

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM
GRUPO MULTIPROFISSIONAL DE SAÚDE DO ADULTO

ANGELITA VISENTIN

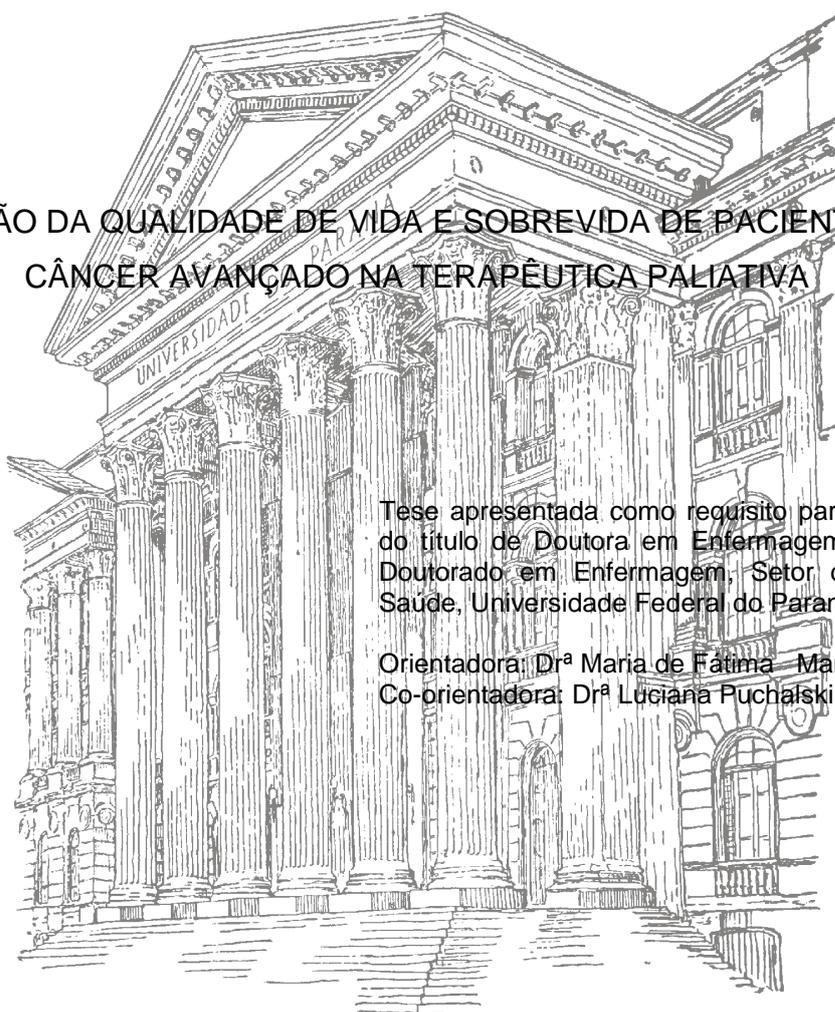
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBREVIDA DE PACIENTES COM
CÂNCER AVANÇADO NA TERAPÊUTICA PALIATIVA



CURITIBA
2016

ANGELITA VISENTIN

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBREVIDA DE PACIENTES COM
CÂNCER AVANÇADO NA TERAPÊUTICA PALIATIVA



Tese apresentada como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Enfermagem, Programa de Doutorado em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Dr^a Maria de Fátima Mantovani
Co-orientadora: Dr^a Luciana Puchalski Kalinke

CURITIBA
2016

Visentin, Angelita

Avaliação da qualidade de vida e sobrevida dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa /
Angelita Visentin – Curitiba, 2016.
186 f. ; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Maria de Fátima Mantovani

Coorientadora: Professora Dra. Luciana Puchalski Kalinke

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Neoplasias. 2. Qualidade de vida. 3. Cuidados paliativos. 4. Enfermagem oncológica. 5. Sobrevida.
I. Mantovani, Maria de Fátima. II. Kalinke, Luciana Puchalski. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 616.9940231



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Setor CIÊNCIAS DA SAÚDE
Programa de Pós Graduação em ENFERMAGEM
Código CAPES: 40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Tese de Doutorado de **ANGELITA VISENTIN**, intitulada: "**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBREVIVÊNCIA DE PACIENTES COM CÂNCER EM TERAPIA PALIATIVA**", após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO.

Curitiba, 29 de Novembro de 2016.

MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI
Presidente da Banca Examinadora (UFPR)

ELAINE DREHMER DE ALMEIDA CRUZ
Avaliador Interno (UFPR)

NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS
Avaliador Interno (UFPR)

MARIA ISABEL RAIMONDO (UFPR)

EDVANE BIRELO LOPES DE DOMENICO
Avaliador Externo (UNIFESP)

DEDICATÓRIA

DEDICO ESTE TRABALHO A MINHA MÃE LEONOR VISENTIN QUE NO DECORRER DO MEU DOUTORADO, SE TORNOU O MELHOR EXEMPLO DE QUE A TERAPÊUTICA PALIATIVA PARA A DOENÇA ONCOLÓGICA PODE SIGNIFICAR QUALIDADE DE VIDA, TEMPO COM OS QUE AMAMOS E O CUIDADO COMO ESSÊNCIA DAS RELAÇÕES E DOS VÍNCULOS QUE ULTRAPASSAM AS FRONTEIRAS APRENDIDAS NA PROFISSÃO.

“ENTRE EL ACORTAR LA VIDA Y EL NO PROLONGARLA INÚTILMENTE SE SITÚA EL AMARÁS... ASÍ COMO NOS AYUDARON A NACER, TAMBIÉN NECESITAMOS SER AYUDADOS EN EL MOMENTO DEL ADIÓS A LA VIDA.” (LEO PESSINI Y LUCIANA BERTACHINI,2014)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer a Deus por me proporcionar tudo que eu preciso sempre, em especial, nos começos e recomeços. *“Se nada mudar, invente, e quando mudar, entenda. Se ficar difícil enfrente, e quando ficar fácil, agradeça. Se a tristeza rondar, alegre-se, e quando ficar alegre, contagie. E quando recomeçar acredite.”*

Para minha Família, Pai, Mãe, Lucinéia, André, Victória, Arthur, Daniela, Luciano, Otávio e Natália. Existem no mundo diferentes famílias. Família grande, família pequena... Família com pai, mãe e filhos, família com casal e um cachorro, família com pai e filhos, família de sangue e família de coração.

A família é feita de laços para durar. Não importa se é família de sangue ou de coração. O importante é que exista amor. As famílias de verdade são formadas por pessoas unidas, que se apoiam incondicionalmente, que querem o bem do outro, que se sacrificam reciprocamente sem pedir nada em troca, que celebram as conquistas e alegrias da vida juntas, e que oferecem os ombros como suporte para a dor.

Todos os dias agradeço à vida por me ter permitido nascer no seio de tanto amor e que me deixa profundamente orgulhosa de todos. Minha família é uma fonte de felicidade e tem de Deus a bênção para a prosperidade. Sou feliz e grata porque fui abençoada com um extraordinário conjunto de pessoas únicas com quem posso compartilhar a vida. São essas pessoas, através da sua presença, seus sorrisos, seus abraços, suas palavras, apoio, compreensão, amor e amizade, que dão sentido à minha vida e a torna mais fácil.

Falando em família, agora chegou a vez de agradecer, em especial ao meu marido, Anderson Luiz Gregorczyk. As coisas aconteceram muito rápido para nós, mas, mesmo assim, passamos juntos por momentos bons e ruins. Há momentos onde a tristeza e os acontecimentos ultrapassam a doce alegria da convivência e explodimos em choro. Há momentos onde o cansaço excede o conforto e a esperança de estar bem. Há momentos onde somos obrigados a dar limites, quando na realidade gostaríamos de seguir livres sem dia ou hora para voltar. Há momentos onde falar mais alto parece ser mais importante que calarmos no silêncio.

Por tudo que você faz por mim, te amo pelas coisas que você fala, pelas atitudes que você toma, pelo seu jeito. Te amo pela força que você me dá, pelo

sentimento que você faz florescer, pela sua simplicidade e seu humor. Te amo porque em muitos casos temos opiniões diferentes, te amo porque aprendo muitas coisas com você. Te agradeço por ter me entendido enquanto eu crescia e por ter aceitado minhas tão rápidas mudanças. Te agradeço por ter me ouvido e por ter reforçado minha confiança para continuar revelando meus pensamentos e sentimentos.

Para os amigos, quando olhamos para o nosso lado e vemos alguém que está sempre presente, uma pessoa que nunca nos deixa desanimar, só podemos estar gratos. Amigos que nos dão palavras de coragem e que lutam para nos ver felizes são raros hoje em dia. E eu tive a sorte de encontrar vários. Agradeço a todos.

Para minhas queridas Professoras Orientadoras Dra Maria de Fátima Mantovani e Dra Luciana Puchalski Kalinke. A palavra que expressa a admiração, respeito e carinho por meus professores é agradecimento. Agradecer pela paciência, pela partilha de conhecimento, pelos ensinamentos para a vida. Sou grata e honrada pelos professores que tive, pelos ensinamentos que colhi e pela certeza da contribuição árdua desses profissionais para mudanças significativas e cumprimento das minhas atividades.

Professora Dra Maria de Fátima Mantovani, agradeço pela oportunidade que me deu, por tudo que aprendi com a Senhora e graças a Senhora. Agradeço por sempre ter me tratado com respeito. Agradeço pela pessoa e profissional extraordinária que a Senhora é lutando sempre pela enfermagem e pela educação. Há pessoas que marcam a nossa vida, que despertam algo especial em nós, que abrem nossos olhos de modo irreversível e transformam a nossa maneira de ver o mundo. A Senhora é um exemplo de profissional que nos espelhamos todos os dias.

Professora Dra Luciana Puchalski Kalinke, te agradeço nesses 16 anos de mais do que amizade, exemplo e família. Você me deu uma oportunidade, acreditou em mim e nas minhas capacidades, e por tudo isso te agradeço. Mas agradeço também por tudo que me ensinou, pela paciência e por sempre saber o que falar, estando perto ou longe. Sua amizade para mim tem um valor enorme, e nada que eu possa dizer a você pode ser tão especial ou mais significativo do que sua amizade e a presença da sua família são para mim. Você realmente consegue trazer ao mundo um grande carisma e um grande companheirismo além de ser um exemplo de

profissional que ama e batalha pela educação e pela enfermagem. Obrigada por fazer parte de mais um passo importante da minha vida.

Para as Doutoradas que aceitaram o convite para participar da Banca de Defesa de Doutorado. Professoras Dra Edvane Birelo Lopes De Domenico, Dra Nen Nalú Alves das Mercês, Dra Elaine Drehmer de Almeida Cruz, Dra Maria Isabel Raimondo e Dra Maria Cristina Paganini muito obrigada pela ajuda e dedicação para a avaliação do trabalho. Tenho certeza que a experiência e competência de vocês abrilhantaram o meu trabalho.

Gostaria de agradecer aos Professores do Curso de Enfermagem do UNIBRASIL Centro Universitário e Coordenadoras da Escola de Saúde bem como as Pró-Reitorias da Instituição pelo apoio. Desejo sucesso sempre para todos e que este trabalho sirva de estímulo e exemplo para que possamos nos atualizar, estudar e continuar defendendo um ensino de qualidade para a graduação de enfermagem no Brasil.

Neste momento de entrega de anos de estudo não posso deixar de agradecer ao Hospital Erasto Gaertner por abrir as portas da Instituição para o desenvolvimento desta tese e aos Participantes do estudo por me permitirem fazer parte de suas vidas e contribuir com elas assim como contribuíram para meu crescimento pessoal e profissional. Meu sincero muito obrigada.

Agradeço ao Ministério da Educação através da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio através da bolsa de estudo no Brasil para a formação de recursos humanos e pelo auxílio na realização das atividades deste trabalho.

À Universidade Federal do Paraná (UFPR) em nome da qual agradeço imensamente ao Corpo Docente do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem – Programa de Doutorado em Enfermagem e ao GEMSA – Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto por todas as oportunidades de crescimento pessoal e profissional.

