientes. Serão cerca de 90 perguntas. O tempo da entrevista varia de 30 minutos à 1 hora.

Caso aceite participar da entrevista, ela pode ser realizada hoje ou em outro dia, sendo o mais conveniente para o(a) senhor(a).

Depois da entrevista, estarei enviando duas Cópias do Consentimento Pós—Informado, este consentimento é uma autorização do(a) senhor(a) para que seja possível utilizar os dados dessa entrevista em uma pesquisa. Todos os documentos são confidenciais e podem ser vistos apenas pela equipe responsável pelo seu tratamento. O(a) senhor(a) pode retirar seu consentimento a qualquer momento.

Nome: _____

Raça: 1 branca
 2 não branca

Escolaridade	1 . analfabeto
	2 primeiro grau incompleto
	3 primeiro grau completo
	4 . Segundo grau incompleto
	5 . Segundo grau completo
	6 . superior incompleto
	7 . superior completo

Renda familiar: R\$ _____

Arrimo de família	1	sim
	2	não

Profissão:

- 1 Setor produtivo primário
- 2 Setor produtivo secundário
- 3 Setor produtivo terciário
- 4 Aposentado/ Prendas Domésticas

Estado civil 1 . solteiro 2 . casado
 3 . viúvo 4 . separado/divorciado

Co-morbididades

1. sim _____

2. não _____

Medicações de uso contínuo

- . benzodiazepínicos
- . antidepressivos
- . reposição hormonal
- . tratamento impotência

Número de filhos:_____

Número de dependientes: _____

Anexo E – Instrumento para Avaliação da QV SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1 - Em geral, você diria que sua saúde é (circule uma resposta):

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2 - Comparada a uma ano atrás, como você classificaria sua saúde é (circule uma resposta):

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3 - Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco.	Não. Não dificulta de modo algum
a Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d Subir vários lances de escada	1	2	3
e Subir um lance de escada	1	2	3
f Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h Andar vários quarteirões	1	2	3
i Andar um quarteirão	1	2	3
j Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física? (circule uma resposta em cada linha)

	Sim	Não
a - Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b - Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c - Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d - Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex.: necessitou de um esforço extra)	1	2

5 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso? (circule uma resposta em cada linha)

	Sim	Não
a - Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b - Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c - Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6 - Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo? (circule uma resposta)

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7 - Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas? (circule uma resposta)

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito Grave
1	2	3	4	5	6

8 - Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9 - Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas. (circule um número para cada linha)

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a - Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b - Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c - Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada possa animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d - Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e - Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f - Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g - Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h - Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i - Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10 - Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)? (circule uma resposta)

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

**11 - O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?
(circule um número em cada linha)**

	Definitiva mente verdadei ro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva mente falso
a - Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b - Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c - Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d - Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Anexo F - Instrumento para Avaliação da QV EORTC QLQ-C30



EORTC QLQ - C30 (versão 3.0)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Por favor, preencha suas iniciais: _____

Sua data de nascimento (dia, mês, ano): ____/____/____

Data de hoje (dia, mês, ano): ____/____/____

**Não Pouco Moderada Muito Durante a última
semana:**

1 Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?

1 2 3 4

2 Você tem qualquer dificuldade quando faz uma grande caminhada?

1 2 3 4

3 Você tem qualquer dificuldade quando faz uma curta caminhada?

1 2 3 4

4 Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?

1 2 3 4

5 Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?

1 2 3 4

**Não Pouco Moderada
Muito**

6 Você se sentiu limitado/a para realizar seu trabalho ou cumprir suas atividades diárias?

1 2 3 4

7 Você se sentiu limitado/a em suas atividades de lazer?

1 2 3 4

8 Você teve falta de ar?

- | | | | | |
|----|--------------------------------------|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 | Você tem tido dor? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10 | Você precisou repousar? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11 | Você tem tido problemas para dormir? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 | Você tem se sentido fraco/a? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13 | Você tem tido falta de apetite? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14 | Você tem se sentido nauseado/a? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |

Durante a última semana:

Não	Pouco	Moderada
Muito		

- | | | | | |
|----|---|---|---|---|
| 15 | Você tem vomitado? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16 | Você tem ficado constipado/a? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17 | Você tem tido diarreia? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18 | Você esteve cansado/a? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19 | A dor interferiu em suas atividades diárias? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20 | Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou ver televisão? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21 | Você se sentiu tenso/a? | | | |
| | 1 | 2 | 3 | 4 |

22 Você esteve preocupado?

1 2 3 4

23 Você se sentiu irritado/a facilmente?

1 2 3 4

24 Você se sentiu deprimido/a?

1 2 3 4

25 Você tem tido dificuldade de se lembrar das coisas?

1 2 3 4

26 A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em sua vida familiar?

1 2 3 4

27 A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em suas atividades sociais?

1 2 3 4

28 A sua condição física ou o tratamento médico tem lhe trazido dificuldades financeiras?

1 2 3 4

Para as seguintes perguntas, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

29 Como você classificaria a sua saúde em geral, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7 Péssima Ótima

30 Como você classificaria a sua qualidade de vida global, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7 Péssima Ótima

© Copyright 1995, 1996 EORTC Study Group of Life. Vida. Todos os direitos reservados. Version 3.0.

