

ARTIGO ORIGINAL

**QUALIDADE DE VIDA
NO TRATAMENTO CONSERVADOR DA LARINGE
- MÉTODOS DE AVALIAÇÃO -
QUALITY OF LIFE
ON THE LARYNGEAL PRESERVATION PROTOCOL
- METHODS OF EVALUATION -**

Maria Caçador *, Cristina Adónis**, Ricardo Pacheco***, Hugo Estibeiro****, João Olias*****

RESUMO:

O objectivo da terapêutica oncológica, nos nossos dias, visa assegurar a cura/controlar a doença com a mínima morbilidade física e psíquica. O conceito de qualidade de vida só muito recentemente passou a ser ponderado nas decisões terapêuticas, quer pela ausência de sensibilidade dos cirurgiões oncológicos, quer pela dificuldade em quantificar parâmetros tão subjectivos. A avaliação científica e objectiva dos parâmetros envolvidos na qualidade de vida exige a elaboração de questionários e a sua aplicação segundo regras muito específicas. A sua utilização junto a populações com língua e culturas diferentes implica igual rigor para que os seus resultados possam ser considerados válidos. Os autores apresentam a adaptação de um questionário de avaliação da qualidade de vida aplicando-o em doentes com tumores da laringe submetidos ao protocolo de preservação de órgão (Quimioterapia + Radioterapia) do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil de Lisboa.

PALAVRAS CHAVE:

Qualidade de vida, Tumores da cabeça e pescoço, Tumor da laringe, Tratamento conservador

SUMMARY:

Over the past 30 years, changes within medicine and society have encouraged a change in oncologic treatments evaluation. In addition to the quantity of live we should assess the quality of live associated with various treatments. The scientific measurement of quality of live issues is difficult and must follow precise rules. The best method of assessment is the use of questionnaires. The ideal questionnaires should be reliable, valid, responsive, sensitive, practical to administer, and generate hard data. They must be validated with a pilot population. We present a questionnaire to assess quality of live issues in patients with head and neck cancer, adapted from international questionnaires. We used a group of patients with laryngeal cancer submitted to the laryngeal preservation protocol of our institution as pilot population, to validate this questionnaire.

KEY WORDS:

Quality of live, Head and neck cancer, Laryngeal cancer, Laryngeal preservation protocol

INTRODUÇÃO

Até há cerca de trinta anos, o objectivo da terapêutica na doença oncológica era obter a cura e/ou aumentar a sobrevivência dos doentes.

Nesta perspectiva, qualquer grau de mutilação física ou funcional era aceitável, na medida em que a alternativa era a morte.

As terapêuticas, cirúrgicas ou não cirúrgicas, dos tumores malignos envolvendo a cabeça e pescoço, originam frequentemente um elevado grau de morbilidade, com alterações importantes em funções como a respiração, a mastigação, a deglutição e a fonação; e alterações estéticas, com graves consequências na vida de relação dos doentes.

* Interna do Internato Complementar de ORL do Hospital Egas Moniz
** Interna do Internato Complementar de ORL do Hospital Amadora Sintra
*** Interno do Internato Complementar de ORL do Amadora Sintra
**** Assistente Graduado de ORL do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil de Lisboa
***** Director de Serviço de ORL do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil de Lisboa

Infelizmente, apesar da introdução de novas modalidades diagnósticas e terapêuticas, os resultados actuais mostram que a melhoria do controlo loco-regional destes tumores não foi acompanhada pelo aumento da sobrevida dos doentes. Perante este facto, e associado a uma certa mudança de mentalidade e da relação médico-doente, passou a ser essencial incluir nos objectivos terapêuticos a noção de qualidade de vida.

Por outras palavras, deixou de ser suficiente avaliar a cura, controlo ou progressão da doença, passando a avaliar-se parâmetros como dor, ansiedade, satisfação e realização pessoal do doente.

Qualidade de vida reflecte o "gap" entre a percepção da realidade por parte do indivíduo, e as suas expectativas ou desejos^{1,2}.

Quanto maior for a dimensão do referido "gap", pior é a qualidade de vida do indivíduo.

O conceito de qualidade de vida não é um conceito novo, mas uma adaptação da noção antiga, que nos vem da filosofia clássica, de Bem Estar Global.

Este conceito engloba não só o bem estar físico, mas também funcional, emocional e social.

A qualidade de vida de um doente com neoplasia, representa a maneira como ele se vê a si próprio, sendo portanto uma noção totalmente subjectiva e individual, influenciada pela sua cultura, diferenciação, crenças, religião e expectativas em relação à doença e à terapêutica. A experiência pessoal, a personalidade e características culturais e étnicas justificam diferentes expectativas relacionadas com a saúde e a doença, e diferentes capacidades para lidar com limitações ou deficiências.