RESUMO

O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida (QV) e sobrevida de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa. Pesquisa longitudinal e analítica com 124 pacientes adultos que iniciaram a terapêutica paliativa para o câncer avançado em uma Instituição de Referência no Atendimento Oncológico em Curitiba/Paraná. A coleta de dados ocorreu entre os dias 02 de janeiro de 2015 e 30 de junho de 2016 utilizando quatro instrumentos: caracterização socioeconômica; avaliação de dor por faces; e questionários *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire Core15 PAL* (EORTC QLQ-C15-PAL) e o *Functional Assessment of Cancer Therapy Questionnaire Core 14* (FACIT-PAL-14) a cada 3 meses até um ano após a inclusão do último paciente. A análise dos dados ocorreu por métodos estatísticos. No perfil socioeconômico e clínico a população feminina foi de 60,5%, 68,5% branca, 48,4% casada, 72,6% de religião católica e com renda entre 1 a 2 salários mínimos. Outrossim, 45,2% não tabagistas, 75% não etilistas e 92% apresenta *Performance Status* 1 e 2. O diagnóstico do câncer primário prevalente foi o de mama, com tratamento prévio de quimioterapia e radioterapia e os locais de metástase foram pulmão/mediastino/brônquios e linfonodos. Na análise do questionário EORTC QLQ-C15-PAL para todos os pacientes, observa-se que o escore de saúde global foi maior nas avaliações quatro (68,6), cinco (63,9) e seis (61,7). No questionário FACIT-PAL-14, o domínio social e familiar apresentou diferença estatística entre as avaliações para todos os pacientes. Os maiores escores foram apresentados na primeira avaliação para todos os domínios: físico (6,48), social e familiar (2,50), emocional e espiritual (12,15) e paliativo (9,08). O questionário de Dor por Faces apresentou a maior média na terceira avaliação para os dois grupos comparados. No que tange ao comparativo entre óbitos e não-óbitos observa-se significâncias para o questionário EORTC QLQ-C15-PAL nos domínios saúde global ($p=0,032$), funcionamento físico ($p=0,016$), fadiga ($p=0,014$) e dor ($p=0,013$) para a primeira avaliação e todos os domínios avaliados na sexta avaliação foram significantes. Para o mesmo comparativo para o questionário FACIT-PAL-14, o domínio físico e o emocional e espiritual apresentaram-se significativos na primeira avaliação sendo $p=0,038$ e $p=0,025$ respectivamente. Em relação a sexta avaliação, todos os domínios apresentaram significância estatística. Na avaliação do questionário de Dor por Faces, houve diferença significativa ($p=0,004$) entre os 37 pacientes que concluíram as seis avaliações. Os dados deste estudo demonstraram que os pacientes que têm melhor percepção de QV, ao iniciar a terapêutica paliativa, tiveram maior sobrevida. Na última avaliação, os escores para saúde global foram de 67,7 para os pacientes vivos e 23,3 para os pacientes que foram a óbito no estudo. A utilização de instrumentos para avaliar a QV de pacientes na terapêutica paliativa permite identificar os domínios afetados e direcionar o processo de enfermagem às necessidades individuais de saúde.

Palavras-chave: Neoplasias. Qualidade de vida. Cuidados paliativos. Enfermagem oncológica. Questionários. Sobrevida.

ABSTRACT

The objective this study was evaluate the quality of life and survival of patients with advanced câncer in the palliative therapy. Analytic, longitudinal and quantative research with 124 adult patients that initiated the palliative therapy to an advanced câncer in an Referral Institution on the Oncology Attendance in Curitiba. The data collect happened between January 2nd of 2015 and June 30th of 2016 using four instruments: Socioeconomic characterization; pain evaluation by faces; and the questionnaires of the European Organization fo Research and Treatment of Cancer Quality –of-life Questionnaire Core 15 PAL (EO RTC QLQ-C15-PAL) and the Functional Assessment of Cancer Therapy Questionnaire Core 14 (FACIT-PAL14) every three months for one year after inclusion of the last patient. The data analysis was done by statistical methods. At The clinical and socioeconomic profile were the female population 60,5%, 68,5% White, 48,4% married, 72,6% Catholic with an income of 1 or 2 minimum wages. Furthermore 45% non smoking, 75% non-alcoholic and 92% shows Performance Status 1 and 2. The diagnosis of the prevalent primary cancer was breast with a previous chemotherapy and radiotherapy and the metastasis place were lung/mediastinum/bronchi and lymph nodes. In the analysis of the questionnaire EORTC QLQ-C15PAL to all the patients it is observed that the global health escore was higher in the evaluations four (68,6%) five (63,9) and six (61,7). In the questionnaire FACIT-PAL-14, the family and social domain showed statistic difference amongst the evaluation for all the patients. The highest escores were presented in the first evaluation for the physical domain (6,48), social and Family domain (2,50) spiritual and emotional domain (12,15) and palliative domain (9,08). The Questionary of Pain by Faces presented the highest average in the thrid evaluation for the two compared groups. In reference of the comparison between deaths and non deaths it is observed the meaningfulness for the questionnaire EORTCQLQ-C15-PAL in the global health domain ($p=0,032$), physical functioning ($p=0,016$) fatigue ($p=0,014$) and pain ($p=0,013$) for the first evaluation and all the evaluated domain in the sixth evaluation were meaningful. For the comparative between deaths and non deaths, for the questionnaire FACIT-PAL 14 the physical domain and the spiritual and emotional appeared significant in the first evaluation being $p=0,038$ and $p=0,025$ respectively. In relation to the sixth evaluation all the domain presented statistical significance. In the evaluation of the Pain by Faces there was a significant difference ($P=0,004$) amongst the 37 patients that concluded the evaluations. The data in this study showed that patients that have better QV perception, when starting palliative therapy, had a longer survival. In the last evaluation the escores for global health were 67,7 for the alive patients and 23,3 for the patients that died during the study. The use of instruments to evaluate the QoL of patients in palliative therapy allows to identify the affected domains and direct the nursing process to individual health needs.

Key Words: Neoplasms. Quality of life. Palliative Care. Oncology Nursing. Questionnaires. Survivorship (Public Health).

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA E DE HÁBITOS DE VIDA DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015	34
TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015	35
TABELA 3 – DESCRIÇÃO DOS VALORES PARA O QUESTIONÁRIO EORTC QLQ-C15-PAL, CONSIDERANDO TODOS OS PARTICIPANTES DE CADA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR.....	37
TABELA 4 – DESCRIÇÃO DOS VALORES PARA O QUESTIONÁRIO EORTC QLQ-C15-PAL DOS 37 PACIENTES QUE CONCLUÍRAM DA PRIMEIRA A SEXTA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015.....	38
TABELA 5 – COMPARAÇÃO SIMULTÂNEA ENTRE TODOS OS PACIENTES QUE RESPONDERAM O QUESTIONÁRIO FACIT-PAL-14 DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA DE CURITIBA/PR.....	41
TABELA 6 – DESCRIÇÃO DOS VALORES PARA O QUESTIONÁRIO FACIT-PAL-14 DOS 37 PACIENTES QUE CONCLUÍRAM DA PRIMEIRA A SEXTA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015.....	42
TABELA 7: DESCRIÇÃO DOS VALORES DO QUESTIONÁRIO DOR POR FACES DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015.....	44
TABELA 8 - DESCRIÇÃO DOS VALORES DO QUESTIONÁRIO DE DOR POR FACES DOS 37 PACIENTES QUE CONCLUÍRAM DA PRIMEIRA A SEXTA	

AVALIAÇÃO DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015	45
TABELA 9 - COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA EORTC QLQ-C15-PAL PARA TODAS AS AVALIAÇÕES ENTRE ÓBITOS E NÃO-ÓBITOS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR	48
TABELA 10 – COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA FACIT-PAL-14 PARA TODAS AS AVALIAÇÕES ENTRE ÓBITOS E NÃO-ÓBITOS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR.....	50

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS ÓBITOS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015.....	46
GRÁFICO 2 – CURVA DE SOBREVIVÊNCIA DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR.....	47

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1– ETAPAS DA PESQUISA E QUESTIONÁRIOS UTILIZADOS EM CADA ETAPA	27
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS	–	Organização Mundial da Saúde
MS	–	Ministério da Saúde
DCNT	–	Doenças Crônicas Não-Transmissíveis
INCA	–	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
WHO	–	World Health Organization
EORTC QLQ	–	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire
EORTC QLQ – C15 PAL	–	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire Core 15
FACIT – PAL – 14	–	Functional Assessment of Cancer Therapy Questionnaire Core 14
DNA	–	Ácido desoxirribonucleico
ANCP	–	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
TCLE	–	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
KPS	–	Performance Status Karnofsky
PS	–	Performance Status
ECOG	–	Eastern Cooperative Oncology Group

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	1
2 INTRODUÇÃO	3
1.1 QUALIDADE DE VIDA (QV) DO PACIENTE COM CÂNCER AVANÇADO.....	6
1.2 TERAPÊUTICA PALIATIVA.....	14
1.3 A ENFERMAGEM NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA	17
3 OBJETIVOS.....	21
3.1 OBJETIVO GERAL	21
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
4 METODOLOGIA	22
4.1 TIPO DE PESQUISA.....	22
4.2 LOCAL DA PESQUISA.....	23
4.3 AMOSTRA E PARTICIPANTES DA PESQUISA	23
4.3.1 Critérios de Inclusão.....	24
4.3.2 Critérios de Exclusão.....	24
4.3.3 Critérios de descontinuidade	24
4.3.4 Captação da amostra e coleta de dados	25
4.4 VARIÁVEIS DA PESQUISA	27
4.4.1 Categorização das variáveis do estudo.....	28
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	29
4.5.1 Teste de ANOVA.....	30
4.5.2 Teste de Igualdade de Duas Proporções	30
4.5.3 Teste de Qui-Quadrado.....	30
4.5.4 Intervalo de Confiança para Média.....	30
4.5.5 Valor de p	30
4.5.6 Nível de significância.....	31
4.6 METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS	31

4.7 QUESTÕES ÉTICAS.....	31
5 RESULTADOS.....	33
5.1 CARACTERIZAR O PERFIL SOCIOECONÔMICO E CLÍNICO DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO INSERIDOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA	33
5.2 ANALISAR A QV ENTRE AS DIFERENTES ETAPAS DA TERAPÊUTICA PALIATIVA AO PACIENTE COM CÂNCER AVANÇADO COM OS QUESTIONÁRIOS EORTC QLQ-C15-PAL E FACIT-PAL-14.....	36
5.2.1 Análise do Questionário EORTC QLQ-C15-PAL.....	36
5.2.2 Análise do Questionário FACIT-PAL-14.....	41
5.2.3 Avaliação do Questionário de dor por faces.....	44
5.3 IDENTIFICAR A SOBREVIVÊNCIA DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ATENDIMENTO ONCOLÓGICO EM CURITIBA/PARANÁ.....	45
6 DISCUSSÃO	51
6.1 CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIOECONÔMICO E CLÍNICO DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO INSERIDOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA.....	51
6.2 ANÁLISE DA QV ENTRE AS DIFERENTES ETAPAS DA TERAPÊUTICA PALIATIVA PARA PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO COM OS QUESTIONÁRIOS EORTC QLQ-C15-PAL E FACIT-PAL-14 E ESCALA DE FACES PARA AVALIAÇÃO DE DOR.....	62
6.3 IDENTIFICAÇÃO DA SOBREVIVÊNCIA DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ATENDIMENTO ONCOLÓGICO EM CURITIBA, PARANÁ.....	98
7 CONCLUSÃO	117
8 REFERÊNCIAS	119
APÊNDICES	137
APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	138
APÊNDICE II - Questionário Socioeconômico	141
ANEXOS.....	142
ANEXO I - Karnofsky Performance Status e ECOG.....	143

ANEXO II - Escala de Dor por Faces.....	144
ANEXO III - Questionário EORTC QLQ-C15-PAL.....	145
ANEXO IV - Questionário FACIT-PAL-14.....	159
ANEXO V - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa.....	167

1 APRESENTAÇÃO

Neste breve relato, ressalto a trajetória acadêmica que me permitiu aproximar-me ao tema de estudo. Iniciei a graduação em uma Instituição Privada, Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, em 1997. Nessa universidade, pude embasar solidamente a formação do enfermeiro e verifiquei o papel no cuidado prestado nas mais diversas áreas. Desde o início, o exercício da enfermagem aos pacientes com câncer já perfazia minhas escolhas no período de internato.