Anexo G – Instrumento para Avaliação da QV EORTC QLQ-CR38



EORTC QLQ - CR38

Por vezes, os pacientes se queixam da ocorrência dos seguintes sintomas ou problemas. Por favor, indique até que ponto sentiu esses sintomas ou problemas na última semana. Responda desenhando um círculo em volta do número que melhor se aplica a seu caso.

	Durante a última semana:			
Não		Pouco		Moderada
	Muito			

31 Urinou com freqüência durante o dia?

1 2 3 4

32 Urinou com freqüência durante a noite?

1 2 3 4

33 Sentiu dor ao urinar?

1 2 3 4

34 Sentiu a barriga inchada?

1 2 3 4

35 Sentiu dor de barriga?

1 2 3 4

36. Sentiu dor nas nádegas?

1 2 3 4

37. Sentiu gases (flatulência)?

1 2 3 4

38 Você teve que arrotar?

1 2 3 4

39 Perdeu peso?

1 2 3 4

40 Sentiu a boca seca?

1 2 3 4

41 Seu cabelo ficou fraco ou sem vitalidade como resultado de sua doença ou tratamento?

1 2 3 4

42 Sentiu um sabor diferente do usual na comida ou bebida?

1 2 3 4

43 Você se sentiu menos atraente (bonito/a) devido à sua doença ou tratamento?

1 2 3 4

44 Sentiu-se menos feminina (mulher)/masculino (homem) como resultado de sua doença ou tratamento?

1 2 3 4

45. Sentiu-se insatisfeito(a) com seu corpo?

1 2 3 4

46. Sentiu-se preocupado(a) com sua saúde futura?

1 2 3 4

Durante as últimas quatro semanas:

Não

Pouco

Moderada

Muito

47 Até que ponto sentiu desejo sexual?

1 2 3 4

48 Com que frequência foi sexualmente ativo(a) (teve relações sexuais) (com ou sem relações sexuais)?

1 2 3 4

49. Responda apenas a esta questão se tiver sido sexualmente ativo(a): Até que ponto o sexo foi satisfatório para você?

1 2 3 4

Durante as últimas quatro semanas:

Não

Pouco

Moderada

Muito

Apenas para homens:

50 Sentiu dificuldade em atingir ou manter a ereção?

1 2 3 4

51 Teve problemas com a ejaculação (por exemplo, a chamada “ejaculação seca”)?

1 2 3 4

Apenas para mulheres que tenham tido relações sexuais:

52 Sentiu sua vagina seca durante a relação?

1 2 3 4

53 Sentiu dor durante a relação?

1 2 3 4

54 Você tem um estoma (bolsa de colostomia)? Não Por favor, responda às questões 55 a 61

(Por favor, assinale com um círculo)

Sim Por favor, ignore as questões 55 a 61 e responda às questões 62 a 68

			Durante a última semana:	
Não		Pouco	Moderada	
	Muito			

Apenas para pacientes SEM um estoma (bolsa de colostomia):

- 55 Evacuou com frequência durante o dia?
1 2 3 4
- 56 Evacuou com frequência durante a noite?
1 2 3 4
- 57 Sentiu vontade de evacuar sem, no entanto, produzir quaisquer fezes?
1 2 3 4
- 58 Teve alguma perda involuntária (sem controle) de fezes?
1 2 3 4
- 59 Notou a presença de sangue nas fezes?
1 2 3 4
- 60 Teve dificuldade em evacuar?
1 2 3 4
- 61 Sentiu dor ao evacuar?
1 2 3 4

Apenas para pacientes COM estoma (bolsa de colostomia):

62. Sentiu-se preocupado(a) de que outras pessoas pudessem escutar escutar a saída de ar através do estoma (colostomia)?
1 2 3 4
- 63 Sentiu-se preocupado de que pudessem sentir o odor das fezes?
1 2 3 4
- 64 Sentiu-se preocupado com um possível vazamento do estoma?
1 2 3 4
- 65 Teve problemas em cuidar de seu estoma?
1 2 3 4
- 66 A pele em volta do estoma ficou irritada?
1 2 3 4
- 67 Sentiu-se envergonhado(a) por causa de seu estoma?
1 2 3 4
- 68 Sentiu-se menos completo(a) por causa de seu estoma?
1 2 3 4