O problema é de tal forma complexo que, até para o mesmo indivíduo, a noção de qualidade de vida varia ao longo da doença, variando de igual modo com a finalidade dos actos diagnósticos ou terapêuticos.

Por exemplo, um indivíduo poderá aceitar uma maior morbilidade se a terapêutica insti-

tuida tiver uma finalidade curativa e não aceitar a mesma morbilidade se a finalidade for paliativa.

O conceito é de tal forma subjectivo e individual que desafia a análise baseada no "bom senso" de outrém, não afectado pela mesma doença. Os médicos não podem ter a pretensão de pensar que por lidarem com inúmeros doentes com a mesma patologia e por dominarem conhecimento e técnica, conseguem identificar os parâmetros mais relevantes para cada doente, em relação à sua qualidade de vida.

Alguns trabalhos que avaliaram qualidade de vida em doentes oncológicos revelaram resultados inesperados. Um estudo, realizado em doentes submetidos a quimioterapia e radioterapia por tumores da cabeça e pescoço, mostrou que, apesar de uma boa resposta do tumor à terapêutica, 40% dos doentes considerava ter uma má qualidade de vida, por persistência de queixas álgicas³.

Outro estudo, envolvendo doentes submetidos a terapêutica conservadora de órgão (quimioterapia e radioterapia) por neoplasia da laringe, após um ano livre de doença, revelou que 50% dos doentes só tinha capacidade para ingerir líquidos e alimentos moles, considerando esta situação muito limitante e insatisfatória, relegando assim para segundo plano, o facto da terapêutica ter permitido a conservação de órgão³.

Dois estudos efectuados em doentes com tumor da laringe submetidos a terapêuticas que permitiram preservar a voz demonstraram que os doentes valorizavam mais a ausência de dor e o estado emocional do que a preservação da fala^{4,5}.

Outros estudos revelaram ainda que muitas deformações pós-cirúrgicas eram consideradas mais mutilantes pelos médicos do que pelos doentes e, por outro lado, que os doentes consideravam algumas sequelas tardias mais negativas para a sua qualidade de vida do que os médicos poderiam supor³.

Estudos para avaliação da qualidade de vida de sobreviventes de doenças oncológicas revelaram que o grau de ansiedade e preocupação se mantinha muito alto, gerando grande desequilíbrio emocional, apesar de serem considerados curados pelos seus médicos.

Outros estudos vieram demonstrar que um follow up muito rigoroso, podia originar, por aumento da ansiedade, má qualidade de vida.

Todos estes trabalhos vieram consolidar a percepção de que é fundamental identificar cientificamente os parâmetros mais significativos para a qualidade de vida dos doentes, e integrá-los em protocolos terapêuticos.

Surgem então algumas questões:

- Como medir objectivamente um conceito tão subjectivo e variável como o de qualidade de vida?
- Qual o método científico mais eficaz para avaliar e quantificar os parâmetros envolvidos na qualidade de vida?

Actualmente é concensual que:

- O doente será sempre a principal fonte dos dados, na medida em que é a sua percepção dos factos que está a ser avaliada. O pressuposto, por parte do médico, que os doentes não estão em condições de avaliar o efeito da terapêutica oncológica, sobre a sua qualidade de vida, parece actualmente incorrecto.
- O uso de questionários aplicados sob a forma de entrevista directa ao doente, parece ser o instrumento mais eficaz na avaliação dos parâmetros de qualidade de vida^{3,6}.

No entanto, a forma e o conteúdo dos questionários, o momento clínico em que devem ser aplicados e a melhor forma de analisar os resultados, é ainda controverso.

A elaboração de questionários é complexa devendo obedecer a regras pré-definidas^{6,3,7}.

As questões deverão permitir uma interpretação fácil e inequívoca e deverão ser estrutu-

radas de modo a poderem gerar informação quantificável e passível de ser estatisticamente analisada.

Idealmente os questionários deverão ser fiáveis, válidos, objectivos, sensíveis e práticos na sua aplicação.

Habitualmente os questionários são formados por duas partes: uma parte inicial que avalia considerações gerais de saúde e qualidade de vida, aplicáveis a qualquer doente oncológico; e uma segunda parte específica para cada localização tumoral (ex: tumores da cabeça e pescoço).

Após a fase de elaboração dos questionários estes deverão ser aplicados a uma população piloto de doentes, para se avaliar se de facto "medem o que se propõem medir e quanto vale essa medição"⁸ - fase de validação.

Actualmente estão validados mais de trinta questionários gerais e cerca de quarenta e cinco específicos para diferentes tipos de tumores, na sua maioria de origem anglo-saxónica.

A sua aplicação a populações com língua e cultura diferentes, obriga a que se tenha de proceder à validação das suas traduções ou adaptações.