Em janeiro de 2002, mudei-me para Curitiba para iniciar a Residência de Enfermagem no Hospital Erasto Gaertner, referência no atendimento a pacientes com câncer no Paraná. E, o que antes era minha opção de trabalho- atuar com o paciente com câncer – consolidou-se como a escolha certa para minha trajetória profissional. Lá, pude conhecer, estudar, trabalhar e ter contato com pacientes, familiares e com profissionais de referência nas áreas multiprofissionais. A atuação do enfermeiro espelhada em profissionais que, muito além da competência, da seriedade do trabalho e do exemplo na área, incentivaram-me a estudar e a me aperfeiçoar.

A Especialização em Enfermagem Oncológica findou em 2004 e permaneci trabalhando no Hospital Erasto Gaertner. Passei a cursar MBA de Gestão em Oncologia em parceria firmada entre esse centro hospitalar e, ainda, o Hospital Pequeno Príncipe, também sediado na cidade de Curitiba. Essa foi uma etapa importante, pois permitiu a visualização de outra esfera que permeia o cuidado que não o direto ao paciente com câncer.

No período de 2006 a 2008, fui discente no Programa de Pós-Graduação, realizando um Mestrado em Enfermagem na Universidade Federal do Paraná (UFPR), no Grupo de Pesquisa GMPI – Grupo Multiprofissional de Pesquisas sobre Idosos, o qual contava com a orientação da Dra. Maria Helena Lenardt, enfermeira expoente na área. Nesse período, pude conhecer e descrever o itinerário terapêutico do idoso com câncer, em atendimento ambulatorial hospedado nas Casas de Apoio, localizadas na capital paranaense.

Ao finalizar tal etapa, em 2009, iniciei minha atividade acadêmica como docente de uma Instituição Privada de Curitiba, Faculdades Integradas do Brasil – UNIBRASIL. Em 2010, assumi a Coordenação do curso de Graduação de

Enfermagem dessa instituição, função na qual permaneço até a conclusão deste trabalho.

Em 2012, iniciei minha participação como membro do GEMSA – Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto e, em março de 2013, ingressei na trajetória do Programa de Pós-Graduação Doutorado em Enfermagem na Universidade Federal do Paraná (UFPR), sob orientação da Dra. Maria de Fátima Mantovani e co-orientação da Dra. Luciana Puchalski Kalinke. Iniciei a participação no Projeto de Pesquisa: *Análise da Qualidade de Vida de pacientes oncológicos submetidos à quimioterapia*; e sub-projeto 6: *QV e sobrevivência de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa*. Trata-se de estudos quantitativos, objetivando avaliar a QV de pacientes submetidos a tratamentos oncológicos. Neste, há uma busca de aspectos relacionados a QV em todos os tipos de câncer e seus tratamentos incluindo a terapêutica paliativa. A abordagem direcionada a essa população partiu da visualização, na prática profissional e em dados epidemiológicos, do crescente aumento no número de adultos que iniciam a terapêutica paliativa e seu impacto na qualidade de vida.

2 INTRODUÇÃO

A crescente demanda nos casos de câncer e a preocupação com a qualidade de vida (QV) na terapêutica paliativa tornam-se um cenário desafiador para os profissionais que atuam com os pacientes com câncer avançado, em especial para a enfermagem, ganhando, portanto, destaque nas suas ações de atenção e cuidado. Novos medicamentos e os estudos científicos que alavancam as terapêuticas em saúde têm mudado o perfil de tratamento e a sobrevivência dos pacientes. Tem-se sobrevivido mais tempo com a doença e durante o seu tratamento. Juntamente com o prolongamento da vida, há o reconhecimento de que, mesmo não havendo cura, há possibilidade de atendimento, com ênfase nos cuidados que propiciem a QV. A assistência interdisciplinar ao paciente e aos familiares que compartilham desse processo, e do momento final da vida, são aliados para melhoria da QV (HERMES; LAMARCA, 2013).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2005), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, a terapêutica paliativa¹ consiste na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da QV do paciente e de seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida. Acrescenta-se ser o cuidado total e ativo a pessoas cuja doença não é mais responsiva a tratamento curativo, por meio da prevenção e alívio do sofrimento e da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento dos sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

A terapêutica paliativa é requerida nas últimas semanas ou nos últimos seis meses de vida, no momento em que se torna claro que o paciente se encontra em estado progressivo da doença e/ou de declínio clínico. Esta deve ser eminentemente ativa, principalmente em portadores de câncer em fase avançada (INCA, 2016). A terapêutica paliativa conceituada pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos alude à ação paliativa como

qualquer medida terapêutica, sem intenção curativa, que visa diminuir, em ambiente hospitalar ou domiciliar, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do paciente. É parte integrante da prática do profissional

¹ Terapêutica paliativa será considerada neste estudo como sinônimo de ação paliativa, tratamento paliativo e/ou cuidado paliativo e cuidado de final de vida.

de saúde, independente da doença ou de seu estágio de evolução. Pode ser prestada já a partir do nível de atenção básica, em situações de condição clínica irreversível ou de doença crônica progressiva. (ANCP, 2009, p.11-12).

Outras doenças foram incorporadas a partir de 2002 nessa filosofia de cuidado pela OMS (2005), tais como HIV/AIDS, demências, casos de falência orgânica (insuficiência cardíaca, renal, hepática), doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças congênitas e doenças degenerativas do sistema nervoso central (como, por exemplo, esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica, entre outras). A importância em se consolidar a terapêutica paliativa como uma estratégia de cuidado justifica-se por ser um direito do paciente e, como consequência, um dever da equipe de saúde oferecê-la, visto que os portadores de câncer representam a maior parcela dos pacientes sob essa modalidade de atenção.

O câncer tornou-se uma pandemia global e com taxas de mortalidade desproporcionalmente superiores em países de baixa e média renda, onde uma grande fração dos pacientes apresentam-se em estágios avançados. Globalmente, o número de adultos que necessitam de cuidados de fim de vida é superior a 19 milhões, e até 78% desses pacientes estão vivendo em países de baixa e média renda. Nas Américas, mais de um milhão de pessoas precisarão de terapêutica paliativa, colocando um enorme fardo para os sistemas de saúde locais, que são muitas vezes despreparados para enfrentar o desafio apresentado por essa população (SOTO-PEREZ-DECELIS et al., 2016).

Conforme citam os mesmos autores, na América Latina, o tratamento do câncer é caracterizado pela presença de grandes desigualdades entre os países e, inclusive, dentro de cada um deles. As disparidades no acesso ao planejamento e ao cuidado avançado, com a falta de prestação de cuidados paliativos adequados e a medicação para a dor, são comuns nas regiões. Tais deficiências estão relacionadas, em grande parte, a legislações insuficientes ou inadequadas, à falta de planos globais nacionais para terapêuticas paliativas, à infraestrutura insuficiente, à falta de oportunidades de formação clínica, a relatórios com dados não confiáveis, ainda, às barreiras culturais.

No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2016) estima 600 mil casos novos de câncer para o biênio 2016-2017, em decorrência de fatores como o diagnóstico e o rastreamento precoces. Dos

pacientes diagnosticados com câncer no mundo, 50% morrerá em virtude da progressão da doença. Em 2011, mais de 29 milhões de pessoas morreram de doenças exigindo cuidados paliativos e 25% está entre 15 e 59 anos. O número global estimado para adultos que necessitarão de cuidados paliativos no fim da vida representará mais de 19 milhões nos próximos anos. A grande maioria dos adultos que necessitam de cuidados paliativos morrerá de câncer, cerca de 34%, seguido por outras doenças crônicas (WHPCA, 2014).

A OMS (2005) estima que, no mínimo, 80% das mortes por câncer e outras enfermidades ameaçadoras da vida corresponde a pacientes em fase de terminalidade, que se beneficiariam, por sua vez, da terapêutica paliativa. A cada grupo de 1 milhão de habitantes, cerca de mil pacientes/ano necessitam dessa modalidade de tratamento. Embora esse cálculo possa estar subestimado, por refletir apenas a necessidade de cuidado na terminalidade, ainda assim é uma boa referência sobre a necessidade da terapêutica paliativa no Brasil. Em Curitiba, no Paraná, no período de 2005 a 2010, o Hospital Erasto Gaertner diagnosticou 10.441 tumores no Registro Hospitalar de Câncer (RHC) (2011) no período; desses, 7,7% em Estadio IV. Do total de casos novos, 3,9% estiveram em progressão de doença ou paciente fora de possibilidade terapêutica ao final do primeiro tratamento para o câncer.

Diante esse cenário, sinaliza-se para a necessidade da atenção para os fatores que levam a influências diretas no paciente com câncer avançado e nas potencialidades da terapêutica paliativa, em especial, a QV. Independentemente da modalidade de atendimento, a avaliação deve conter elementos fundamentais que possibilitem a compreensão de quem é a pessoa doente. Dessa forma, facilita-se a identificação de preferências e das dificuldades, a cronologia da evolução da doença e os tratamentos realizados, além de ser possível delimitar as necessidades atuais e os sintomas, o exame físico, os medicamentos propostos, as demais decisões clínicas e a impressão a respeito da evolução e prognóstico, além de determinar as expectativas com relação ao tratamento proposto (MACIEL, 2012).

Pontua-se que as políticas em saúde e a própria formação dos profissionais almejam como prioridade o controle da morbidade e da mortalidade. Apenas recentemente passou a haver uma crescente preocupação não só com a frequência e a severidade das doenças, mas também com a avaliação de medidas de impacto

da doença e o seu comprometimento amplo, como é o caso da repercussão na QV dos pacientes.

Qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida e no contexto da cultura e de sistemas de valores nos quais a pessoa vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. O conceito é amplo e abrange a complexidade do construto; inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (OMS,2005). A definição do Grupo *World Health Organisation Quality of Life Assessment* (WHOQOL), que estuda a qualidade de vida, reflete a natureza subjetiva da avaliação que está imersa no contexto cultural, social e de meio ambiente, ressaltando, por isso, a percepção do respondente/paciente. Parte-se da inclusão do entorno e do não comumente quantificável e do seu significado para cada um (OMS, 2005).

Diante do contexto apresentado, reitera-se a importância de identificar os domínios que mais afetam a qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado, para que, assim, o cuidado e o tratamento possam ser direcionados às necessidades individuais, acompanhando a constituição e percepção do conceito de qualidade de vida. Sendo assim, a questão que norteou este estudo propôs identificar: qual a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa?

1.1 QUALIDADE DE VIDA (QV) DO PACIENTE COM CÂNCER AVANÇADO

A QV dos pacientes com câncer na terapêutica paliativa permanece sendo uma tarefa difícil aos que tentam desvendar os reflexos desse momento na vida, bem como o seu impacto para o paciente e para a família desde o início de um dado tratamento. A crescente ansiedade com a expectativa de vida, hoje tem sido aguçada por diversos fatores, como a ausência de uma boa QV associada ao aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer (FONSECA et al., 2015). A concepção de QV é distinta entre os indivíduos, locais e tempos (MACHADO; BERGMANN 2012), é um constructo multidimensional que engloba as percepções de ambos os aspectos positivos e negativos de dimensões,

como funções físicas, emocionais, sociais e cognitivas, bem como os aspectos negativos de desconforto e outros sintomas somáticos produzidos por uma doença ou em virtude de seu tratamento (BUZGOROVÁ; SIKOROVÁ, 2014). A realização de pesquisas sobre QV em pacientes com câncer avançado é fundamental para identificar os domínios afetados e planejar as intervenções necessárias. O termo QV apresenta-se em duas vertentes: uma de cunho popular; e outra relacionada ao contexto de pesquisa científica, que propõe, nessa dimensão, mensurar aspectos afetados pela patologia. (ZANDONAI et al., 2010).

