

Estudo de métodos mistos de diagnóstico de câncer de pulmão que afetam a qualidade de vida

DOI: 10.3395/reciis.v2i1.128pt



Carina Berterö

Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Linköping, Linköping, Suécia
carbe@imv.liu.se

Resumo

Os objetivos deste estudo eram avaliar a qualidade de vida (QV) em pacientes com um câncer de pulmão inoperável recentemente diagnosticado e comparar os números da QV com os resultados de um estudo de entrevista qualitativa. Foi usado um projeto de triangulação simultânea descritiva dos métodos mistos para alcançar objetivos específicos. Vinte e três pacientes participaram do projeto. A QV foi avaliada através de dois questionários; Organização Européia para Pesquisa e Tratamento de Câncer, EORTC-C30, e o módulo complementar específico para câncer de pulmão, o QOL-LC-13. Os dados foram analisados de acordo com os procedimentos recomendados pela EORTC. Estes resultados foram comparados com os resultados de um estudo de entrevista qualitativa. Todos os questionários EORTC-QLQ-C30 + LC-13 foram preenchidos, já que havia apenas 23 entrevistados, e foram calculados os valores médios ao nível individual. A QV foi classificada pelo paciente com uma pontuação média de 4.5. Nas entrevistas de QV esta foi expressa como vida normal. Parece, com relação à medição de escalas funcionais e QV global, que existem resultados semelhantes usando um questionário ou uma entrevista qualitativa. Conseqüentemente, a entrevista qualitativa proporcionou maior multiplicidade e conhecimento mais profundo sobre os diversos domínios. Os resultados desta comparação enfatizam a importância de se identificar a QV a partir das perspectivas destes pacientes.

Palavras-chave

Câncer de pulmão, qualidade de vida, situação da vida, EORTC QLQ C30 - LC13, métodos mistos

Introdução

O câncer de pulmão é a doença maligna mais comum no mundo e é a causa de câncer mais comum relacionada à morte de homens e parece que os números estão aumentando nas mulheres (OMS, 2003). Na Suécia, os relatórios são bastante semelhantes, mas a

doença está diminuindo em homens e está aumentando em mulheres (THE NATIONAL BOARD OF HEALTH AND WELFARE, 2007). Os fatores de risco para câncer de pulmão são o fumo, asbestos, gás radioativo (Ex.: radônio e poluição do ar). O câncer de pulmão é uma doença com muitos sintomas biomédicos como dispnéia,

hemoptise, dor e anorexia (COLLEY, 2000), e sintomas psicológicos (CARLSEN et al., 2005), com poucas chances de cura, especialmente com relação ao câncer de pulmão inoperável. O tratamento destes pacientes se destina a aliviar os sintomas sistêmicos ou locais, incluindo tratamento como radioterapia, quimioterapia e terapia sistêmica paliativa. Embora o tratamento tenha melhorado, o prognóstico permanece deficiente (NAPIER et al., 2002), e a abordagem do tratamento para estes pacientes é principalmente paliativa.

Qualidade de vida

A QV é uma consideração principal neste contexto, e uma avaliação adequada e a manutenção da QV são necessárias (FALLOWFIELD et al., 2005; KRISHNASAMY, 2007). A QV foi estreitamente associada à prevalência de sintomas e à intensidade em pacientes com câncer de pulmão (MONTAZERI et al., 2001), e o ônus dos sintomas neste grupo de pacientes tem um grande impacto sobre o bem-estar psicossocial (CARLSEN et al., 2005).

Apesar destes problemas, os pacientes com câncer de pulmão têm preocupações particulares sobre assuntos de família e o futuro, sendo, portanto, a experiência em inconsistências na assistência é percebida e apoiada (HILL et al., 2003; KRISHNASAMY et al., 2001; BERTERÖ et al., 2007).

A Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRL) é freqüentemente usada como sinônimo de condição de saúde subjetiva e definida como o impacto subjetivo da doença, impedimento e efeitos do tratamento (SPILKER et al., 1996; CARR et al., 2001). O conceito de QV foi restringido na pesquisa que estuda as populações médicas para avaliar uma série de domínios pré-definidos. A Organização Européia para Pesquisa e Tratamento de câncer (EORTC) operacionalizou a QVRL em termos de doença de câncer de estado funcional, sintomas específicos de tratamento e câncer, distúrbio psicológico, interação social, impacto financeiro e QV geral (AARONSON et al., 1993; 1996).

Este estudo teve por objetivo explorar e descrever a QV de pacientes com câncer de pulmão inoperável recém-diagnosticado. Os objetivos específicos eram a exploração qualitativa e quantitativa das classificações da QV a partir das medições de QVRL com os resultados de um estudo de entrevista qualitativa, considerando que os pacientes falaram livremente sobre a sua QV. Então, a pergunta da pesquisa é: as opiniões dos participantes das entrevistas e os instrumentos padronizados convergem ou se afastam?

Método

Um projeto de triangulação simultânea descritiva do método misto, conforme descrito por CRESWELL (2003), foi usado para alcançar os objetivos específicos. Em medidas quantitativas somente um aspecto de um fenômeno complexo, tal como a QV, pode ser explicado, enquanto uma combinação de métodos quantitativos

e qualitativos contribui para uma compreensão mais abrangente dos resultados do estudo (CRESWELL et al., 2004). O grupo de estudo de QV da EORTC pode já ter coletado dados qualitativos para formar a base para o seu questionário. Mas, o seu foco foi nos sintomas ou nas medições de qualidade de vida e saúde? Poderia alguma coisa ser encontrada para fornecer um quadro mais abrangente, ou não?