OBJECTIVOS

O objectivo deste trabalho consistiu em seleccionar, a partir da literatura disponível, questionários de avaliação da qualidade de vida, em doentes com tumores da cabeça e pescoço, proceder à sua tradução e adaptação e, aplicando-o a um grupo restrito de doentes, avaliar a sua eficácia.

Simultaneamente, escolhendo como população doentes submetidos a terapêutica conservadora de órgão (quimioterapia + radioterapia), por tumor da laringe, procurar avaliar se a qualidade de vida destes doentes, com os efeitos secundários inerentes a este protocolo, compensaria a aparente vantagem de manter a comunicação verbal e evitar a traqueotomia.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi desenhado um estudo prospectivo, não randomizado, em que foram incluídos doentes com o diagnóstico de carcinoma pavimento-celular da laringe, em estadio T3, tratados no Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil de Lisboa, exclusivamente com quimioterapia e radioterapia, entre 1996 e 2000.

Excluíram-se os doentes que foram traqueotomizados em qualquer fase do tratamento ou follow-up, os que foram submetidos a cirurgia por recidiva ou alterações funcionais importantes da laringe e os que faleceram ou abandonaram as consultas de seguimento.

A população seleccionada era composta por 13 doentes, do sexo masculino, com idade média de 60 anos.

Foi aplicado um questionário, por médicos, em entrevista directa ao doente. (fig. 1)

De entre os questionários publicados na literatura, procedeu-se à tradução e adaptação aos hábitos culturais da população portuguesa do questionário proposto por Campbell e colaboradores, em 2000.

Este questionário, organizado em quatro partes, foi construído a partir de questionários previamente publicados e validados¹.

Na primeira parte, usando itens do *University of Washington Quality of life scale*, os doentes foram questionados em relação a dor, aparência, possibilidade de efectuar actividades recreativas e profissionais, capacidade de mastigação e deglutição, articulação da fala e preocupação quanto à hipótese de recidiva tumoral.

Organizado sob a forma de questões de escolha múltipla, o doente deveria escolher a resposta que melhor reflectisse a sua situação actual¹.

A segunda parte, foi construída com base num questionário geral - *Functional Assessment of Cancer Therapy - FACT* - e do seu módulo específico para tumores da cabeça e pescoço - *FACT Head and Neck Module*.

As questões versavam sobre o bem estar físico, funcional, social, familiar e emocional do doente e tipo de relacionamento com o seu médico.

As respostas deveriam reportar-se aos últimos sete dias da sua vida, sendo dadas através de uma escala variando de 0 a 4, em que 0 representava *nada* e 4 representava *muito*¹.

Na terceira parte, baseada no **PSS-HN** - *Performance Status Scale for Head and Neck Cancer*, os doentes foram interrogados acerca do grau de compreensão do seu discurso, da capacidade de comer em público e do tipo de dieta que lhes era possível manter.

Esta parte, também foi apresentada sob a forma de questões de escolha múltipla¹.

Na quarta parte, os doentes foram questionados acerca dos seus hábitos tabágicos e até que ponto consideravam o tabaco como responsável pela sua doença.

RESULTADOS

Os resultados referentes às questões da primeira parte do questionário (fig. 2 e 3), revelaram que a maioria dos doentes, após este protocolo terapêutico, considerou não ter dor significativa, alterações do discurso ou alterações da aparência.

O parâmetro funcional mais afectado revelou ser a deglutição, com quase metade dos doentes a apresentar dificuldades na deglutição de alimentos sólidos.

Apesar de considerarem não ter havido limitação nas suas capacidades para as actividades diárias, a quase totalidade dos doentes não tem uma vida profissional activa, o que pode ter implicações na sua integração social.

Apesar destes resultados, e do longo período de *follow up* sem doença, quando se avalia o grau de preocupação em relação à possibilidade de recidiva, um número significativo de doentes mantêm algum grau de ansiedade.