As teorias médicas de QV historicamente têm por base a cura e a sobrevivência das pessoas. Entretanto, muitas intervenções causam efeitos colaterais desagradáveis e considerar a QV durante o tratamento torna-se uma importante ferramenta de gestão da terapêutica proposta. Esse resultado provém da consciência da equipe de saúde de que os tratamentos – ainda que possam estender a vida, não necessariamente garantirão o que se imagina como qualidade, sobretudo como decorrência dos efeitos indesejados e limitantes que os tratamentos proporcionam. Concorde-se com o ideal de que os benefícios do tratamento devem ser maiores do que o sofrimento que pode estar envolvido na intervenção de qualquer doença (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Assim, três aspectos são comuns em todas as definições em QV: subjetividade, dimensionalidade e bipolaridade (SAWADA et al., 2016). Há cada vez mais consenso de que o constructo é subjetivo. Não se trata de uma subjetividade total, pois existem condições externas às pessoas, presentes nas condições de vida e trabalho e, ainda, relacionadas ao meio, que influenciam a avaliação que fazem da sua qualidade de vida. Vale lembrar que, devido à subjetividade que o conceito carrega em si, a OMS não determinou um valor de QV aceitável ou recomendável (FREITAS; PY, 2011).

Os pesquisadores concordam que a QV inclui os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais (SILVA et al., 2013). No que diz respeito à subjetividade, tal aspecto considera a percepção da pessoa sobre ela mesma, quando se trata das condições de saúde ou não. Em outras palavras, de que maneira o indivíduo avalia sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à QV. A dimensionalidade compreende as diversas áreas da vida humana e a bipolaridade, por sua vez, significa que essa percepção pode variar de uma dimensão negativa (insatisfatório) para uma positiva (satisfatório).

Em relação à bipolaridade, considera-se que o constructo tem dimensões positivas e negativas, que podem ser aplicadas a condições tão díspares como o desempenho de papéis sociais, autonomia, mobilidade, fadiga e dependência (FREITAS; PY, 2011). A QV, muitas vezes, é utilizada como estado de saúde percebido e refere-se a quanto a doença ou o estado crônico, além de seus sintomas, passam a interferir na vida diária (ROMERO; VIVAS-CONSUELO; ALVIS-GUZMAN, 2013).

Embora existam diversos conceitos e opiniões variadas sobre a definição da QV, não há consenso para tal. É notável que tais temas voltem-se para a percepção do paciente sobre a doença, sobre o tratamento e seus efeitos. Essa pode abranger significados variados, que refletem conhecimentos, experiências, valores individuais e coletivos que a ele se reportam em diferentes épocas e espaços da história (MACHADO; BERGMANN, 2012).

As pesquisas sobre QV em pacientes com câncer surgiram associadas às pesquisas clínicas na área. Entre 1956 e 1976, sua avaliação estava presente em menos de 5% dos ensaios clínicos. A partir desse período, várias contribuições integram este contexto em pesquisas, grupos como o *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) e o *International Breast Cancer Study Group* incorporaram medidas de qualidade de vida em seus estudos clínicos após 1980. A problemática cresceu de forma exponencial a partir de 1985, quando o *Food and Drug Administration* (U.S-FDA) promoveu a avaliação da QV como um resultado necessário para a aprovação de novas drogas antineoplásicas (PAULISTA, 2015).

Para muitos pesquisadores, a QV está relacionada à saúde e é considerada, na atualidade, juntamente com a sobrevida livre de doenças e a ausência de recorrência de câncer, um dos parâmetros mais importantes para avaliar o impacto na vida dos pacientes durante o tratamento de câncer (FONSECA et al., 2015; DORCARATTO et al., 2011; EBERHARDT et al., 2015).

A avaliação da QV dos pacientes na terapêutica paliativa é um procedimento importante para a identificação da condição global e o seu uso é de grande valia na identificação de demandas e na implementação de uma atenção mais adequada nesse campo de tratamento (CORREIA; CARLO, 2012). Sua identificação em um cenário no qual não há mais possibilidades de cura é ferramenta preditiva valiosa e que pode auxiliar na implementação e na melhoria dos protocolos do Sistema Único de Saúde (SUS), protagonizando mudanças nos cuidados já desenvolvidos pelos

serviços de atendimento ao paciente com câncer. É, portanto, um importante indicador da resposta do paciente à doença e ao tratamento. Trata-se da avaliação do impacto físico, emocional e psicossocial que o câncer reflete nos pacientes, bem como disfunções ou incapacidades que podem impactar diretamente nas pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação ao cotidiano (FONSECA et al., 2015; SAWADA et al., 2016).

Sabe-se que alguns tratamentos para o câncer têm repercussões negativas na vida do paciente, há descrições que vão desde leves a graves efeitos colaterais sofridos. As linhas temáticas dos estudos realizados em oncologia objetivam verificar a QV do paciente frente aos tratamentos que remetem impactos na imagem corporal, traumas emocionais, depressão, problemas familiares, dor, dificuldades para dormir, irritabilidade, náuseas e vômitos, dificuldades para realizar atividades da vida diária (AVD), anorexia e mucosites; envolvendo, dessa maneira, os domínios físicos, sociais e ambientais (FONSECA et al., 2015).

A maioria dos pacientes com câncer teve ou terá declínio na QV durante o curso de sua doença e de seus tratamentos. Assim, sua avaliação periódica é uma importante ferramenta para o controle precoce dos sintomas, tornando-se fundamental para identificar os domínios afetados e para planejar intervenções (NUNES, 2014). O diagnóstico tardio diminui as chances de cura e, nesses casos, há a necessidade de um cuidado centrado no alívio dos sinais e sintomas desses pacientes, bem como apoio dos familiares e da comunidade para promover bem-estar físico, psíquico e espiritual (LENHANI, 2015).

Em um estudo de revisão bibliográfica (GOMES et al., 2011), com o objetivo de identificar, na literatura científica brasileira, as metodologias e os instrumentos utilizados em estudos empíricos para avaliação da QV em pacientes com câncer, evidenciou-se que as publicações nessa área iniciaram em 2002 e parecem ocupar importante espaço nas pesquisas em oncologia. O avanço tecnológico na área da saúde tem proporcionado otimismo no tratamento das doenças oncológicas e no aumento da taxa de sobrevivência dos pacientes; dessa forma, torna-se pertinente avaliar a QV, como importante indicador do bem-estar daqueles que recebem tratamentos para o câncer.

Para outros autores (CALEF et al., 2014), o conceito de QV está centrado na percepção do significado que as pessoas atribuem às suas experiências de vida, ao apoio incondicional da família e dos amigos, dos profissionais da saúde, ao bom

atedimento e ao acesso gratuito aos medicamentos de que necessitam. Desde que a QV passou a ser considerada e estudada no campo da oncologia, levando em conta aspectos da própria doença, do seu tratamento específico e medidas auxiliares na abordagem clínica (FRIPP, 2015; MICKEVICIUS et al., 2014), houve progressivo aumento do número de pesquisas que visam à quantificação desse constructo (CESARETTI et al., 2009) com instrumentos de medidas de QV aplicáveis a diferentes culturas.

Conforme descrevem Péus; Newcomb e Hofer (2013), o primeiro instrumento de avaliação de *Performance Status* (PS) de doentes com câncer, para além do exame clínico, foi a Escala de Karnofsky (KPS), proposta em 1948 por David A. Karnofsky e Joseph H. Burchenal, com a finalidade de avaliar o desempenho físico do paciente em tratamento quimioterápico. A pontuação associada a essa escala variava de 0 a 100, e os extremos representam, respectivamente, a morte e a capacidade de realizar todas as atividades normais sem quaisquer queixas nem evidência de doença.

A escala de PS, intitulada ECOG², foi elaborada por Oken et al. (1982), juntamente ao *Eastern Cooperative Oncology Group*. A partir dela, avalia-se como a doença afeta as habilidades de vida diária do paciente, com escore que varia de zero a cinco pontos. É possível classificar o paciente com o índice 0 (totalmente ativo, capaz de continuar todo o desempenho de pré-doença, sem restrição); 1 (restritos para atividade física extenuante, porém, capazes de realizar um trabalho de natureza leve ou sedentária); 2 (completamente capaz para o autocuidado, mas incapaz de realizar quaisquer atividades de trabalho, fora do leito por mais de 50% do tempo); 3 (capacidade de autocuidado limitada, restrito ao leito ou à cadeira mais de 50% do tempo de vigília); 4 (completamente limitado, não pode exercer qualquer autocuidado, restrito ao leito ou à cadeira); e 5 (morto).

A medida da QV dos portadores de câncer é um indicador fundamental que permite, ao longo das várias fases da doença, identificar e hierarquizar problemas, intervindo na redução de agravos à saúde, além de contribuir para a comunicação da equipe com pacientes e rede familiar. Sua mensuração contempla os vários domínios humanos e essa é uma tarefa difícil. Muitos componentes da QV não

² A tabela de conversão entre as escalas ECOG e KPS encontra-se descrita no ANEXO I deste estudo.

podem ser observados de forma simples, mas, sim, por meio de perguntas que convergem em um sistema de pontuação sistêmico (FRIPP, 2015).

Os instrumentos usados para avaliar a QV podem ser divididos em genéricos e específicos. Os instrumentos genéricos visam avaliar itens e domínios dos indivíduos, independente da doença, uma avaliação global do estado funcional e bem-estar do paciente. Esse tipo de questionário permite a comparação entre as doenças, porém, possui efeitos limitados. Nos instrumentos doença-específica, o objetivo é avaliar a QV relacionada aos principais aspectos que podem estar alterados especificamente por uma determinada doença e pelo seu tratamento. Tais questões são consideradas mais importantes, pois são menos influenciadas por comorbidades e por serem mais sensíveis a mudanças clínicas ao longo do tempo (PAULISTA, 2015).

Escalas padronizadas e validadas para diferentes culturas são necessárias na identificação de demandas e na implementação de atenção mais adequada no campo da terapêutica paliativa em várias partes do mundo. Não há, atualmente, instrumento considerado como padrão ouro para medir QV em populações nessa modalidade de tratamento (CORREIA; CARLO, 2012; MINTON et al., 2012). Constata-se crescimento na utilização de instrumentos autoaplicáveis, justificada pela possibilidade do paciente relatar, sob sua perspectiva, o que de fato lhe acontece e o que ele sente. Porém, a impossibilidade de o paciente responder ao instrumento, em decorrência da evolução de suas condições clínicas, exige o desenvolvimento de novos questionários que abordem sintomas específicos (CORREIA; CARLO, 2012).

Cada vez mais, questionários para essa função são utilizados no meio acadêmico e verifica-se que os que abarcam a temática de forma geral vêm sendo substituídos por aqueles que englobam situações específicas. Dentre esses, pode-se citar o EORTC QLQ-C15-PAL, da *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life*, e o FACIT – PAL – 14 (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care*), ambos utilizados entre pacientes em terapêutica paliativa. Aquele deriva do EORTC QLQ-C30, desenvolvido pela Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento de Câncer.

A *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) reconhece a necessidade de se conciliar os instrumentos gerais de avaliação de QV com os específicos e, para isso, tem elaborado módulos próprios para cada

patologia oncológica. O EORTC QLQ-C15-PAL é um instrumento recomendado para o uso em pacientes com câncer avançado e incurável, sintomático e com uma mediana expectativa de vida de alguns meses. O EORTC-QLQ cumpre critérios mínimos para a avaliação da QV em oncologia, ou seja, “poder de quantificar, caráter multidimensional, base científica e exequibilidade.” (GOMES et al., 2011, p. 470).

O EORTC QLQ-C15-PAL é um instrumento composto por 14 questões relacionadas à QV durante a última semana do respondente, com perguntas sobre atividades, autonomia, falta de ar, dificuldade para dormir, fraqueza, cansaço, apetite, enjoos, constipação intestinal, dor, depressão, QV global e o quanto a dor interfere na realização das atividades diárias. O questionário é específico para avaliar a QV de pacientes com câncer em cuidados paliativos (CHOW, 2009).

Há também itens específicos que abordam sintomas (náuseas/vômitos, dispnéia, insônia, perda de apetite, prisão de ventre) e uma última pergunta referindo-se a QV em geral. Há também a abordagem definida como funcionamento físico, embasada em três questões que perguntam sobre caminhadas, atividades da vida diária (AVD) e tempo gasto na cama ou cadeira. Ademais, a escala de funcionamento emocional citada em duas questões sobre sentir-se tenso ou deprimido: “Os pacientes classificam cada questão/item em uma escala numérica de 1 (nada) a 4 (muito), com exceção de QV (QV) que foi classificado de 1 (muito ruim) a 7 (excelente).” (CASSIE et al., 2011, p. 167-168).