Participantes

Os participantes foram pessoas com câncer de pulmão inoperável de dois hospitais diferentes no sul da Suécia. Os critérios de seleção foram (a) ter mais de 18 anos de idade; (b) ter sido diagnosticado um câncer de pulmão inoperável, e uma averiguação para saber se o paciente desejou participar do estudo de seis a sete semanas depois do diagnóstico; (c) o paciente deve estar em tratamento paliativo; quimioterapia e/ou terapia de radiação (d) e estar disposto a compartilhar sua experiência conosco. A amostragem utilizada foi propositalmente escolhida selecionando-se pacientes com base em sua experiência particular com a finalidade de compartilhar aquele conhecimento (KVALE, 1996). Foram abordadas 23 pessoas no total para participar do estudo e todos aceitaram participar.

Procedimento

O Comitê de Ética na Pesquisa (Reg.nº 02-191) aprovou a realização da pesquisa. Uma enquete sobre a participação em um estudo de entrevista e um questionário foram entregues aos pacientes pelas enfermeiras junto com o médico responsável na recepção dos hospitais. Foram fornecidas informações orais e escritas e os pacientes foram informados sobre a confidencialidade, forma de seleção e o objetivo do estudo. Foi exigido um termo de consentimento informado assinado antes da participação.

Foram coletados dados de agosto de 2004 a abril de 2005. Os respondentes, diagnosticados com um câncer de pulmão inoperável seis a sete semanas antes, foram entrevistados e responderam alguns questionários sobre QV e sintomas depois de participar da entrevista qualitativa. Em alguns casos o respondente manteve o questionário durante alguns dias e o enviou de volta em um envelope pré-endereçado e pré-pago.

Os dados qualitativos foram coletados por meio de entrevistas. Foi usada uma abordagem de guia de entrevista geral (KVALE, 1996). A pergunta-guia feita a cada informante foi: Descreva sua experiência ao ter sido diagnosticado com câncer de pulmão e como isto afeta a sua situação de vida e qualidade de vida. Os tópicos relacionados à pergunta-guia foram levantados espontaneamente pelo entrevistador ou pelo entrevistado e foram feitas perguntas investigativas para dar ao paciente oportunidade de elaborar e dar exemplos de declarações mais gerais. As entrevistas foram realizadas em um local conveniente para os pacientes. As entrevistas duraram entre 40 e 100 minutos, foram gravadas e transcritas literalmente. Imediatamente depois, os informantes também anotaram em uma escala, classificada de 1 a

10, como eles avaliavam a sua qualidade de vida naquele momento.

Para medir a QV, foram usados o questionário principal da EORTC, o Questionário de Qualidade de Vida (QLQ-C30) e o módulo complementar específico para câncer de pulmão, o QOL-LC-13. O EORTC-QLQ-30 compreendeu 30 itens e o LC-13, 13 itens (AARONSON et al., 1993; AARONSON et al., 1996).

As subescalas do EORTC-QOLQ-30 foram desenvolvidos para avaliar os diversos aspectos da QV. Estes são os estados funcionais identificados em cinco componentes: funcionamento físico, da função, emocional, cognitivo e social. As pontuações mais altas nas escalas funcionais representam um nível melhor de funcionamento. A QV global e os sintomas dos pacientes foram identificados em nove itens: fadiga, náusea e vômito, dor, dispnéia, insônia, perda de apetite, constipação, diarreia e situação financeira. As pontuações mais altas na escala de sintomas representam sintomas piores. A maioria dos itens (1 a 28) têm a pontuação de 1 (de forma alguma) a 4 (muito). As exceções são aqueles itens que contribuem para a situação da saúde global/QV (29-30), que são pontuados de 1 (muito ruim) a 7 (excelente) (AARONSON et al., 1993; BERGMAN et al., 1994). O EORTC QLQ-C30 +LC30 foram considerados ferramentas válidas e úteis (AARONSON et al., 1993; FAYERS et al., 2001; MONTAZERI et al., 1988).

A confiabilidade foi avaliada pela versão sueca do EORTC QLQ-30, tanto em pessoas saudáveis, como em uma variedade de grupos de pacientes com câncer, com o alfa de Cronbach variando de 0,55 a 0,87 (MICHELSON et al., 2000).

Análise qualitativa

Foi usada a abordagem hermenêutica fenomenológica de COHEN et al., (2000) e MOUSTAKAS (1994) para a análise. Esta forma de interpretação são descrições que, de certa forma, capturam e medeiam a experiência vivida dos informantes. A análise é executada em cinco etapas: (1) Cada transcrição de entrevista foi lida e re-lida e foram concebidas unidades de significado. As unidades de significado são as características encontradas dos fenômenos em estudo. Estas leituras e re-leituras têm por objetivo fazer uma primeira interpretação que levará o processo de análise adiante. (2) Cada entrevista foi lida e re-lida e foram sublinhados dados referentes à “experiência vivida” quando a pessoa foi diagnosticada com câncer de pulmão. Com o objetivo de compreender a integridade dos dados, assim como as partes, as transcrições foram analisadas a fim de reconhecer padrões. (3) As unidades de significado para cada informante foram descritas através de declarações. Todas as unidades de significado identificadas como equivalentes foram agrupadas em um tema. Uma descrição e uma interpretação de cada tema são fornecidas por escrito, tendo por objetivo esclarecer e descrever o significado do tema com base nas unidades de significado. Isto foi feito em cada entrevista individual repetidamente. Foram descritas as declarações sob cada tema em descrições textuais individuais da experiência.

(4) A partir da descrição textual individual, foi desenvolvida uma descrição textual – estrutural, a assim chamada descrição composta, para cada tema. Esta descreve o significado do tema, representando o grupo como um todo.

(5) A partir da descrição composta de cada tema, a essência foi interpretada, fornecendo o significado da experiência: Qualidade de Vida. A essência foi representativa do grupo como um todo.

Análise estatística

De acordo com os procedimentos recomendados pela EORTC, a pontuação foi convertida linearmente a uma escala variando de 0 a 100, para cada paciente. Para as escalas situação da saúde global e funcional/QV, as pontuações mais altas representam um nível melhor de funcionamento. Para as escalas de sintoma, as pontuações mais altas representam os sintomas piores (FAYERS et al., 2001). Para apresentar a contagem individual, já que existem apenas 23 respondentes, foram calculados os valores médios individualmente.