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES COM NEOPLASIA DA LARINGE APÓS TERAPÊUTICA CONSERVADORA SERVIÇO DE ORL DO IPOFG DE LISBOA																																																																																																																																																																																																																																													
PARTE I	PARTE II																																																																																																																																																																																																																																												
<p>As questões seguintes relacionam-se com a sua doença, escolha para cada categoria a opção que melhor corresponda ao seu caso.</p> <p>DOR</p> <ol style="list-style-type: none"> Não tenho dor Tenho uma dor ligeira, não necessito medicação Tenho dor moderada, necessito medicação regular Tenho dor intensa, necessito de opiáceos (Tramal) Tenho dor severa que não é controlada com qualquer medicação. <p>APARÊNCIA</p> <ol style="list-style-type: none"> Não há qualquer alteração na minha aparência A alteração na minha aparência é mínima A minha aparência perturba-me, mas não limita as minhas actividades A minha aparência limita as minhas actividades Não estou com outras pessoas devido à minha aparência <p>ACTIVIDADE</p> <ol style="list-style-type: none"> Sou tão activo como sempre fui Há alturas em que tenho que diminuir as minhas actividades, mas não muitas Estou frequentemente cansado e tive que diminuir as minhas actividades, mas continuo a sair de casa Não saio porque não tenho forças Estou normalmente sentado ou deitado e não saio de casa <p>ACTIVIDADES RECREATIVAS</p> <ol style="list-style-type: none"> Não há qualquer limitação nas minhas actividades recreativas, em casa ou na rua Há algumas coisas que eu não consigo fazer, mas continuo a sair e a gozar a vida Gostaria de sair mais, mas isso não me perturba Há poucas coisas que eu possa fazer, a maior parte do tempo fico em casa a ver televisão Não consigo fazer nada agradável <p>PROFISSÃO</p> <ol style="list-style-type: none"> Trabalho a tempo inteiro Trabalho em part-time num trabalho permanente Trabalho ocasionalmente Estou desempregado Estou reformado <ol style="list-style-type: none"> por motivos diferentes da minha doença por causa da minha doença <p>ALIMENTAÇÃO</p> <p>Mastigação</p> <ol style="list-style-type: none"> Não consigo mastigar como antigamente Consigo mastigar alimentos moles mas não todos os alimentos Não consigo mastigar nem sequer alimentos moles <p>Deglutição</p> <ol style="list-style-type: none"> Engulo como antes Não consigo engolir alimentos sólidos Só consigo engolir alimentos líquidos Não consigo engolir porque me engasgo <p>DISCURSO</p> <ol style="list-style-type: none"> Falo como sempre falei Tenho dificuldade em dizer algumas palavras, mas entendem-me quando falo ao telefone Só a minha família e amigos me entendem Ninguém me entende <p>PREOCUPAÇÃO COM RECIDIVA</p> <ol style="list-style-type: none"> Não estou nada preocupado com a hipótese da minha doença voltar Estou preocupado com a hipótese da minha doença voltar, mas isso não afecta o meu dia a dia Penso nessa hipótese várias vezes por dia É uma preocupação constante 	<p>Marque o número que melhor corresponde à sua realidade nos últimos 7 dias.</p> <p>BEM ESTAR FÍSICO</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">Nada</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td style="text-align: center;">Muito</td> </tr> <tr> <td>1- Tenho falta de energia</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>2- Tenho náuseas</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>3- Tenho dificuldade em acompanhar a minha família</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>4- Tenho dor</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>5- Sou perturbado pelos efeitos secundários do tratamento</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>6- Em geral sinto-me doente</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>7- Sou forçado a passar tempo na cama</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td></td> </tr> <tr> <td>8- Até que ponto o meu bem estar físico afecta a minha qualidade de vida</td> <td style="text-align: center;">Nada</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td style="text-align: center;">7</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> <td style="text-align: center;">10</td> <td style="text-align: center;">Muito</td> </tr> </table> <p>BEM ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">Nada</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td style="text-align: center;">Muito</td> </tr> <tr> <td>1- Sinto-me distante dos meus amigos</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>2- Sinto-me apoiado pela minha família</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>3- Sinto-me apoiado pelos meus amigos e vizinhos</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>4- A minha família aceitou a minha doença</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>5- Em família fala-se pouco da minha doença</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>Responder se casado/sexualmente activo:</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>6- Sinto-me próximo do meu companheiro</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>7- Estou satisfeito com a minha vida sexual</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>8- Até que ponto o meu bem estar social/familiar afecta a minha qualidade de vida</td> <td style="text-align: center;">Nada</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td style="text-align: center;">7</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> <td style="text-align: center;">10</td> <td style="text-align: center;">Muito</td> </tr> </table> <p>RELACIONAMENTO COM O MÉDICO</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">Nada</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td style="text-align: center;">Muito</td> </tr> <tr> <td>1- Tenho confiança no médico</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>2- O médico está disponível para tirar as minhas dúvidas</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>3- Até que ponto o meu relacionamento com o meu médico afecta a minha qualidade de vida</td> <td style="text-align: center;">Nada</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td style="text-align: center;">7</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> <td style="text-align: center;">10</td> <td style="text-align: center;">Muito</td> </tr> </table> <p>BEM ESTAR EMOCIONAL</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">Nada</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td style="text-align: center;">Muito</td> </tr> <tr> <td>1- Sinto-me triste</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>2- Sinto-me orgulhoso da forma como tenho lidado com a minha doença</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>3- Estou a perder a esperança na luta contra a doença</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>4- Sinto-me ansioso</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>5- Tenho medo de morrer</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>6- Tenho medo de ficar pior</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>7- Até que ponto o meu bem estar emocional afecta a minha qualidade de vida</td> <td style="text-align: center;">Nada</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td