O *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT) consiste em um conjunto abrangente de questionários de QV relacionadas à saúde e no qual essa é definida como a medida em que o bem-estar físico ou esperado habitual, emocional e social é são afetado por uma doença ou pelo seu tratamento. O sistema FACIT inclui uma medida geral com 27 itens, entretanto, as sub-escalas, como o FACIT-PAL-14, são mais curtas e direcionadas aos pacientes em terapêutica paliativa (LYONS; ORT, 2009). Essa é uma das poucas ferramentas desenvolvidas especificamente para avaliar a QV para as pessoas com doença avançada ou limitante da vida, destacando-se das demais pela presença de itens que permitem a avaliação da percepção de apoio social. Segundo Lyons e Ort (2009), esse instrumento constitui-se como uma subescala de cuidados paliativos, desenvolvida a partir do *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-G* (FACT-G), o qual é genérico e multidimensional.

Para a verificação das propriedades psicométricas desses instrumentos para os Estados Unidos, 256 pessoas com diagnóstico de câncer avançado completaram os 46 itens do instrumento, sendo 27 do FACT-G e 19 do FACIT-PAL. Os autores do estudo concluíram que é um instrumento válido e confiável para a avaliação da QV de pacientes em cuidados paliativos. O FACIT-PAL-14 é semelhante ao EORTC QLQ-C15-PAL. Em ambos há verificação de itens que medem sintomas físicos, estado funcional e estado emocional (LYONS; ORT, 2009).

O FACIT-PAL-14 é mais longo do que outras medidas de QV para essa população, mas a escala oferece as vantagens de se concentrar no bem-estar social e, ainda, permite a comparação com outros estudos (LYONS; ORT, 2009). Para Chiu (2014), conceitualmente, o FACIT-PAL-14 é uma promessa para atender questões de suporte social e emocional que não são completamente abordados pelos outros questionários, tais como o EORTC QLQ-C15 – PAL.

A inclusão de módulos como um avanço na pesquisa de QV é justificada, uma vez que vários tipos de câncer têm repercussões diferentes na vida das pessoas, dependendo do órgão atingido e da relação que o paciente tem com o seu corpo. As pesquisas que incluem os módulos específicos parecem trazer resultados peculiares sobre esses pacientes e sobre sua QV antes, durante e após o tratamento da doença (GOMES et al., 2011). As análises oriundas da aplicação de tais instrumentos são feitas por comparação dos valores de cada domínio e determinação dos fatores passíveis de modificação dos escores (OLIVARES; BONITO; SILVA, 2015).

O EORTC QLQ-C15-PAL é um instrumento específico para avaliar a QV de pacientes com câncer em cuidados paliativos, elaborado na língua inglesa, validado e traduzido para o português do Brasil pelo próprio grupo EORTC. Suas propriedades psicométricas foram validadas no Brasil em 2013, a partir do desenvolvimento da dissertação intitulada *The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 PAL* (EORTC QLQ-C15-PAL) (FREIRE et al., 2014; NUNES, 2014).

A evolução do câncer, concretiza na terapêutica oncológica, além de uma opção de tratamento, uma estratégia de manutenção da autonomia, da assistência, do planejamento e do alívio do sofrimento. Há um cenário pessimista no que se refere à QV de pacientes com câncer, apesar dos avanços no tratamento, no

aumento do tempo de sobrevivência e da gratuidade do tratamento oferecido pelo SUS. Muitos aspectos da QV aparecem prejudicados em consequência da doença avançada ou do seu tratamento (FERREIRA et al., 2015).

Dessa forma, a mensuração da QV do paciente com câncer na terapêutica paliativa, nos dias atuais, é importante recurso para avaliar os resultados do tratamento, devendo ser considerados aspectos que envolvam a melhora, a estabilização ou a piora da doença, incluindo o bem-estar físico, psicológico e social (FANGEL et al., 2013).

Com relação aos pacientes inseridos na terapêutica paliativa e à avaliação dos aspectos biopsicossociais problemáticos que lhes são impostos, a QV vem se revestindo de grande importância, sobretudo no momento de se planejar o tratamento e os cuidados para cada paciente. Pesquisas acerca da QV de pacientes na terapêutica paliativa são fundamentais para que sejam identificadas as possíveis alterações que comumente acometem os indivíduos, permitindo, assim, a elaboração de intervenções multiprofissionais que possibilitem uma melhoria da QV de todos os envolvidos (CARVALHO; PARSONS, 2012).

1.2 TERAPÊUTICA PALIATIVA

Ressalta-se que os grandes avanços no tratamento oncológico (cirurgia, quimioterapia e radioterapia) nem sempre possibilitarão o tratamento e a cura esperada. A terapêutica paliativa é, então, destinada a pacientes com doença em estágio avançado e que não possuam qualquer possibilidade de cura ou reversão da condição de saúde (BURLÁ; AZEVEDO, 2011).

Quanto ao diagnóstico avançado da doença, em geral, seus potenciais fatores de risco estão relacionados ao acesso aos serviços de saúde (o que inclui a distância ou o tempo de deslocamento até o serviço de saúde e o ingresso nesses serviços); a fatores socioeconômicos e demográficos (destacando-se a renda, disponibilidade de plano de saúde e tipo de meio de transporte utilizado); além da raça e das disparidades culturais (WANG; LUO; MCLAFFERTY, 2010).

Quanto maior a demora para a confirmação diagnóstica e o estabelecimento do tratamento, mais avançado é o estágio, sendo a terapêutica necessária mais

agressiva e o prognóstico pior. Se o período de tempo entre a consulta inicial e o tratamento é prolongado, os pacientes podem apresentar progressão tumoral e do estadiamento clínico, o que afeta a programação terapêutica, com possível influência negativa no prognóstico (FELIPPU et al., 2016).

A localização da lesão e as diferentes formas de apresentação e de sintomas podem contribuir para o retardo na busca por ajuda médica. Tumores silenciosos, de difícil acesso, que demoram mais para causar sintomas evidentes, dificultam a percepção do paciente, atrasando o processo de diagnóstico. Assim, muitas vezes, dependendo dos sintomas, o próprio paciente demora em procurar atendimento médico (FELIPPU et al., 2016).

No âmbito da assistência aos pacientes com câncer, a definição do tempo de atraso pode compreender três momentos distintos, que vão desde a identificação dos primeiros sintomas até a primeira consulta médica; “o segundo compreende o período entre a primeira consulta até o primeiro acesso ao serviço de referência especializado” (MEDEIROS et al., 2015, p. 1270); e o terceiro, corresponde ao tempo transcorrido entre a primeira avaliação no serviço especializado até o tratamento específico para o câncer. Em 2012, o Ministério da Saúde do Brasil determinou, por meio de portaria, que o tempo entre o registro do diagnóstico de câncer no prontuário médico e o início do tratamento não deve ultrapassar 60 dias. A demora no tratamento se deve a fatores relacionados ao atendimento profissional e de cuidado à saúde bem como de infraestrutura institucional (BRASIL, 2013).

Conforme descrevem Souza, Simão e Lima (2011), à medida que os tumores crescem, começam a comprometer o funcionamento dos órgãos e a provocar sintomas que acabam por prejudicar a QV do indivíduo. A maior parte das mortes relacionadas ao câncer está associada às metástases, as quais são responsáveis por, aproximadamente, 90% dos óbitos. Quando o câncer se torna metastático, entende-se que a pessoa acometida não mais se beneficiará dos tratamentos modificadores da doença, cujo objetivo é exclusivamente a cura, estando essas pessoas fora de possibilidade terapêutica de cura.

O modelo assistencial proposto a essas pessoas na terapêutica paliativa tem como principal objetivo permitir sua sobrevivência por maior tempo possível e com a mesma QV que teriam se não fossem portadores de câncer avançado. Esse modelo é descrito na literatura como tratamento paliativo, assistência paliativa, cuidados paliativos ou terapêutica paliativa e, como descrito na Biblioteca Virtual de Saúde,

também usa-se o termo “Tratamento para aliviar sintomas sem curar a doença.” (BVS, 2016).

Para Carvalho, Araujo e Nóbrega (2009), para atender às demandas de cuidados advindas da pessoa com doença em fase avançada, com metástases regionais ou a distância, intervenções específicas podem ser implementadas. Além dos tratamentos sintomáticos, podem ser empregadas cirurgia, radioterapia, hormonioterapia e quimioterapia, todas com finalidade paliativa.

A estratégia da terapêutica paliativa é relativamente nova. Apenas nas últimas décadas o alívio dos sintomas se tornou um importante componente das pesquisas clínicas em oncologia. Apesar de determinado que a doença esteja fora da possibilidade de cura, a terapêutica paliativa é usada para aliviar sintomas e retardar o progresso da doença, prolongando a vida com melhor qualidade, o que dependerá intimamente do protocolo terapêutico adotado, da dose e da via de administração, mas também das condições do paciente. Contudo, o uso dessa modalidade de tratamento para o câncer com o foco em medidas de conforto ainda permanece controverso. Os riscos que advem dos tratamentos podem sobrepujar os potenciais benefícios e afetar, drasticamente, a QV do paciente, conceito central na terapêutica paliativa para o câncer (SOUZA; SIMÃO; LIMA, 2011).

O diagnóstico de câncer avançado, sem nenhuma perspectiva de cura, impõe grande impacto emocional ao paciente e aos seus familiares. É importante realçar que, quando o paciente atinge tal estágio, o cuidado deixa de ter como premissa a preservação da vida, e tornam-se imperativas a maximização do conforto e a preservação da dignidade do paciente (FREIRE et al., 2014). A terapêutica paliativa utiliza a abordagem multidisciplinar para diminuir a dor e o sofrimento dos doentes com doença avançada, seu objetivo é conseguir a melhor QV possível, incluindo físico, psicológico, social e espiritual, para os pacientes e famílias. Importa-se com a trajetória do doente de câncer, e não somente com os cuidados de final de vida, proporcionando simultaneamente ao prolongamento da vida. Tem-se demonstrado melhora significativa para a QV do paciente e da família, com o emprego desta modalidade de cuidado além de reduzir sintomas angustiantes, tais como a dor e a dispneia. (KANDARIAN et al., 2014).

Para Wittmann-Vieira e Goldim (2012), os desconfortos físicos, psicossociais e espirituais vivenciados pelo paciente com câncer avançado ocorrem paralelamente a outros enfrentamentos e à luta incessante no curso da doença,

diminuindo a QV. Portanto, merecendo a atenção dos profissionais da área de saúde. Complementam Nieder et al. (2015) em relação à importância da equipe multiprofissional na atuação diante da complexidade dos sintomas e das possibilidades para as intervenções farmacológicas e não-farmacológicas e na união dos conhecimentos adicionais de diferentes profissões de saúde. Como reflexo de tal sistemática, pode-se citar a melhoria do benefício global em termos de controle dos sintomas e gestão de efeitos colaterais e QV.

1.3 A ENFERMAGEM NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA

O câncer exige dos profissionais que atuam com pacientes portadores dessa patologia um manejo e um planejamento direcionado para as necessidades advindas da própria doença ou dos tratamentos utilizados. Diante dessa realidade, o enfermeiro, parte da equipe multiprofissional, deve atentar-se para o seu processo de trabalho, de maneira que suas ações correspondam às necessidades do paciente, da família e das particularidades dessa doença. Para Souza et al. (2013), os pacientes com câncer avançado apresentam sintomas devido ao tratamento e/ou à doença. Há a necessidade dos profissionais de saúde – em especial os enfermeiros – perceberem esses sintomas no intuito de auxiliar os indivíduos para o enfrentamento, bem como para utilizar alternativas para amenizar o quadro clínico, melhorando, a QV. Diante da complexidade do paciente na terapêutica paliativa, o enfermeiro é o profissional que atua diretamente nos cuidados a ele prestados.