Resultados

A demografia e as características do grupo total de 23 pacientes são apresentadas na Tabela 1. Os respondentes compreenderam 12 pessoas do sexo masculino e 11 pessoas do sexo feminino, com idades entre 36 e 86 (mediana de 67). Dos 23 respondentes, 17 eram casados e 20 tinham filhos. Dos 23 respondentes, 14 tinham idade avançada e já estavam aposentados.

Resultados qualitativos

A análise e interpretação das entrevistas transcritas identificaram seis temas: experiência da incerteza, experiência da esperança, rede como apoio, pensamentos mórbidos, sentimento de vergonha e culpa e reações do parente mais próximos. A estrutura da essência foi construída pelo inter-relacionamento dos temas e se tornou Vivendo como sempre

Experiência da incerteza

Foi difícil lidar com a experiência da incerteza, de acordo com as declarações dos pacientes. Havia muitas dúvidas com relação ao diagnóstico, tratamento, resultado do tratamento que ocupavam os pensamentos dos informantes e traziam incerteza. Os informantes passaram pela experiência de que foi gasto muito tempo na espera; espera para saber e vivendo com medo e sem saber se há cura, ou não. A incerteza foi fortalecida. Então, há o conhecimento com mais preocupações e incertezas e, novamente, mais tempo esperando - para o tratamento e seu resultado. Esta incerteza causa ansiedade nos pacientes, que diminui a sua experiência de qualidade de vida.

Experiência de esperança

Receber um diagnóstico de câncer de pulmão inoperável é algo chocante, mas há esperança. Deve haver

Tabela 1 - Características sócio-demográficas do grupo de pacientes

Variável		N=23
Idade (anos)	36-64	9
	65-86.1	14
Média	64.78	
Gênero		
Feminino		11
Masculino		12
Dados sócio-demográficos		
Casado		17
Solteiro/divorciado		4
Viúvo/viúva		2
Filhos		20
Sem filhos		3
Empregado, tempo integral ou meio período		9
Aposentado		14

um tratamento ou uma cura, já que os pacientes querem ficar vivos. A vida continuará se eles, como pacientes, conseguirem suportar o tratamento e todos os seus efeitos colaterais, e a esperança será fortalecida. Às vezes os informantes padecem de sintomas / efeitos colaterais do tratamento, considerados por eles piores do que a própria doença. Se eles administrarem o tratamento, eles derrotarão a doença. Às vezes há uma incerteza sobre o resultado, mas há esperança. O tratamento prolongará as suas vidas. A esperança também é sobre ter uma vida agradável. Os pacientes expressaram desejos sobre uma boa qualidade de vida; planejando diferentes atividades e esperando que eles terão tempo para desfrutar a vida e que não ficarão perturbados.

Rede como apoio

Ao receber um diagnóstico de câncer, é importante sentir apoio; falar sobre a situação em que estão e compartilhar sentimentos que surgem. Todo o apoio é valioso mas o apoio recebido pelo parente próximo é significativamente importante para os pacientes. Quase todos os pacientes sentiram este apoio, apoio emocional, assim como o apoio prático em casa e durante outras atividades. Alguns dos pacientes foram sozinhos pegar seu diagnóstico e ao tratamento ou às visitas de acompanhamento, mas eles expressaram que era importante informar ao seu parente mais próximo, mesmo se fosse difícil. Porém, às vezes os pacientes guardavam as más notícias para si mesmos, pretendendo proteger o parente próximo, ou esperando o momento certo para contar ao parente próximo. Os amigos foram apreciados como uma rede, mas os informantes não lhes contaram as coisas ruins, ao invés disso, eles colocaram uma máscara de confiança e coragem.

Os profissionais da assistência médica, e especialmente as enfermeiras, foram consideradas um fator importante que influencia como o período da doença

e do tratamento foi percebido. As enfermeiras estavam acessíveis para conversas e apoio: em todas as visitas ou através de contato por telefone. As enfermeiras também estavam lá como um apoio para o parente próximo e isto foi apreciado e altamente estimado pelos pacientes. Os pacientes sentiam que os médicos eram qualificados e tinham muito conhecimento e experiência sobre a doença, e eles se sentiam seguros e confiantes sabendo isso: isto foi sentido como um tipo de apoio.

Pensamentos mórbidos

Quando os informantes recebem seu diagnóstico, o seu primeiro pensamento é: um diagnóstico de câncer é igual à morte. Eles têm algumas dificuldades para absorver a informação e, depois de um tempo, dependendo da personalidade e do apoio, eles começam a agir. Isto pode ocorrer ao expressar seu medo da morte em palavras; falar com um parente próximo sobre a morte e sobre morrer e falar sobre coisas práticas, tais como o seu funeral. Outros realmente têm pensamentos mórbidos, mas não querem exprimir estes pensamentos; ao invés disso, eles pensam que há bastante tempo para concluir as suas vidas. Os pacientes declararam que eles não estavam prontos para deixar a vida ainda. Eles queriam fazer parte no desenvolvimento da família, relações com amigos e ser uma parte da vida normal. Morrer não era assustador, mas havia um sentimento triste de deixar as pessoas próximas e queridas. Havia também preocupações sobre se tornar um fardo para seu parente mais próximo, caso eles não conseguissem continuar independentes até a morte.