style="text-align: center;">7</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">9</td> <td style="text-align: center;">10</td> <td style="text-align: center;">Muito</td> </tr> </table> <p>BEM ESTAR FUNCIONAL</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">Nada</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td style="text-align: center;">Muito</td> </tr> <tr> <td>1- Consigo trabalhar (incluindo trabalho doméstico)</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>2- O meu trabalho é gratificante</td> <td style="text-align: center;">0</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> </table>		Nada				Muito	1- Tenho falta de energia	0	1	2	3	4	2- Tenho náuseas	0	1	2	3	4	3- Tenho dificuldade em acompanhar a minha família	0	1	2	3	4	4- Tenho dor	0	1	2	3	4	5- Sou perturbado pelos efeitos secundários do tratamento	0	1	2	3	4	6- Em geral sinto-me doente	0	1	2	3	4	7- Sou forçado a passar tempo na cama	1	2	3	4		8- Até que ponto o meu bem estar físico afecta a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito		Nada				Muito	1- Sinto-me distante dos meus amigos	0	1	2	3	4	2- Sinto-me apoiado pela minha família	0	1	2	3	4	3- Sinto-me apoiado pelos meus amigos e vizinhos	0	1	2	3	4	4- A minha família aceitou a minha doença	0	1	2	3	4	5- Em família fala-se pouco da minha doença	0	1	2	3	4	Responder se casado/sexualmente activo:						6- Sinto-me próximo do meu companheiro	0	1	2	3	4	7- Estou satisfeito com a minha vida sexual	0	1	2	3	4	8- Até que ponto o meu bem estar social/familiar afecta a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito		Nada				Muito	1- Tenho confiança no médico	0	1	2	3	4	2- O médico está disponível para tirar as minhas dúvidas	0	1	2	3	4	3- Até que ponto o meu relacionamento com o meu médico afecta a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito		Nada				Muito	1- Sinto-me triste	0	1	2	3	4	2- Sinto-me orgulhoso da forma como tenho lidado com a minha doença	0	1	2	3	4	3- Estou a perder a esperança na luta contra a doença	0	1	2	3	4	4- Sinto-me ansioso	0	1	2	3	4	5- Tenho medo de morrer	0	1	2	3	4	6- Tenho medo de ficar pior	0	1	2	3	4	7- Até que ponto o meu bem estar emocional afecta a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito		Nada				Muito	1- Consigo trabalhar (incluindo trabalho doméstico)	0	1	2	3	4	2- O meu trabalho é gratificante	0	1	2	3	4
	Nada				Muito																																																																																																																																																																																																																																								
1- Tenho falta de energia	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
2- Tenho náuseas	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
3- Tenho dificuldade em acompanhar a minha família	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
4- Tenho dor	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
5- Sou perturbado pelos efeitos secundários do tratamento	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
6- Em geral sinto-me doente	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
7- Sou forçado a passar tempo na cama	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																									
8- Até que ponto o meu bem estar físico afecta a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito																																																																																																																																																																																																																																
	Nada				Muito																																																																																																																																																																																																																																								
1- Sinto-me distante dos meus amigos	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
2- Sinto-me apoiado pela minha família	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
3- Sinto-me apoiado pelos meus amigos e vizinhos	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
4- A minha família aceitou a minha doença	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
5- Em família fala-se pouco da minha doença	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
Responder se casado/sexualmente activo:																																																																																																																																																																																																																																													
6- Sinto-me próximo do meu companheiro	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
7- Estou satisfeito com a minha vida sexual	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
8- Até que ponto o meu bem estar social/familiar afecta a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito																																																																																																																																																																																																																																
	Nada				Muito																																																																																																																																																																																																																																								
1- Tenho confiança no médico	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
2- O médico está disponível para tirar as minhas dúvidas	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
3- Até que ponto o meu relacionamento com o meu médico afecta a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito																																																																																																																																																																																																																																
	Nada				Muito																																																																																																																																																																																																																																								
1- Sinto-me triste	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
2- Sinto-me orgulhoso da forma como tenho lidado com a minha doença	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
3- Estou a perder a esperança na luta contra a doença	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
4- Sinto-me ansioso	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
5- Tenho medo de morrer	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
6- Tenho medo de ficar pior	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
7- Até que ponto o meu bem estar emocional afecta a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito																																																																																																																																																																																																																																
	Nada				Muito																																																																																																																																																																																																																																								
1- Consigo trabalhar (incluindo trabalho doméstico)	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								
2- O meu trabalho é gratificante	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																																																																								