O enfermeiro possui formação e capacidade técnico-científica, além do embasamento em disciplinas durante sua graduação ou pós-graduação, que fundamentam o cuidado humano e as relações com o indivíduo e a família nas várias fases da vida. Ao cuidar do paciente, estreita a relação e aproxima-se desse, gerando o sentimento de segurança por parte do paciente e da família, prestando auxílio no alívio dos sintomas e no enfrentamento da doença (LAGES; LOPES, 2011).

Cada paciente requer uma abordagem diferenciada, exigindo do enfermeiro a habilidade para identificar quais são as necessidades demandadas em cada situação. Em consonância com a afirmação acima, reitera-se que o cuidado na

terapêutica paliativa ao paciente adulto traz muitos desafios. Esses pacientes considerados em fase de vitalidade, que passam a requerer do enfermeiro um esforço maior na atuação direta com ele e com a família, ambos inseridos em um contexto social que demanda atenção em saúde.

Os enfermeiros são capacitados para viabilizar o cuidado com o objetivo da cura, o que pode justificar a dificuldade de assimilar os princípios da terapêutica paliativa. Desse modo, é esperado que um dos seus maiores desafios seja o trabalho com pacientes com prognóstico de morte. O enfermeiro proporciona os cuidados assistenciais concernentes à profissão, corroborando também com o objetivo maior da manutenção ou melhora da QV do paciente ou com a qualidade do processo de morrer do indivíduo. Ressalta-se que há a necessidade de reconhecimento da profissão como promotora do processo de enfermagem na terapêutica paliativa desde o início do tratamento oncológico.

Para que tal intervenção ocorra, o enfermeiro deve, constantemente, buscar estratégias positivas na tentativa de melhorar a QV dos pacientes na terapêutica paliativa. Citam-se, nessa esfera, aumento das atividades sociais e a diminuição da incidência de sentimentos de abandono e de isolamento (ALEGRANCE; SOUZA; MAZZEI, 2010). Contudo, orientações realizadas pelo enfermeiro acerca de ações profiláticas e cuidados necessários durante o tratamento, possivelmente, facilitarão as adaptações desses pacientes à nova condição de vida. Evidentemente, esse processo requer tempo, é dependente e pode persistir por meses, sendo passível de oscilações.

É fundamental que o enfermeiro oriente os pacientes nas diversas etapas do tratamento, melhorando o impacto que o diagnóstico e a terapia podem causar na sua vida e de sua família. Cunha et al. (2011) relatam em seu estudo que os enfermeiros identificam na terapêutica paliativa os cuidados de final de vida para amenizar o sofrimento do paciente, citando as condições de internação e decisões médicas com critérios para identificar os pacientes que necessitam dessa modalidade de tratamento.

Esses resultados trazem critérios distintos para a adoção da terapêutica paliativa na visão do enfermeiro. Ao considerar que os pacientes internados ou em sofrimento aparente necessitam de controle de sinais e sintomas, tem-se a possibilidade de implantação precoce nessa terapêutica. Entretanto, duas categorias preocupam pela possibilidade de adoção dessa abordagem tardiamente: no paciente

em final de vida e naquele em que apenas uma categoria profissional é reconhecida como capaz de identificar a necessidade de sua inserção (CUNHA et al. 2011).

Para Gomes et al. (2011), os profissionais de saúde precisam conhecer as formas de avaliar/medir a QV, pois realizam a assistência direta ao paciente. QV, oncologia e terapêutica paliativa configuram-se em temas amplos de discussão, que se fundem ao pensar e almejar um tratamento que esteja alicerçado no cuidado integral e humanizado, buscando, para além da cura, a melhora nos indicadores de QV do paciente oncológico.

Ao abordar o alívio dos sintomas que comprometem a QV do paciente na terapêutica paliativa, integram-se ações médicas, de enfermagem, psicológicas, nutricionais, sociais e espirituais. Esse contexto influencia, não somente o transcorrer da trajetória do paciente que veio permeada desde o diagnóstico, mas também no tipo de morte que o paciente terá. O enfermeiro, por atuar diretamente junto ao paciente, tem uma função crucial nesse contexto. As intercorrências clínicas são recebidas pela equipe de enfermagem e a mesma percebe os sintomas da doença e os efeitos colaterais da terapêutica, além de proporcionar atendimentos multiprofissionais que minimizem a ocorrência de eventos que influenciam a QV dos sobreviventes do câncer (MACHADO; BERGMANN, 2012).

O emprego adequado da comunicação, o controle efetivo da dor e dos sintomas e a adaptação do organismo, visando à manutenção da QV, são contribuições da equipe de enfermagem, visto ser o cuidado a essência da profissão: “A presença do cuidado é facilmente reconhecida como uma necessidade nos momentos críticos da existência do ser humano, isto é, o nascimento, a doença e a morte.” Deste modo torna-se um desafio para a equipe de enfermagem a construção de seu fazer, considerando as dimensões éticas, subjetivas, técnicas e institucionais do cuidado e os valores, sentimentos e limites de quem é cuidado (SOUZA, SIMÃO, LIMA; 2012, p. 40).

O processo e os cuidados de enfermagem contribuem para melhorar as experiências dos pacientes com câncer. Assim, a interação entre enfermeiro e paciente auxilia na melhoria do bem-estar do mesmo e essa interação é fundamental para a QV dos pacientes na terapêutica paliativa. A utilização de instrumentos como os questionários para análise da QV é uma importante ferramenta para compreender quais os domínios estão sendo afetadas na visão do paciente e em que área eles tem um impacto maior na sua vida. Entende-se, dessa forma, que a atuação da

enfermagem como prática relacional vai ao encontro dos consensos internacionais que a descrevem como um processo “participativo que transcende as fronteiras entre o paciente e o enfermeiro e pode ser aprendida e conscientemente implantado para facilitar e melhorar a qualidade de vida.” (HAUGAN, 2014, p.176).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1) Caracterizar o perfil socioeconômico e clínico dos pacientes com câncer avançado inseridos na terapêutica paliativa;

2) Analisar a qualidade de vida entre as diferentes etapas da terapêutica paliativa para pacientes com câncer avançado utilizando-se três instrumentos distintos, os questionários EORTC QLQ-C15-PAL e FACIT-PAL-14 e a Escala de Faces para Avaliação da Dor;

3) Identificar a sobrevida dos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa de um hospital de referência no atendimento oncológico em Curitiba, Paraná.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, longitudinal e analítica. A pesquisa quantitativa trabalha com variáveis expressas sob a forma de dados numéricos e emprega rígidos recursos e técnicas estatísticas para classificá-los e analisá-los, tais como a porcentagem, a média, o desvio padrão, o coeficiente de correlação e as regressões, entre outros. Em razão de sua maior precisão e confiabilidade, os estudos quantitativos são mais indicados para o planejamento de ações coletivas, pois os seus resultados são passíveis de generalização, principalmente quando as amostras pesquisadas representam com fidelidade a população de onde foram retiradas (SILVA et al., 2013).

Os estudos quantitativos enfatizam os atributos mensuráveis da experiência humana e a objetividade na coleta e a análise das informações, além de utilizar procedimentos estruturados e instrumentos formais para a coleta de informações (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

A pesquisa longitudinal refere-se a um grupo que possui entre si uma característica comum, nesse estudo, a terapêutica paliativa oncológica. O grupo estudado constitui-se uma determinada amostra de um universo de pesquisa, que deve ser acompanhado por um determinado período de tempo para se investigar, por observação e análise comparativa, o que acontece a esse grupo. Tal tipo de pesquisa é muito utilizado na área da saúde e pode, algumas vezes, representar um caso particular de uma pesquisa experimental (estudo prospectivo), conforme atesta Gil (2008). O investigador seleciona a amostra e mede variáveis preditoras antes do período de seguimento no qual observará os desfechos. É uma estratégia para definir a incidência de uma condição clínica, assim como investigar suas possíveis causas (HULLEY et al., 2008).

A pesquisa analítica é o tipo de pesquisa quantitativa que envolve uma avaliação mais aprofundada das informações coletadas em um determinado estudo. Neste caso, observacional para explicar o contexto de um fenômeno no âmbito de um grupo, grupos ou população (MARCONI, 2005).

4.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em um Hospital de referência no Paraná, atrelado exclusivamente ao tratamento de pacientes com câncer. Atende proporcionalmente a população do SUS bem como pacientes provenientes de outros convênios privados de saúde e de tratamentos particulares (HEG, 2016).

A referida instituição está em funcionamento desde 1972. É um hospital especializado em oncologia, localizado na região Sul, em Curitiba, capital do Paraná, sendo classificado pelo Ministério da Saúde como Centro de Alta Complexidade em Oncologia – CACON (BRASIL, 2009a; 2009b). A alta complexidade na Rede de Atenção Oncológica está composta por estabelecimentos habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Os estabelecimentos habilitados oferecem assistência especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico e tratamento do paciente. Essa assistência abrange sete modalidades integradas: diagnóstico; cirurgia oncológica; radioterapia; quimioterapia (oncologia clínica, hematologia e oncologia pediátrica); medidas de suporte; reabilitação; e cuidados paliativos (BRASIL, 2009a; 2009b).

Em 2015, esse hospital realizou, conforme o Registro Hospital de Câncer, 30.595 atendimentos, sendo que, dentre eles, 86,6% dos pacientes provinham do Sistema Único de Saúde. No mesmo período assinalado, o centro de referência totalizou 1.364.532 de procedimentos nos atendimentos, englobando as diversas modalidades supracitadas (HEG, 2016).

O local da pesquisa compreendeu os ambulatórios de oncologia clínica e de radioterapia da Instituição bem como o espaço das salas de consultas de enfermagem.

4.3 AMOSTRA E PARTICIPANTES DA PESQUISA

Trata-se de um recrutamento por conveniência, censo e amostra por adesão. Foram convidados a participar do estudo todos os pacientes que iniciaram a

terapêutica paliativa oncológica, de dois de janeiro 2015 a trinta de junho de 2015, tendo sido esses acompanhados até seis meses da última inclusão, perfazendo um total de 124 (cento e vinte e quatro) pacientes. O cálculo amostral foi realizado considerando os pacientes que realizaram terapêutica paliativa (quimioterapia, radioterapia ou a combinação das duas modalidades de tratamento concomitantes para doença avançada) nos seis primeiros meses do ano de 2014.

4.3.1 Critérios de Inclusão

- Adultos (entre 19 e 59 anos) com diagnóstico de câncer confirmado por biópsia e que foram inseridos e comunicados sobre a terapêutica paliativa oncológica. Foram considerados os que apresentaram doença metastática (Estadio clínico IV) registrada em prontuário disponível na instituição hospitalar;
- Com diagnóstico de qualquer tipo histológico de câncer;
- ECOG: 1, 2 ou 3 caracterizado como: 1 (restritos para atividade física extenuante, porém, capazes de realizar um trabalho de natureza leve ou sedentária); 2 (completamente capaz para o autocuidado, mas incapaz de realizar quaisquer atividades de trabalho, fora do leito por mais de 50% do tempo); 3 (capacidade de autocuidado limitada, restrito ao leito ou à cadeira mais de 50% do tempo de vigília) (OKEN et al, 1982).

4.3.2 Critérios de Exclusão

- Impossibilitados de manter comunicação verbal e/ou escrita pela avaliação do ECOG 4 e ECOG 5 caracterizado por: 4 (completamente limitado, não pode exercer qualquer autocuidado, restrito ao leito ou à cadeira); e 5 (morto) (OKEN et al, 1982).

4.3.3 Critérios de descontinuidade

- O acompanhamento do participante foi descontinuado quando o [acomete evoluiu para óbito no período de coleta de dados.

4.3.4 Captação da amostra e coleta de dados

A divulgação da pesquisa aconteceu de forma direta com a equipe médica e de enfermagem. A indicação da modalidade de tratamento a qual o paciente foi inserido ocorreu exclusivamente pela equipe médica, sendo somente a ela a competência para tal. Após os procedimentos que determinam indicação do paciente para o tratamento paliativo e de seus registros em prontuário, a captação da amostra ocorreu conforme descrição abaixo e demonstrada na FIGURA 1: fluxograma de inclusão de participantes.