Sentimento de vergonha e culpa

Os pacientes sentiram que o diagnóstico de câncer de pulmão estava associado, na sociedade, na assistência médica e em termos das pessoas ao redor deles, à vergonha e culpa. Sentiram que havia uma atitude negativa relacionada ao câncer de pulmão. Falar com amigos ou

um parente sobre ter um diagnóstico de câncer poderia ser permitido, mas um diagnóstico de câncer de pulmão era outra coisa. Alguns dos informantes tinham sido fumantes e outros viviam por muitos anos com um fumante. Havia sentimentos de culpa de que eles provocaram a sua doença e que eles deviam culpar a si mesmos. Outros estavam se culpando por não ter buscado ajuda; esperando e tendo esperanças de que os seus sintomas desapareceriam. Havia um sentimento forte de vergonha associado com este diagnóstico de câncer de pulmão e, às vezes, os pacientes pensavam que até o parente próximo seria estigmatizado se as pessoas ao redor soubessem sobre o diagnóstico de câncer de pulmão. Era difícil manter relacionamento com os amigos, já que eles não queriam que eles entendessem que tipo de diagnóstico de câncer eles tiveram, e eles tentaram cobrir ocultar seus sintomas e outras mudanças corporais.

As atividades sociais dos informantes foram limitadas devido a estes sentimentos de vergonha e culpa.

Reações dos parentes mais próximos

Os pacientes sentiram que seus parentes mais próximos eram significativamente importantes com relação ao apoio, mas, ao mesmo tempo, eles são muito sensíveis quanto às reações dos parentes mais próximos. Eles se preocupam sobre como seus filhos ou os parentes mais idosos irão reagir e lidar com isso, não só durante este período da doença, mas também depois. Os informantes suportam isto de uma forma perturbadora emocionalmente.

Às vezes o parente próximo reagiu de uma forma mais intensa e dolorosa do que os próprios pacientes, e isto foi considerado perturbador pelos pacientes. Houve continuamente uma ação de equilíbrio executada pelos pacientes para proteger seu parente mais próximo, para que eles pudessem conseguir atravessar todo o período da doença e, também, após os pacientes terem falecido. Eles tiveram que equilibrar junto com as suas próprias necessidades de apoio, assim eles também conseguiriam. O foco dos pacientes estava nas preocupações e interesses dos parentes mais próximos e que existe uma necessidade de apóia-los.

Vivendo como sempre

Embora houvesse muitos sentimentos/ experiências diferentes, havia uma mensagem clara: nós queremos viver como sempre vivemos. Os pacientes são muito omitidos na sua nova situação vulnerável; lançados entre a esperança e o desespero. Há sentimentos de vergonha e culpa e eles têm uma grande necessidade de apoio, enquanto, ao mesmo tempo, tentam apoiar seu parente mais próximo. Embora o parente próximo e a família sejam significativamente importantes para a qualidade de vida do paciente, eles também são a causa das preocupações e esforços para ficarem independentes e fortes. Há uma interação entre os pacientes e seus parentes mais próximos; eles sabem que há tristeza e angústia emocional, mas eles estão evitando o assunto. Todos eles agem naturalmente, levando uma vida normal,

fazendo suas atividades cotidianas. Era difícil admitir para eles próprios que eles estavam seriamente doentes e que precisavam pedir ajuda e apoio. A manutenção da independência e da integridade eram a estrela-guia para os informantes, já que sentiam que isto esta fortemente ligado a sua qualidade de vida. Era importante que os pacientes pudessem manter a sua condição, sendo tratados como a pessoa que eles sempre foram e que eles sentissem que eles tiveram algo para realizar na vida. Eles queriam ser estimados e queridos como a pessoa que eram e são, assumindo responsabilidade pela sua vida diária, sendo independentes e tendo a capacidade de agir. Tudo deveria ser como sempre; eles estavam vivendo como sempre viveram. Era extremamente importante que durante o período de tratamento não houvesse qualquer efeito colateral que pudesse, de alguma maneira, afetar a sua independência ou fornecer alguns sinais a amigos ou parente mais próximo de que tudo não estava normal. Viver naturalmente e agir normalmente davam aos pacientes um certo controle e sentimento de segurança que fortalecia a sua experiência de qualidade de vida.

Os resultados da estimativa da escala

Depois das entrevistas, foi pedido que os pacientes calculassem a sua qualidade de vida naquele determinado momento, em uma escala: de 1 a 10. O resultado demonstra que eles estimaram a sua qualidade de vida neste momento como muito boa, com um valor médio de 6.55 e uma mediana de 7.0. As estimativas foram bastante semelhantes entre informantes do sexo masculino e informantes do sexo feminino.

Resultados quantitativos – Pontuação dos sintomas

Os pacientes marcaram no EORTC-QLQ-C30, a pontuação mais alta no sintoma de fadiga com uma pontuação média de 5,4, seguida por dor, com 2,5, e náusea e dispnéia, com uma pontuação média de 2,4 respectivamente. (Tabela 2). O número para fadiga é uma resposta aos itens que questionam: Você precisou repousar? Você se sentiu fraco? e Você estava cansado? O número da dor é uma resposta aos itens com as seguintes perguntas: Você sentiu dor? e A Dor interferiu com as suas atividades diárias? Os itens no EORTC-QLQ-C30 são declarações mais gerais para o câncer, tentando capturar as experiências da última semana.

Observando o módulo complementar específico para câncer de pulmão, o QOL-LC-13, os pacientes pontuaram mais alto em dispnéia, com uma contagem média de 4,3, seguida por tosse, com 1,9, e dor em outras partes, com 1,7 (dor no peito com uma pontuação média de 1,5) e alopecia, com uma pontuação média de 1,6 (Tabela 3).

A dispnéia foi pontuada como presente quando eles andavam, subiam escadas e/ou em repouso. A dor em outras partes poderia ser dor em partes não relacionadas ao câncer de pulmão, tais como dor no estômago, dor nas costas, feridas de cirurgia etc.