BEM ESTAR FUNCIONAL (continuação da página anterior)													
	Nada					Muito							
3- Neste momento consigo gozar a vida	0	1	2	3	4								
4- Aceitei a minha doença	0	1	2	3	4								
5- Durmo bem	0	1	2	3	4								
6- Consigo fazer as tarefas a que me proponho	0	1	2	3	4								
7- Estou satisfeito com a minha qualidade de vida	0	1	2	3	4								
8- Até que ponto o meu bem estar funcional afecta a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito

PREOCUPAÇÕES ADICIONAIS													
	Nada					Muito							
1- Consigo comer as comidas de que gosto	0	1	2	3	4								
2- Tenho a boca seca	0	1	2	3	4								
3- Depois do tratamento tenho dificuldade em respirar	0	1	2	3	4								
4- Não houve qualquer alteração na minha voz	0	1	2	3	4								
5- Consigo comer a quantidade de comida que me apetece	0	1	2	3	4								
6- Tenho consciência do aspecto da minha face/pescoço	0	1	2	3	4								
7- Consigo engolir facilmente	0	1	2	3	4								
8- Fumo tabaco ou outro	0	1	2	3	4								
9- Bebo bebidas alcoólicas	0	1	2	3	4								
10- Consigo comunicar bem com os outros	0	1	2	3	4								
11- Consigo comer sólidos	0	1	2	3	4								
12- Até que ponto estas preocupações adicionais afectam a minha qualidade de vida	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito

COMPREENSÃO DO DISCURSO						
50- Só como na presença de algumas pessoas e em sítios seleccionados						
25- Só como em casa e na presença de algumas pessoas						
0- Como sempre sozinho						
100- O meu discurso é sempre compreensível						
75- O meu discurso é quase sempre compreensível, por vezes tenho que repetir						
50- O meu discurso é normalmente compreensível, mas é necessário contacto visual						
25- O meu discurso é dificilmente compreensível						
0- O meu discurso nunca é compreensível, comunico escrevendo						

NORMALIDADE DA DIETA						
100- Sem restrições na dieta						
90- Amendoins						
80- Carne (qualquer tipo)						
70- Cenouras e cereais						
60- Tostas e bolachas						
50- Comida mole, mastigável (por exemplo: esparguete, frutas moles/enlatadas, vegetais cozidos, peixe, hamburguer, pequenos bocados de carne)						
40- Comida mole que não necessita de mastigação (por exemplo: puré de batata, puré de maçã, pudim)						
30- Comida passada (batidos)						
20- Líquidos quentes						
10- Líquidos frios						
0- Não se alimenta pela boca (usa a sonda naso-gástrica para toda a alimentação)						

Parte III					
Escolha a opção que melhor traduz a sua situação nos últimos sete dias					

COMER EM PÚBLICO						
100- Sem restrição de lugar, tipo de comida, ou companhia (posso comer fora em qualquer oportunidade)						
75- Sem restrição de lugar, mas restrição na dieta quando em público (posso comer em qualquer lugar, mas só posso comer comida mole ou líquidos)						

HÁBITOS TABÁGICOS												
Que idade tinha quando começou a fumar? _____ anos.												
Quantos maços por dia fumava antes do diagnóstico da doença? ____												
Quantos maços por dia fuma agora? ____												
Até que ponto considera que o tabaco é o responsável pela sua doença?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito

FIGURA 1 - QUESTIONÁRIO DO SERVIÇO DE ORL DO IPOFG DE LISBOA PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES COM NEPLASIA DA LARINGE APÓS TERAPÊUTICA CONSERVADORA

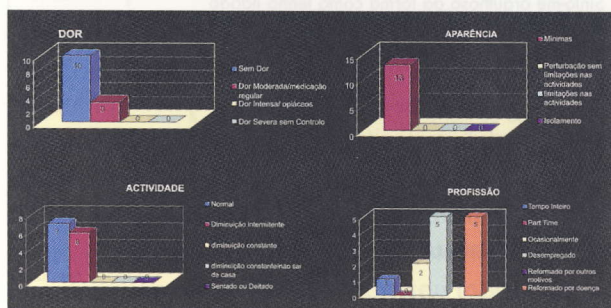


FIGURA 2 - RESULTADOS REFERENTES À PARTE I DO QUESTIONÁRIO

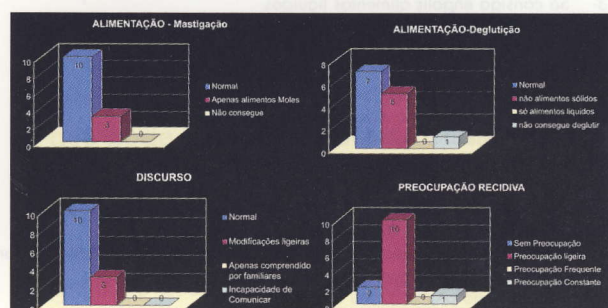


FIGURA 3 - RESULTADOS REFERENTES À PARTE I DO QUESTIONÁRIO

Os doentes consideraram, na segunda parte do questionário (fig. 4 e 5), que a terapêutica não afectou o seu bem estar físico, funcional e emocional. Embora assumam manter "medo de ficar pior" os doentes sentem-se orgulhosos pela forma como lidam com a sua doença.