No primeiro dia da semana, a pesquisadora verificava no sistema de prontuário eletrônico de agendamento disponível na instituição hospitalar os pacientes que estavam registrados no setor de quimioterapia e/ou radioterapia para terapêutica paliativa. Ao selecionar um possível participante do estudo foi verificado os critérios de inclusão (idade, inserção e comunicação do médico ao paciente da terapêutica paliativa), o contato e a proposta se dava no dia do agendamento para início da terapêutica paliativa, antes de qualquer consulta ou procedimento. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I) lia-se o prontuário do mesmo em busca das informações pertinentes e o paciente preencheu os questionários do estudo posteriormente. O tempo de preenchimento dos instrumentos pelos pacientes foi entre 20 a 40 minutos, viabilizando o preenchimento das 4 páginas dos questionários propostos pelo estudo.

A coleta de dados dos participantes do estudo ocorreu entre 02 de janeiro de 2014 e 30 de junho de 2016, conforme as seguintes etapas:

- Na primeira fase do estudo (avaliação 1 - basal), foram incluídos 124 pacientes que atenderam aos critérios de inclusão e responderam aos questionários;
- Na segunda etapa (avaliação 2 – 3 meses), participaram 109 pacientes, que responderam aos questionários, 15 pacientes foram a óbito entre a primeira e a segunda avaliação;
- Na terceira etapa (avaliação 3 – 6 meses), 92 pacientes responderam aos questionários do estudo, 17 pacientes evoluíram para óbito entre a segunda e a terceira avaliação;
- Na quarta etapa (avaliação 4 – 9 meses), 76 pacientes responderam os questionários e, entre a terceira e a quarta avaliação 16 pacientes foram a óbito;

- Na captação da amostra na quinta etapa (avaliação 5 – 12 meses), os questionários do estudo foram preenchidos por 60 pacientes sendo que 16 pacientes evoluíram para o óbito entre a quarta e a quinta avaliação.

- A sexta avaliação (avaliação 6 – 15 meses) foi preenchida por 37 pacientes que finalizaram a coleta de dados do estudo. Entre a quinta e a última avaliação do estudo, 23 pacientes foram a óbito.

Nos casos em que não havia acompanhamento previsto para o paciente no mês organizado para a coleta ou, por alguma razão, quando o paciente não podia comparecer ao hospital, o pesquisador imediatamente entrava em contato telefônico para verificar outra data para o preenchimento dos questionários. Considerou-se um período de janela de 10 dias para mais ou para menos da data programada. Utilizaram-se os seguintes instrumentos: (1) Questionários: socioeconômico e clínico (APÊNDICE II); (2) KPS (ANEXO I); (3) Escala de Avaliação de Dor (WONG; BAKER, 1988) (ANEXO II); (4) Questionário QLQ-C15-PAL versão 1.0 português (autorização da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* – ANEXO III); e (5) FACIT-PAL-14 versão 4.0 português (autorização da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* – ANEXO IV).

As escalas são concebidas para a autoadministração pelo paciente, mas também podem ser administradas no formato de entrevista. Para a autoadministração, os pacientes foram ser instruídos a ler as breves instruções no topo da página. Depois de que a compreensão correta do paciente tenha sido confirmada, ele/ela deve ser incentivado(a) a completar todos os itens em ordem, sem deixar de responder nenhum dos elementos. A administração pela entrevista é considerada coerente, dada a formação adequada dos entrevistadores, de modo a obter respostas não-tendenciosas dos pacientes (FACIT, 2013).

Para o preenchimento dos questionários socioeconômico e clínico do estudo, foram considerados a entrevista com o paciente, conforme quadro 1, além das informações compreendidas no prontuário do paciente. A Escala de Avaliação da Dor e os Questionários QLQ–C15–PAL e FACIT– PAL – 14 foram aplicados em um intervalo de três meses: nos meses um (inclusão do paciente no estudo), três, seis, nove, doze e até completar dezoito meses (12 meses após a inclusão do último paciente no estudo). Justifica-se o período de acompanhamento dos pacientes devido ao tempo disponibilizado para finalização da pesquisa.

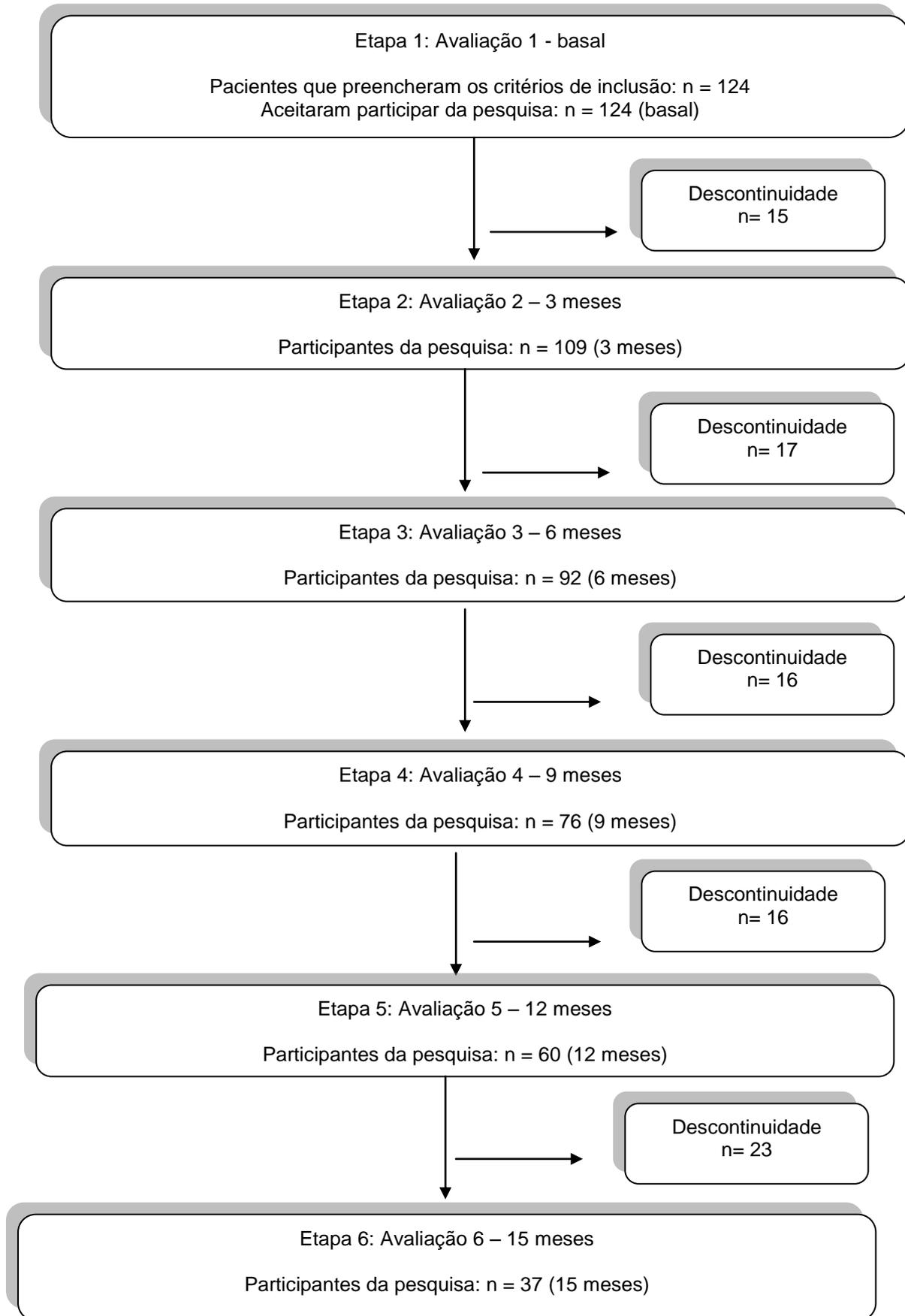


FIGURA 1 – FLUXOGRAMA DA INCLUSÃO DE PARTICIPANTES
FONTE: O autor (2016)

Etapas	Questionários			QLQ-C15-PAL versão 1	FACIT-PAL-14 versão 4
	Questionário socioeconômico e clínico	KPS ou ECOG	Escala de Avaliação de Dor		
Avaliação 1 - basal	X	X	X	X	X
Avaliação 2 – 3 meses			X	X	X
Avaliação 3 – 6 meses			X	X	X
Avaliação 4 – 9 meses			X	X	X
Avaliação 5 – 12 meses			X	X	X
Avaliação 6 – 15 meses			X	X	X

QUADRO 1– ETAPAS DA PESQUISA E QUESTIONÁRIOS UTILIZADOS EM CADA ETAPA
 FONTE: O autor (2016)

4.4 VARIÁVEIS DA PESQUISA

a) *Variáveis socioeconômicas*: (idade, sexo, peso, altura, cor, escolaridade, estado civil, religião, classe econômica, condições de habitação, número de pessoas moradoras no domicílio, tabagismo, etilismo);

b) *Variáveis de desfechos*: escore dos resultados da aplicação dos Questionários de QV EORTC QLQ–C15–PAL e FACIT–PAL–14 e Escala de Avaliação da Dor;

c) *Variáveis de interferência*: KPS ou ECOG; Tipo de câncer (Carcinoma Ductal Infiltrante, melanoma, adenocarcinoma, carcinoma, linfoma, osteossarcoma, neuroblastoma, células germinativas, mieloma e leiomiossarcoma); diagnóstico do câncer primário, data do câncer primário, tratamentos anteriores (quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, braquiterapia, cirurgia, nenhum tratamento anterior); data do diagnóstico da metástase; local(is) de metástase conforme classificação do questionário de caracterização socioeconômica e clínica³ (cerebral/SNC, gastrointestinal, pulmonar/derrame pleural, óssea/espinhal, mamas, genitais, urinária, hepática/ascite/pâncreas, tireoide, linfonodos, abdômen, pelve, adrenal e

³ O questionário de caracterização socioeconômica e clínica foi elaborado e posteriormente pré-testado sendo subdividido em locais de metástases conforme classificação.

Síndrome da Veia Cava Superior); tempo transcorrido entre diagnóstico do câncer primário e o diagnóstico para a terapêutica paliativa; tempo entre o diagnóstico de câncer avançado e a data do óbito do paciente.

4.4.1 Categorização das variáveis do estudo

- Idade: avaliado em prontuário e/ou autodeclarada, em anos completos;
- Sexo: avaliado em prontuário; categorizado em masculino ou feminino;
- Peso: avaliado em prontuário e verificado em quilogramas;
- Altura: avaliado em prontuário em centímetros;
- Cor: avaliado em prontuário e/ou autodeclarada, caracterizada em branco(a), mulato(a), negro(a), amarelo(a), indígena(a);
- Escolaridade: autodeclarada em Ensino Fundamental incompleto, Ensino Fundamental completo, Ensino Médio incompleto, Ensino Médio completo, Ensino Superior incompleto, Ensino Superior completo;
- Estado civil: autodeclarado, categorizado em solteiro(a), casado(a), divorciado(a)/separado(a), viúvo(a), concubinato;
- Religião: autodeclarada em católico(a), protestante, espírita, judaico, evangélico(a);
- Classe econômica: autodeclarada, caracterizada em sem renda, menos de 1 salário mínimo, de 1 a 2 salários mínimos, de 2 a 4 salários mínimos, de 4 a 6 salários mínimos, mais de 6 salários mínimos;
- Condições de habitação 1: autodeclarada, nomeada como casa própria, casa alugada, casa cedida;
- Condições de habitação 2: autodeclarada, nomeada como casa de alvenaria, casa de madeira, outra;
- Condições de habitação 3: autodeclarada, nomeada como com luz e com água, com luz e sem água, sem luz e com água, sem luz e sem água;
- Quantas pessoas moram no domicílio: autodeclarada, caracterizada por zero, um, dois, três, quatro, cinco, seis, sete ou mais pessoas;
- Tabagismo: autodeclarada, categorizado por sim, não, anteriormente;
- Tempo de tabagismo: autodeclarado, dividido em menos de 1 ano, de 1 a 5 anos, de 6 a 10 anos, mais de 10 anos, não se aplica;

- Quantos cigarros/dia: autodeclarado, dividido em menos de 5/dia, de 5 a 10/dia, de 10 a 20/dia, mais de 20/dia, não se aplica;
- Etilismo: autodeclarado, dividido em sim, não, anteriormente;
- Tempo de etilismo: autodeclarado, dividido em menos de 1 ano, de 1 a 5 anos, de 6 a 10 anos, mais de 10 anos, não se aplica;
- Quantas doses/dia: menos de 5/dia, de 5 a 10/dia, de 10 a 20/dia, mais de 20/dia, não se aplica.
- ECOG: dado avaliado em prontuário, caracterizado em: 1, 2, 3, 4, 5;
- Tipo de Câncer: dado avaliado em prontuário, caracterização nominal em: carcinoma ductal infiltrante, melanoma, adenocarcinoma, carcinoma, linfoma, osteossarcoma, neuroblastoma, células germinativas, mieloma, leiomiossarcoma, outro;
- Diagnóstico do câncer primário: dado avaliado em prontuário e descrito nominalmente;
- Data do câncer primário: mês e ano;
- Tratamentos anteriores: dado avaliado em prontuário, caracterização nominal em: quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, braquiterapia, cirurgia ou nenhum tratamento anterior;
- Data do diagnóstico da metástase: mês e ano;
- Local(is) de metástase: dado avaliado em prontuário, caracterização nominal em cerebral/SNC, gastrointestinal, pulmonar/derrame pleural, óssea/espinhal, mamas, genitais, urinária, hepática/ascite, tireóide, linfonodos, abdômen, pelve, adrenal, síndrome da veia cava superior;

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Nessa análise estatística, foram utilizados os *softwares* SPSS V17, Minitab 16 e *Excel Office* 2010 e, para a descrição dos testes abaixo, foram utilizadas as seguintes referências: Fonseca; Martins (1996), Murray (1993), Vieira (2004), Vieira (1991) e Maroco (2003).