Tabela 2 - QOL e EORTC QLQ-C 30: análise individual

Escala funcional		Média (desvio padrão)	
Sintomas			
Fadiga	FA	5.4	(1.8)
Náusea e vômito	NV	2.4	(1.2)
Dor	PA	2.5	(1.2)
Dispneia	DY	2.4	(0.9)
Insônia	SL	1.6	(0.9)
Perda de apetite	AP	1.7	(0.8)
Constipação	CO	1.8	(1.0)
Diarréia	DI	1.5	(0.8)
Escala funcional e QOL global			
Qualidade de vida	QOL	4.5	(1.4)
Função física	PF	3.6	(1.4)
Papel funcional	RF	2.4	(1.1)
Função emocional	EF	5.5	(1.9)
Função cognitiva	CF	2.3	(1.1)
Função social	SF	2.9	(1.3)

Sintomas; FFA = item no: 10, 12 e 18, NV = item no: 14 e 15, PA = item no: 9 e 19

Os outros sintomas são itens singulares

Funções; QOL = item no: 29 e 30, PF = item no: 1 e 5, RF = item no: 6 e 7,

EF = item no: 21, 22, 23 e 24, CF = item no: 20 e 25, e SF = item no: 26 e 27.

Tabela 3 - QOL e EORTC QLQ-LC13: análise individual

Escala funcional		Média (desvio padrão)	
Sintomas			
Dispneia	LCDY	4.3	(1.3)
Tosse	LCCO	1.9	(0.7)
Hemoptise	LCHA	1.0	(0.0)
Boca amarga	LCSM	1.3	(0.7)
Disfagia	LCDS	1.1	(0.3)
Neuropatia periferal	LCPN	1.2	(0.5)
Alopécia	LCHR	1.6	(1.0)
Dor no peito	LCPC	1.5	(0.9)
Dor nos braços/ombros	LCPA	1.4	(0.7)
Dor em outras partes do corpo	LCPO	1.7	(0.9)

LCDY = item no: 3, 4 e 5. Os outros sintomas são itens singulares.

Resultados quantitativos - Escalas funcionais e QV global

O funcionamento emocional foi pontuado com uma média de 5.5, indicando que os pacientes sentiram as suas emoções como passíveis de serem lidadas. Os itens que cobrem este domínio questionavam: Você se sentiu tenso? Você se preocupou? Você se sentiu irritável? Você se sentiu deprimido? O funcionamento físico teve uma pontuação média de 3.6, indicando que eles se sentiam um pouco limitados em suas atividades diárias. A QV (itens 29 e 30) foi pontuada pelo paciente com uma média de 4,5, indicando que eles se sentiam muito satisfeitos com a sua situação de vida durante estas circunstâncias.

A pontuação média mais baixa foi encontrada na função cognitiva, com 2,3, seguida pelo papel funcional, com uma média de 2,4. Estes números indicam que os pacientes têm alguns problemas de concentração e isto também poderia afetar sua função (Tabela 2).

Comparação das pontuações do EORTC QLQ-C30 e resultados qualitativos

Com relação aos sintomas, os pacientes falaram espontaneamente nas entrevistas sobre a dispneia e a tosse como sintomas que eram perturbadores, e isto está de acordo com as pontuações do módulo específico de câncer de pulmão: considerando que os pacientes marcaram os pontos mais altos em dispneia, com uma pontuação média de 4,3, seguida por tosse, com 1,9, a fadiga foi um sintoma que foi mencionado de passagem nas entrevistas. Os pacientes relacionaram a sua fadiga à dispneia e explicaram que esta era a razão de não terem energia.

Os pacientes pontuaram uma média de 5,5 com relação ao funcionamento emocional, indicando que eles consideraram seus sentimentos como passíveis de serem lidados, com relação à tensão, preocupações, irritação e desânimo. Nas entrevistas os pacientes falaram sobre como eles sentiram a incerteza devido ao tempo de espera antes de receber o diagnóstico e, depois, para obter

informações precisas sobre seu tratamento e prognóstico. Havia também muitos pensamentos sobre a sua situação. Havia pensamentos mórbidos, ter tempo para concluir as suas vidas e organizar questões práticas com relação ao funeral. Apesar disto, havia um sentimento de esperança quanto a uma vida prolongada devido ao tratamento e a novos resultados de pesquisa, tornando a doença, pelo menos, em *status quo*. Um assunto importante que foi mencionado pelos pacientes eram as reações do familiar mais próximo. Os pacientes foram afetados com relação à tristeza do parente mais próximo sobre a sua doença e morte futura, mas também havia sentimentos de culpa, preocupações e raiva. Os pacientes passaram muito tempo se preocupando com o parente mais próximo e como os proteger de notícias alarmantes. Uma outra coisa que estava nas entrevistas e que, provavelmente, deveria ser colocada como funcionamento emocional é o sentimento de vergonha e culpa. Diversos pacientes sentiram que a sociedade, o sistema de assistência médica e, alguns deles, colocavam sobre eles o fato de que eles próprios tinham provocado a doença.

O funcionamento físico foi pontuado pelo paciente com uma média de 3,6, indicando que eles sentiram algumas limitações com relação à realização de algumas atividades extenuantes, tais como carregar bolsas pesadas ou necessitar de ajuda para se lavar, vestir, comer etc. Nas entrevistas, os pacientes expressaram que eles tentavam viver normalmente e que era importante tentar fazer isto por si mesmos. Eles eram criativos e encontraram soluções diferentes para lidar com a situação. Mas, às vezes, eles tiveram que admitir que eles precisaram de um pouco de ajuda e apoio.

O funcionamento social foi classificado pelos pacientes com uma média de 2,9 com relação a como a sua condição física ou tratamento médico interferiram com a sua vida familiar ou atividades sociais. O papel funcional foi pontuado com a média de 2,4, com relação a como os pacientes puderam trabalhar, fazer outras atividades diárias ou procurar *hobbies* ou outras atividades de lazer. Nas entrevistas os pacientes declararam que era importante ter uma rede como apoio. Esta rede poderia compreender a família, amigos, companheiros de trabalho ou profissionais da assistência médica. Era de grande importância que eles fossem tratados como a pessoa que eram e não como uma pessoa doente. Um aspecto importante do funcionamento social poderia ser que os sentimentos de culpa e vergonha fizeram alguns dos pacientes se retirar das atividades sociais e eles não contaram para os seus amigos ou companheiros de trabalho sobre o diagnóstico.