FIGURA 4 - RESULTADOS REFERENTES À PARTE II DO QUESTIONÁRIO



FIGURA 5 - RESULTADOS REFERENTES À PARTE II DO QUESTIONÁRIO

Na avaliação do bem estar social e familiar, constata-se a importância da manutenção das ligações afectivas, familiares ou outras.

Todos os doentes consideraram satisfatória a sua relação com o médico assistente.

Não podemos contudo deixar de considerar que, o facto do questionário ser aplicado por médicos, sob a forma de entrevista directa, possa condicionar estes resultados.

Em concordância com as respostas às questões da primeira parte do questionário, na terceira parte (fig. 6), os resultados apontam para que a principal limitação funcional, resultante deste protocolo terapêutico, seja a nível da mastigação e deglutição.

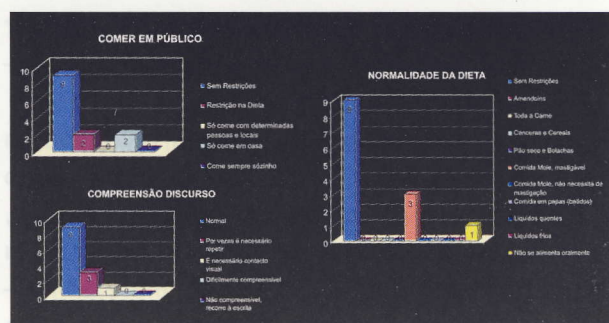


FIGURA 6 - RESULTADOS REFERENTES À PARTE III DO QUESTIONÁRIO

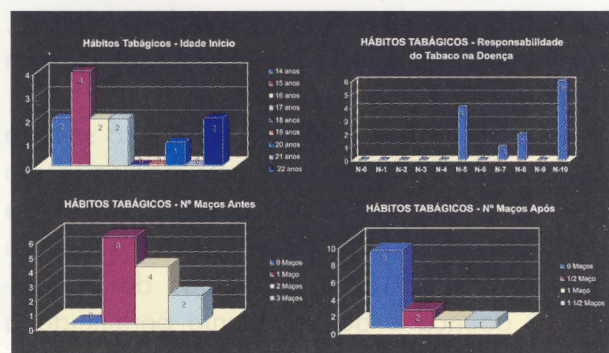


FIGURA 7 - RESULTADOS REFERENTES À PARTE IV DO QUESTIONÁRIO

Por fim, na quarta parte (fig. 7), foram interrogados sobre os hábitos tabágicos. Todos os doentes tinham iniciado os seus hábitos tabágicos muito cedo e eram grandes fumadores.

A maioria considerou o tabaco como responsável pela sua doença, tendo parado ou reduzido o seu consumo.

As respostas a cada uma das quatro partes do questionário podem ser pontuadas e classificadas, segundo técnicas descritas pelos seus criadores, permitindo a obtenção de dados estatisticamente analisáveis.

Esta análise não foi feita neste trabalho por ultrapassar largamente os seus objectivos.

DISCUSSÃO

A gravidade da doença oncológica requer a utilização de formas terapêuticas de alta morbilidade, nem sempre eficazes no seu

objectivo curativo, e que podem não conseguir restituir ao doente a sensação de bem estar físico, emocional e social desejado.

O desenvolvimento técnico da medicina, a sua crescente especialização e a modificação da percepção do acto médico, levou a que, insidiosamente, o acto terapêutico passasse a ser sentido como uma luta directa entre o médico e a doença, sendo o doente o palco onde se trava esse combate.

Nas últimas décadas, tornou-se evidente a necessidade de, para além de avaliar a eficácia objectiva da terapêutica sobre o tumor, avaliar a repercussão da mesma sob o bem estar global do doente.

Não só porque esse bem estar será sempre a razão última de qualquer acto médico, como pelo facto, do estudo da qualidade de vida permitir a mais precoce identificação de doentes/famílias com problemas de adaptação à doença e ao tratamento permitindo a implementação de medidas para repor a sua homeostase psicossocial.

De igual modo, identificando os parâmetros considerados mais importantes pelos doentes na sua qualidade de vida e integrando essa informação em protocolos terapêuticos, aumentar-se-ia a sua compliance ao tratamento⁹.