Anexo H – Consentimento Pós-Informado - Hospital do Câncer – Fundação Antônio Prudente - R. Professor Antônio Prudente, 211 – telefone: 32725000

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos – Resolução N. 196/96 e resolução CNS 252/97 do Ministério da Saúde)

PROJETO: Banco de dados de Tumores Colorretais e Avaliação da Qualidade de vida

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE OU RESPONSÁVEL LEGAL

NOME DO PACIENTE:

Sexo: () masculino () feminino Data de nascimento: ____/____/____

Documento de identidade n:

Endereço :

Número: Complemento:

Cidade: Estado:

CEP: TEL:

RESPONSÁVEL:

Sexo: () masculino () feminino Data de nascimento: :____/____/____

Documento de identidade n.:

Endereço:

Número: Complemento:

Cidade: Estado:

CEP: TEL:

II. OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo tem por objetivo organizar um banco de dados (informações) sobre o câncer colorretal e avaliar a qualidade de vida.

III. PROCEDIMENTOS

Seu tratamento não será alterado pelo estudo. Você será entrevistado utilizando-se como base três questionários sobre qualidade de vida e sintomas apresentados

durante o tratamento. Os questionários levam entre 10 a 30 minutos para serem respondidos. Além do questionário de qualidade de vida, os médicos irão preencher um formulário que irá registrar a evolução da doença e os tratamentos realizados.

As informações serão utilizadas para análise dos resultados e publicações em revistas médicas especializadas no tratamento do câncer.

IV. BENEFÍCIOS

Com estas informações será possível entender mais sobre o câncer colorretal e avaliar como o tratamento afeta a qualidade de vida.

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Sua recusa ou desistência não irá prejudicar o tratamento.

A identidade dos pacientes será preservada, sendo que somente os membros da equipe médica e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com Enfermeira Erika no telefone 3272 5100. Se o pesquisador principal não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do Hospital do Câncer – SP, pelo telefone 3272 5000, ramais 1113 ou 1117.

Declaro que fui esclarecido: sobre os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo; que tenho liberdade em retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo ao meu tratamento; que não haverá remuneração financeira para este estudo; que minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial. Concordo em participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de ____.

Assinatura do paciente ou responsável/representante local

Assinatura do pesquisador ou representante

Tabela 12 – Médias das escalas do SF-36 e significância estatística do teste de médias* segundo as variáveis sociodemográficas dos pacientes tratados de câncer colorretal.

Variáveis sociodemográficas	Escalas do SF-36**							
	CF	LAF	LAE	DOR	VIT	AS	SM	EGS
Idade								
< 60 anos	79	73	86	73	72	85	66	73
= ou > 60 anos	67	58	93	74	70	69	70	73
<i>p</i>	0,007	0,033	0,242	0,548	0,536	0,002	0,318	0,863
Sexo								
Masculino	81	69	95	84	77	78	74	75
Feminino	66	61	86	67	66	75	64	72
<i>p</i>	0,003	0,240	0,123	0,001	0,004	0,589	0,012	0,351
Cor								
Branca	75	66	90	75	71	76	69	75
Não-Branca	60	60	89	69	69	74	68	64
<i>p</i>	0,014	0,555	0,894	0,707	0,817	0,751	0,961	0,063
Escolaridade								
Primeiro grau	63	56	89	70	66	73	65	68
Segundo grau	80	68	100	77	76	76	67	77
Superior	82	75	86	78	74	80	74	78
<i>p</i>	<0,001	0,038	0,094	0,677	0,067	0,548	0,150	0,028
Ocupação								
Sem ocupação	67	61	92	73	70	75	69	72
Com ocupação	87	80	84	77	73	80	66	76
<i>p</i>	<0,001	0,027	0,249	0,756	0,491	0,497	0,693	0,168
Renda								
< 9 salários-mínimos	67	55	87	97	68	73	64	68
= ou > 9 salários-min.	79	76	94	81	75	80	75	81
<i>p</i>	0,025	0,006	0,151	0,032	0,093	0,204	0,011	0,007
Estado Civil								
Sem companheiro	69	61	85	70	68	71	64	71
Com companheiro	74	66	93	76	72	79	71	74
<i>p</i>	0,168	0,478	0,057	0,275	0,156	0,198	0,076	0,339
Filhos								
Não	75	70	86	79	79	76	72	83
Sim	72	64	90	73	70	76	68	72
<i>p</i>	0,650	0,557	0,810	0,824	0,134	0,857	0,682	0,064
Arrimo de Família								
Não	70	61	89	73	69	76	70	72
Sim	79	75	92	75	75	76	65	76
<i>p</i>	0,067	0,056	0,505	0,849	0,169	0,709	0,588	0,149

* Teste Mann-Whitney: para as variáveis idade, sexo, cor, ocupação, renda, estado civil, filhos e arrimo de família. Teste Kruskal-Wallis para a variável escolaridade.