O funcionamento cognitivo foi classificado pelos pacientes com uma média de 2,3 com relação à concentração e lembrança. Os pacientes não mencionaram isto na entrevista, mas eles expressaram que os seus pensamentos e mente estavam focados na tristeza, culpa, preocupações e raiva sentidas pelos parentes mais próximos. Os pacientes passavam o tempo se preocupando com o parente próximo, planejando questões práticas e trabalhando seus próprios sentimentos. Alguns pacientes

fizeram pesquisas na internet, procurando tratamentos alternativos. Assim eles realmente se concentraram nas coisas.

A qualidade de vida, incluindo aspectos de saúde, foi classificada pelos pacientes com uma média de 4,5, indicando uma QV média (7 é excelente). Quando foi solicitado que os pacientes estimassem a sua qualidade de vida depois da entrevista em uma escala de 1 a 10, eles estimaram a sua qualidade de vida neste momento com uma média de 6,55 e uma mediana de 7,0. Estes números são bastante semelhantes (quando 10 é excelente). Nas entrevistas, os pacientes queriam dizer que a QV era: Viver normalmente. A manutenção da independência e da integridade, assim como a manutenção da situação é de grande importância.

Parece, com relação à medição das escalas funcionais e QV global, que existem resultados semelhantes usando um questionário ou uma entrevista qualitativa. Conseqüentemente, a entrevista qualitativa deu maior multiplicidade e compreensão mais profunda sobre as diversas questões. Parece que os pacientes abordam mais questões durante as entrevistas do que o questionário está pedindo. Uma coisa que parece estar faltando no questionário é a família, o parente mais próximo.

Os resultados deste estudo enfatizam a importância de se identificar as diversas questões da QV e, inclusive, o parente mais próximo, já que eles são significativamente importantes para as experiências de qualidade de vida destes pacientes.

Discussão

Os resultados deste estudo acrescentam ao conhecimento do diagnóstico de câncer de pulmão e seu tratamento que afetam a situação de vida e a QV vistas de perspectivas metodológicas diferentes. O debate metodológico central dentro da pesquisa de QV é informado por uma diferenciação entre as medidas subjetivas e objetivas (ROGERSON, 1995; ROSENBERG, 1995; CUMMIN, 2000). Porém, este tipo de estudo que usa métodos mistos produzirá uma visão mais equilibrada (ROSENBERG, 1995), e também indicará a combinação a ser complementar, e expansível (CRESWELL, 2003; CARACELLI et al., 1993).

Os dados quantitativos mostraram que os pacientes marcara pontos mais altos em sintomas como fadiga, seguida de dor, náusea e dispnéia no EORTC-QLQ-C30, mas na parte específica de câncer de pulmão, QOL-LC-13, os pacientes pontuaram valores mais altos em dispnéia, com uma média de 4,3, seguida por tosse, com 1,9 e dor nas outras partes, com 1,7 (dor no peito, com uma pontuação média de 1,5). Estes últimos resultados são bastante semelhantes a aqueles apresentados em uma revisão de câncer de pulmão; dispnéia, hemoptise e dor (COLLEY, 2000). Os pacientes neste estudo pontuaram alto em fadiga, que está de acordo com os resultados de um estudo usando o EORTC QLQ-30 + LC13 também (LÖVGREN et al., 2007). Também há concordância com outro estudo que observa a perturbação no sono e funcionamento durante o dia prejudicado no paciente

recém-diagnosticado com câncer de pulmão (LE GUEN et al., 2007), com enfoque no funcionamento. Os pacientes com câncer de pulmão também mostraram menor eficácia do sono e maior fragmentação do sono durante a noite (LE GUEN et al., 2007).

A medição das escalas funcionais mostrou que o funcionamento emocional foi classificado com uma média de 5,5, indicando que os pacientes trataram as suas emoções como administráveis, e a QV foi pontuada pelo paciente com uma média de 4,5, indicando que eles se sentiam bastante satisfeitos com a sua situação de vida durante estas circunstâncias, o que é um pouco contraditório com relação a outros estudos (CARLSEN et al., 2005; HOPWOOD et al., 2000). Pacientes com câncer de pulmão relatam mais necessidades psicossociais não atendidas do que os pacientes com diagnóstico de outro tipo de câncer (HOUTS et al., 1986). Os pacientes com um diagnóstico de câncer de pulmão têm preocupações particulares sobre questões de família e o futuro, consequentemente, há inconsistências em cuidado e suporte (HILL et al., 2003; KRISHNASAMY et al., 2001). Isto também foi descoberto nas entrevistas qualitativas neste estudo.

A pontuação média mais baixa foi encontrada no funcionamento cognitivo, com uma pontuação média de 2,3 seguida pelo funcionamento da função, com uma pontuação média de 2,4. Estes números indicam que os pacientes têm alguns problemas em se concentrar e isto poderia afetar seu funcionamento. Estas contagens estão mais de acordo com um estudo sobre efeitos psicossociais (CARLSEN et al., 2005).

O funcionamento físico foi classificado com uma média de 3,6, indicando que eles se sentiam um pouco limitados em suas atividades diárias. Isto poderia explicar a alta pontuação da fadiga. De acordo com o EORTC (AARONSON et al., 1993, 1996), a fadiga não é incluída em qualquer escala funcional, é um sintoma separado. O funcionamento físico poderia ser visto como uma questão que se modifica com atividades diferentes ao longo do dia. Uma menor atividade durante o dia foi encontrada em pacientes com câncer de pulmão em um estudo de LE GUEN et al. (2007).