A natureza totalmente subjectiva e individual da noção de qualidade de vida levanta problemas práticos no seu estudo.

O melhor instrumento para identificar e analisar os diferentes parâmetros envolvidos na qualidade de vida parece ser o uso de questionários.

Existem inúmeros questionários publicados que avaliam a qualidade de vida de doentes oncológicos contendo módulos específicos para doentes com tumores da cabeça e pescoço.

A aplicação destes questionários a doentes com outra língua e cultura requer um novo processo de validação. Após validação dos questionários numa população piloto é fundamental aplicá-los a grandes populações de forma a se obter dados estatisticamente válidos.

Dado que a percepção da qualidade de vida para um mesmo doente varia ao longo do tempo será importante aplicar o mesmo questionário em diferentes fases da terapêutica.

A periodicidade desta investigação ainda não está cientificamente determinada.

Pelas razões apontadas os estudos deverão ser prospectivos, longitudinais e a longo prazo.

A interpretação dos resultados destes estudos e a sua integração em protocolos terapêuticos levantam problemas ainda mais complexos.

O doente analisa a sua qualidade de vida em relação ao período pré-doença, contudo não é realista usar o estado pré-morbido do doente na avaliação da repercussão de um tratamento sobre a qualidade de vida.

Um determinado protocolo terapêutico poderá garantir uma melhor resposta tumoral à custa de uma "toxicidade" acrescida.

Há que integrar a avaliação objectiva da eficácia de um tratamento (sobrevida sem recidiva/sobrevida global) com a avaliação subjectiva da qualidade de vida.

Existem, actualmente, métodos como o Q-Twist (Quality adjusted time without symptoms of disease and toxicity of treatment) que visam integrar esses diferentes tipos de informação⁸.

A maioria dos trabalhos científicos sobre qualidade de vida são efectuados por psicólogos, sociólogos e estatísticos sem uma noção clara da história natural destas doenças ou da eficácia objectiva sobre o tumor de diferentes formas terapêuticas. A curto prazo, as decisões médicas terão de ser autorizadas por intervenientes não médicos, que basearão as suas decisões em trabalhos avaliando, para além de eficácia e custos, parâmetros de qualidade de vida. É importante pois que os otorrinolaringologistas participem desde já na elaboração destes trabalhos.

CONCLUSÃO

O questionário revelou ser facilmente compreendido, fácil de aplicar, demorando apenas cerca de cinco minutos a ser preenchido,

não sobrecarregando significativamente as consultas de *follow up*. Com a aplicação deste questionário a uma grande população, num estudo longitudinal, aplicado de uma forma sequencial em diferentes fases do tratamento, pensamos poder vir a obter resultados válidos que espelhem a qualidade de vida destes doentes.

A comparação dos resultados de diversos estudos, utilizando a mesma metodologia para diferentes formas de tratamento, permitirá obter informações aplicáveis em novos protocolos terapêuticos que, sejam por um lado mais eficazes na cura da doença e por outro preservem um melhor bem estar ao doente.

BIBLIOGRAFIA

- 1 Campbell B.; Marbella A.; Layde P. - Quality of life and Recurrence Concern in Survivors of Head and Neck Cancer. *The Laryngoscope* 2000, 110: 895-906.
- 2 Morton RP, Davies ADM, Baker GA, Stell PM - Quality of live in treated head and neck cancer patients: a preliminary report. *Clin Otolaryngol* 1984; 9: 181-185.
- 3 Collins S. - Quality of life Issues in Head and Neck Cancer Management. In *Controversies in Otolaryngology*, Thieme Publications, 101-115, 2001.
- 4 Stewart M.; Chen A.; Stach C. - Outcomes Analysis of Voice and Quality of Life in Patients With Laryngeal Cancer. *Arch Otolaryngo Head and Neck Surg* 1998, 124: 143-148.
- 5 Terrell J.; Fisher S.; Wolf G. - Long-term Quality of life After Treatment of Laryngeal cancer. *Arch Otolaryngo Head and Neck Surg* 1998, 124: 964-971.
- 6 Cella D.; Tulsky D. - Quality of Life in cancer: Definition, Purpose, and Method of Measurement. *Cancer investigation* 1993, 11(3): 327-336.
- 7 Gluckman J.; Padhya T. - Quality of life Issues in Head and Neck Cancer Management. In *Controversies in Otolaryngology*, Thieme Publications, 116-119, 2001.
- 8 Baujat B. - Qualité de vie en cancérologie ORL. In *Cancers des voies aéro digestives supérieures - données actuelles*, Masson Publications, 199-203, 2004.
- 9 Snyderman N. - Quality of life Issues in Head and Neck Cancer Management. In *Controversies in Otolaryngology*, Thieme Publications, 120-121, 2001.