** Siglas: CF – Capacidade Funcional; LAF – Limitações por Aspectos Funcionais; LAE – Limitações por Aspectos Emocionais; VIT – Vitalidade; AS – Aspectos Sociais; SM – Saúde Mental; EGS – Estado Geral de Saúde.

Tabela 13 – Médias das escalas do SF-36 e significância estatística do teste de médias* segundo as variáveis clínicas e terapêuticas dos pacientes tratado de câncer colorretal.

Variáveis clínicas e terapêuticas	Escalas do SF-36**							
	CF	LAF	LAE	DOR	VIT	AS	SM	EGS
Tempo de Diagnóstico								
< 24meses	76	52	86	72	70	72	70	72
24 – 60meses	70	70	96	75	71	82	69	77
= ou > 60 meses	73	67	87	74	71	72	67	70
<i>p</i>	0,546	0,209	0,184	0,875	0,946	0,224	0,724	0,138
Local Tumor								
Cólon	68	63	90	75	65	75	63	71
Reto	74	66	90	73	73	76	71	74
<i>p</i>	0,319	0,751	0,995	0,849	0,034	0,864	0,035	0,642
Estádio								
I	73	67	84	78	73	75	71	71
II	72	68	97	70	71	74	66	74
III	75	59	90	76	70	83	71	75
<i>p</i>	0,776	0,569	0,131	0,350	0,871	0,569	0,401	0,695
Neoadjuvância								
Não	74	64	91	70	73	73	69	72
Sim	75	69	89	79	75	81	75	78
<i>p</i>	0,800	0,653	0,714	0,264	0,630	0,328	0,309	0,458
Cirurgia								
Colectomia	61	56	86	68	62	72	57	68
RA	75	66	95	74	73	78	69	74
AAP/Hartman	79	72	73	81	79	77	78	75
Outras	74	65	92	76	72	75	74	74
<i>p</i>	0,159	0,635	0,092	0,603	0,072	0,770	0,015	0,744
Estoma								
Não	73	67	93	73	71	78	68	75
Sim	71	55	80	76	71	70	72	67
<i>p</i>	0,423	0,167	0,026	0,588	0,844	0,270	0,234	0,124
Adjuvância								
Não	66	61	89	71	67	77	67	69
Sim	78	68	91	76	74	75	70	77
<i>p</i>	0,021	0,387	0,425	0,520	0,131	0,741	0,484	0,048

* Teste Mann-Whitney: para as variáveis local do tumor, neoadjuvância, estoma e adjuvância. Teste Kruskal-Wallis para as variáveis tempo de diagnóstico, estágio e cirurgia.

** Siglas: CF – Capacidade Funcional; LAF – Limitações por Aspectos Funcionais; LAE – Limitações por Aspectos Emocionais; VIT – Vitalidade; AS – Aspectos Sociais; SM – Saúde Mental; EGS – Estado Geral de Saúde.

Tabela 14 – Médias das escalas do SF-36 e significância estatística do teste de médias* segundo a presença de co-morbidades, uso de benzodiazepínico e uso de antidepressivo dos pacientes tratados de câncer colorretal..

Variáveis	Escala do SF-36**							
	CF	LAF	LAE	DOR	VIT	AS	SM	EGS
Co-morbidade								
Não	82	74	92	74	78	84	74	80
Sim	63	57	87	72	65	69	64	68
<i>p</i>	<0,001	0,027	0,245	0,598	0,001	0,009	0,010	0,003
Uso de Benzodiazepínico								
Não	74	66	94	76	72	76	70	75
Sim	62	52	61	59	59	74	54	63
<i>p</i>	0,114	0,158	0,000	0,140	0,031	0,889	0,048	0,195
Uso de Antidepressivo								
Não	74	67	91	75	73	78	71	75
Sim	79	28	71	44	45	52	42	46
<i>p</i>	0,019	0,005	0,040	0,037	<0,001	0,021	0,002	0,002

*Teste Mann-Whitney.

** Siglas: CF – Capacidade Funcional; LAF – Limitações por Aspectos Funcionais; LAE – Limitações por Aspectos Emocionais; VIT – Vitalidade; AS – Aspectos Sociais; SM – Saúde Mental; EGS – Estado Geral de Saúde.