A qualidade de vida foi associada à prevalência e intensidade de sintomas em pacientes com câncer de pulmão (MONTAZERI et al., 2001), e os sintomas têm um grande impacto sobre o bem-estar psicossocial (CARLSEN et al., 2005). Não é óbvio que a conexão é tão clara e fácil de explicar. Diversos estudos (BERTERÖ et al., 2007; MALISKI et al., 2003; BENZEIN et al., 2001) enfatizam que os pacientes com câncer equilibram a sua situação de vida: “pegar o ruim com algo bom”, por exemplo, a esperança. Outro aspecto interessante é se o conhecimento sobre um diagnóstico de câncer afeta a QV. Em um estudo, foram entrevistados 129 pacientes com câncer de pulmão e a QV foi avaliada em três questionários diferentes. Cerca de 23% dos pacientes sabiam sobre seu diagnóstico e 77% não sabiam sobre seu diagnóstico de câncer. O resultado mostrou que não havia diferença significativa entre os dois grupos com

relação à QV avaliada, e não havia qualquer diferença significativa na pontuação dos sintomas dos pacientes, exceto por dificuldades para dormir. Assim, o conhecimento de um diagnóstico de câncer de pulmão não afeta a QV (MONTAZERI et al., 2004). Algo notável naquele estudo era que os pacientes que tinham conhecimento de seus diagnósticos de câncer demonstraram uma pontuação de QV ligeiramente melhor do que os que não sabiam.

Os métodos qualitativos permitiram uma compreensão das experiências destas pessoas de terem um diagnóstico de câncer de pulmão inoperável. O tema sentimento de incerteza poderia ser visto como um equilíbrio com o tema sentimento de esperança; que poderia ser facilitado se houvesse uma rede como suporte. Este equilíbrio poderia, talvez, ser explicado pela pontuação do funcionamento emocional, considerando que o paciente indicou que eles consideravam a sua situação como um funcionamento administrável (MALISKI et al., 2003). Os sentimentos de vergonha e culpa, assim como sentir os seus próprios sentimentos de preocupações e raiva, assim como o de seus familiares mais próximos, poderia causar um bem-estar menor (HOUTS et al., 1986), e tentar proteger ou tomar conta do familiar mais próximo (HILL et al., 2003; KRISHNASAMY et al., 2001). Os seis temas identificados nas entrevistas qualitativas proporcionaram uma estrutura que apresenta a essência da QV: viver normalmente, o que significa manter a independência e integridade e preservar a sua situação e funcionamento da função. Os pacientes expressam sua vontade de viver como normalmente o fazem, mas as medições demonstram que há uma redução no funcionamento físico e da função, de acordo com MONTAZERI et al. (2003).

Os métodos mistos geraram conhecimento sobre as perspectivas e experiências de QV e situação de vida das pessoas vulneráveis nestes dois estudos. Os métodos qualitativos promoveram um conhecimento profundo das experiências de vida com um diagnóstico de câncer de pulmão inoperável e o que afetou a QV e a situação de vida. De maneira especial, foram realçados o conhecimento sobre sentimentos emocionais, assim como atividades sociais e rede social. Os métodos quantitativos também geraram informações detalhadas sobre os efeitos físicos (sintomas), função, efeitos emocionais, efeitos cognitivos e funcionando social, mas não com tal detalhamento.

Nas últimas décadas, a QV se tornou importante como um objetivo médico, já que ficou claro que a redução da mortalidade não é bastante para uma medicina que se defronta com doenças crônicas, incuráveis e degenerativas. Também ficou claro que é o paciente e não o médico ou outros profissionais da assistência médica que têm o poder para julgar a QV do paciente (SULLIVAN, 2003).

O estudo tem algumas falhas. O tamanho da amostra é pequeno com relação às medições com o EORTC-QLQ-C30 + QOL-LC-13; teria sido preferível uma amostra maior para fazer uma generalidade. Porém, a amostra é bastante grande com relação ao estudo fenomenológico.

O objetivo foi explorar e descrever a QV nestes pacientes ao comparar os resultados da pesquisa quantitativa com os resultados da pesquisa qualitativa a fim de explorar a QV e, se possível, desenvolver as medições e expandir o conhecimento. Eu gostaria de reconhecer que a pesquisa futura pode se beneficiar da exploração das perspectivas das pessoas vulneráveis. Um projeto de método misto seria útil com relação a este assunto. As opiniões dos participantes a partir das entrevistas e do instrumento padronizado convergem ou divergem? Minha resposta até aqui é que elas convergem na maior parte e, quando se afastam, isto decorre da duplicidade de interpretação do conteúdo das perguntas feitas nos instrumentos. Assim, esta é uma razão para deixar o paciente ter o poder para julgar a sua saúde e QV e esclarecer ou expressar isto com suas próprias palavras também.

Conclusão

Os métodos mistos geraram conhecimento sobre as perspectivas e experiências de QV e situação de vida das pessoas vulneráveis nestes dois estudos. Estes métodos mistos demonstram que, na maior parte, o instrumento e as entrevistas convergem e, quando se afastam, isto se deve à duplicidade de interpretação do conteúdo das perguntas feitas nos instrumentos.

Agradecimentos

A todas as pessoas que participaram deste estudo. Ao Conselho de Pesquisa Médica do Sudeste da Suécia (FORSS) e à Fundação de Câncer Gunnar Nilsson por tornar este estudo viável através do suporte financeiro. A EORTC que permitiu usar o questionário em uma pequena amostra para triangulá-la com a pesquisa qualitativa.

Não existem conflitos potenciais.

Referências bibliográficas

AARONSON, N.K. et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC): modular approach to quality of life assessment in oncology: an update. In: SPILKER, B. (Ed.). **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p.179-189.

AARONSON, N. K. et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QOL-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. **Journal of National Cancer Institute**, v.85, p.365-376, 1993.

BENZEIN, E.; NORBERG, A.; SAVEMAN, B.I. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. **Palliative Medicine**, v.15, p.117-126, 2001.

BERGMAN, B. et al. The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. **European Journal of Cancer**, v.30A, p.635-642, 1994.

BERTERÖ, C.; VANHANEN, M.; APPELIN, G. Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. **Acta Oncologica**, Disponível em: <<http://www.informaworld.com/smpp/>>. Acesso: 24 set. 2007. [doi: 10.1080/02841860701654333].

CARACELLI, V. J.; GREENE, J.C. Data analysis strategies for mixed method evaluation design. **Education Evaluation and Policy Analysis**, v.15, p.195-207, 1993.

CARLSEN, K. et al Psychosocial aspects of lung cancer. **Lung Cancer**, v.4, p.293-300, 2005.

CARR, A. J.; GIBSON, B.; ROBINSON, P. G. Measuring quality of life. Is quality of life determined by expectations or experience? **British Medical Journal**, v.322, p.1.240-1.243, 2001.

COHEN, M. Z.; KAHN, D.L.; STEEVES R.H. **Hermeneutic Phenomenological Research**. London, UK: Sage Publications, 2000.

COLLEY, M. E. Symptoms in adults with lung cancer. A systematic research review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.19, p.137-153, 2000.

CRESWELL, J.; FETTERS, M.; IVANKOVA, N.V. Designing a Mixed Methods Study in Primary Care. **Annals of Family Medicine**, 2, 7-12, 2004.

CRESWELL, J. **Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches**. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publication, 2003.

CUMMIN, R. A Objective and subjective quality of life: An interactive model. **Social Indicators Research**, v.52, p.55-72, 2000.

FALLOWFIELD, L.J.; HARPER, P. Health-related quality of life in patients undergoing drug therapy for advanced non-small-cell lung cancer. **Lung Cancer**, v.48, p.365-377, 2005.

FAYERS, P.M. et al. On behalf of the EORTC Quality of Life Group. **The EORTC QLQ-30 scoring manual**. Brussels, Belgium: European Organization for research and Treatment of Cancer, 2001

HILL, K. et al. Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met? **European Journal of Cancer Care**, v.12, p.35-45, 2003.

HOPWOOD, P.; STEPHEN, R. Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality-of-life data. **Journal of Clinical Oncology**, v.4, p.893-903, 2000.

HOUTS, P.S., et al. Unmet psychological, social and economic needs of persons with cancer in Pennsylvania. **Cancer**, v.58, p.2.355-2.361, 1986.

KRISHNASAMY, M.; WELLS, M.; WIKLIE, E. Patients and career experiences of care provision after a diagnosis of lung cancer in Scotland. **Supportive Care in Cancer**, v.15, p.327-332, 2007.

- KRISHNASAMY, M.; WILKIE, E.; HAVILAND, J. Lung cancer health care needs assessment: patients' and informal caregivers' responses to a national mail questionnaire survey. *Palliative Medicine*, v.15, p.213-227, 2001.
- KVALE, S. *InterViews an Introduction to qualitative research interviewing*. London, UK: Sage Publications Ltd. 1996.
- LE GUEN, Y. et al. Sleep disturbance and impaired daytime functioning in outpatients with newly diagnosed lung cancer. *Lung Cancer*, v.58, p.139-143, 2007.
- LÖVGREN, M. et al. Symptoms and problems with functioning among women and men with inoperable lung cancer. A longitudinal study. *Lung Cancer*, v.60, n.1, p.113-124, 2008. [doi:10.1016/online]
- MALISKI, S.L. et al. The aftermath of lung cancer. Balancing the good and bad. *Cancer Nursing*, v.26, p.237-244, 2003.
- MICHELSON, H. et al. Health-related quality of life measured by the EORTC QLQ-C30-reference values from a large sample of Swedish population. *Acta Oncológica*, v.39, p.477-484, 2000.
- MONTAZERI, A. et al. Does knowledge of cancer diagnosis affect quality of life? A methodological challenge. *BMC Cancer*, v.4, p.1-5, 2004.
- MONTAZERI, A. et al. How quality of life data contribute to our understanding of cancer patients' experiences? A study of patients with lung cancer. *Quality of Life Research*, v.12, p.157-166, 2003.
- MONTAZERI, A. et al. Quality of life in lung cancer patients: as an important prognostic factor. *Lung Cancer*, v.31, p.233-240, 2001.
- MONTAZERI, A.; GILLIS, C.R.; MCEWEN, J. Quality of life in patients with lung cancer. A review of literature from 1970-1995. *Chest*, v.113, p.467-481, 1998.
- MOUSTAKAS, C. *Phenomenological research methods*. London, UK: Sage Publications Ltd, 1994.
- NAPIER, M.; SRINIVASAN, R. Disease-modifying treatment in palliative care. In: PENSON J, FISHER R.A. (Eds.). *Palliative care for people with cancer*. London, UK: Arnold, 2002. p.154-167.
- ROGERSON, R.J. Environmental and Health-related Quality of Life: conceptual and methodological similarities. *Social Science and Medicine*, v.41, p.1373-1382, 1995.
- ROSENBERG, R. Health-related Quality of Life between Naturalism and Hermeneutics. *Social Sciences and Medicine*, v.41, p.411-415, 1995.
- SPIPKER, B.; REVICKI, D.A. Taxonomy of quality of life. In: SPIPKER B (Ed.). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996.
- SULLIVAN, M. The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Social Sciences and Medicine*, v.56, p.1595-1604, 2003.
- THE NATIONAL BOARD OF HEALTH AND WELFARE. *Cancer Incidence in Sweden 2005: health and diseases*. Stockholm, Sweden: The national Board of Health and Welfare. Centre for Epidemiology. Official Statistics of Sweden, 2007.
- STEWART B.W.; KLEIHUES, P. (Eds.). *World cancer report*. Lyon, France: IARC Press, 2003. p.182-187. 

Sobre a autora

Carina M Berterö

Carina M Berterö, RN, RNT, BSc, MScN, PhD, Professora Associada, Divisão de Ciência da Enfermagem, Departamento de Ciências da Saúde e Médicas, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Linköping, Linköping, Suécia.