4.5.1 Teste de ANOVA

A ANOVA – *Analysis of variance* é um teste paramétrico usual e faz uma comparação de médias utilizando a variância e, a priori, algumas suposições devem ser satisfeitas. Por tratar-se de um teste paramétrico, supõe-se que $\varepsilon_{ij} \sim N(0, \sigma^2)$ os erros para cada observação têm que ter uma distribuição normal com média zero e variância constante.

4.5.2 Teste de Igualdade de Duas Proporções

O Teste de Igualdade de duas Proporções é um teste que compara se a proporção de respostas de duas determinadas variáveis e/ou seus níveis é estatisticamente significantes.

4.5.3 Teste de Qui-Quadrado

O Teste Qui-Quadrado para Independência é um teste utilizado para se verificar se duas variáveis e seus níveis possuem ou não uma dependência (associação) estatística.

4.5.4 Intervalo de Confiança para Média

O Intervalo de Confiança para a Média é uma técnica utilizada quando se busca o quanto a média pode variar numa determinada probabilidade de confiança.

4.5.5 Valor de p

O resultado de cada comparação possui uma estatística chamada de p-valor. Esta estatística refere-se à conclusão sobre o teste realizado. Caso esse valor seja maior que o nível de significância adotado (erro ou α), conclui-se, portanto, que a H_0 (a hipótese nula) é a hipótese verdadeira; caso contrário, reforça-se a H_1 , a hipótese alternativa.

4.5.6 Nível de significância

Define-se para este trabalho um nível de significância de 0,05 (5%) e os intervalos de confiança descritos no estudo foram construídos com 95% de confiança estatística.

4.6 METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS

Nas variáveis com apenas dois níveis de resposta, o p-valor é direto a comparação dos mesmos, como na distribuição de sexo. Por exemplo, onde 60,5% de mulheres e 39,5% de homens, sendo essa uma diferença estatisticamente significativa (p-valor <0,001). Para as variáveis com 3 ou mais níveis de resposta, segue a análise da última coluna com os p-valores da comparação de cada nível de resposta sempre em relação ao mais prevalente que está indicado como Referência (Ref.). Como, por exemplo, na distribuição do item “tratamentos anteriores”, onde a resposta mais recorrente foi Quimioterapia com 62,9%, sendo estatisticamente diferente dos demais percentuais.

Na sequência da análise, utiliza-se o teste de Qui-Quadrado para medir o grau de relação entre as variáveis. Vale ressaltar que somente são considerados os níveis de respostas com $N \geq 5$ casos. As análises dos escores dos questionários seguiram as orientações do EORTC e do FACIT *Guideline* (Anexos III e IV respectivamente).

Os dados foram analisados considerando dois grupos de pacientes: todos os pacientes que reponderam aos questionários do estudo, 124 pacientes e, em outro grupo os 37 pacientes que concluíram da primeira a sexta avaliações.

4.7 QUESTÕES ÉTICAS

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, no que concerne aos aspectos éticos, o projeto seguiu a Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Ministério da Saúde e foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do

Hospital Erasto Gaertner para a avaliação e o consequente parecer. O estudo iniciou após a aprovação desse, que ocorreu no dia 24 de novembro de 2014, com o parecer nº 885590 e CAAE: 36670314.2.0000.0098 (ANEXO IV).

A utilização dos questionários foi autorizada por meio de *download* diretamente para o pesquisador responsável pelo projeto inicial (ANEXO III, ANEXO IV), detalhado no item 4.3.4.

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIOECONÔMICO E CLÍNICO DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO INSERIDOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA

Os dados socioeconômicos dos 124 pacientes incluídos no estudo estão demonstrados na TABELA 1. A média da idade foi de $48,0 \pm 1,8$ anos. A população foi caracterizada como: feminina (60,5%), branca (68,5%), casada (48,4%), de religião católica (72,6%) e sem renda ou com renda de 1 a 2 salários mínimos (55,7%). A média de pessoas que moram no mesmo domicílio foi de 3,2. Quanto aos hábitos de vida, 56 participantes declararam-se como não tabagistas (45,2%) e 94 (75,8%) como não etilistas. Dos pacientes que responderam afirmativo para tabagismo, 55,1% afirmaram ter tal hábito há mais de 10 anos e mais de 20 cigarros ao dia. Quanto à ingestão de álcool, os que responderam que possuíam esse hábito o faziam por um período que variou entre 1 e menos de 10 anos, sendo significativa a resposta de 5 a 10 doses por dia.

A caracterização clínica encontra-se descrita na TABELA 2. A maioria dos pacientes, 92% (n=114), apresentou *Performance Status* 1 e 2. O diagnóstico da neoplasia primária prevalente foi mama, com tratamento prévio de quimioterapia e radioterapia e os locais de metástase evidenciados foram pulmão/mediastino/brônquios e linfonodos.

Além dos diagnósticos primários citados na TABELA 1 abaixo, outros locais foram identificados, entretanto, em menor percentual. Podem-se citar: fígado (2,4%), laringe (1,6%), medula óssea (1,6%), próstata (1,6%), quadril (1,6%), pele (melanoma) (1,6%), retroperitônio (1,6%), ceco/apêndice (0,8%), endométrio (0,8%), nasofaringe (0,8%) e SNC (0,8%).

TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015

Faixa Etária	N	%	P-valor
De 40 a 59	102	82,3	<0,001
De 19 a 39	22	17,7	
Sexo	N	%	P-valor
Feminino	75	60,5	<0,001
Masculino	49	39,5	
Cor	N	%	P-valor
Branco	85	68,5	Ref.
Mulato	19	15,3	<0,001
Negro	20	16,1	<0,001
Estado Conjugal	N	%	P-valor
Casado	60	48,4	Ref.
Divorciado	11	08,9	<0,001
Concubinato	17	13,7	<0,001
Solteiro	33	26,6	<0,001
Viúvo	3	02,4	<0,001
Religião	N	%	P-valor
Católico	90	72,6	Ref.
Espírita	9	07,3	<0,001
Outra	3	02,4	<0,001
Protestante	3	02,4	<0,001
Evangélica	19	15,3	<0,001
Classe Econômica	N	%	P-valor
Sem Renda	8	06,5	<0,001
Menos de 1 SM	18	14,5	<0,001
De 1 a 2 SM	43	34,7	Ref.
De 2 a 4 SM	33	26,6	0,168
De 4 a 6 SM	16	12,9	<0,001
Mais de 6 SM	5	04,0	<0,001
Não sabia informar	1	00,8	<0,001
Escolaridade	N	%	P-valor
Fund. Incompleto	38	30,6	Ref.
Fund. Completo	36	29,0	0,781
Médio Incompleto	5	04,0	<0,001
Médio Completo	31	25,0	0,321
Superior Incompleto	6	04,8	<0,001
Superior Completo	8	06,5	<0,001
Condições de habitação 1	N	%	P-valor
Casa Alugada	26	21,0	<0,001
Casa Cedida	28	22,6	<0,001
Casa Própria	70	56,5	Ref.
Condições de habitação 2	N	%	P-valor
Casa de alvenaria	92	74,2	Ref.
Casa de madeira	31	25,0	<0,001
Outra	1	00,8	<0,001
Condições de habitação 3	N	%	P-valor
Com luz e água	121	97,6	<0,001
Sem luz e sem água	3	02,4	

FONTE: AUTORAS (2016)

TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015

ECOG	N	%	P-valor
ECOG 1	58	46,8	Ref.
ECOG 2	56	45,2	0,799
ECOG 3	10	08,1	<0,001
Tipo de Câncer	N	%	P-valor
Adenocarcinoma	35	28,2	Ref.
Carcinoma	33	26,6	0,776
Carcinoma Ductal Infiltrante	28	22,6	0,307
Melanoma	10	08,1	<0,001
Linfoma	5	04,0	<0,001
Osteossarcoma	5	04,0	<0,001
Células Germinativas	3	02,4	<0,001
Leiomiossarcoma	2	01,6	<0,001
Mieloma	2	01,6	<0,001
Neuroblastoma	1	00,8	<0,001
Diagnóstico da neoplasia primária	N	%	P-valor
Mama	32	25,8	Ref.
Colo de útero	9	07,3	<0,001
Estômago	9	07,3	<0,001
Cólon	8	06,5	<0,001
Pulmão	8	06,5	<0,001
Reto	7	05,6	<0,001
Esôfago	4	03,2	<0,001
Linfoma	4	03,2	<0,001
Ovário	4	03,2	<0,001
Testículo	4	03,2	<0,001
Local de metástase	N	%	P-valor
Linfonodos	60	48,4	Ref.
Pulmonar/mediastino/brônquios	57	46,0	0,703
Óssea/espinhal	51	41,1	0,250
Cerebral/SNC	33	26,6	<0,001
Hepáticas/ascite/pâncreas	33	26,6	<0,001
Gastrointestinal	16	12,9	<0,001
Genitais	15	12,1	<0,001
Urinárias	8	06,5	<0,001
Adrenal	5	04,0	<0,001
Mamas	4	03,2	<0,001
Outros (abdômen, pelve, tireóide e síndrome da veia cava superior)	9	07,2	<0,001
Tratamentos anteriores	N	%	P-valor
Quimioterapia	78	62,9	Ref.
Cirurgia	57	46,0	0,007
Radioterapia	42	33,9	<0,001
Nenhum	30	24,2	<0,001
Hormonioterapia	12	09,7	<0,001
Braquiterapia	1	00,8	<0,001

FONTE: AUTORAS (2016)

5.2 ANÁLISE DA QV ENTRE AS DIFERENTES ETAPAS DA TERAPÊUTICA PALIATIVA AO PACIENTE COM CÂNCER AVANÇADO COM OS QUESTIONÁRIOS EORTC QLQ-C15-PAL E FACIT-PAL-14

5.2.1 Análise do Questionário EORTC QLQ-C15-PAL

Observa-se que, na TABELA 3, há a descrição de todos os participantes que tiveram resposta em cada avaliação isoladamente. Percebe-se que alguns escores que diferem nas avaliações possuem alta variabilidade, o que demonstra que os dados são heterogêneos na amostra estudada.

Em relação aos dados abaixo, considera-se em relação à análise da saúde global que os escores foram maiores nas avaliações quatro, cinco e seis, seguidas pela primeira, segunda e terceira. A avaliação cinco teve os mais altos escores no funcionamento físico e emocional bem como em todas as avaliações de sintomas (fadiga, náuseas, dor, dispneia, insônia, apetite e constipação).

TABELA 3 – DESCRIÇÃO DOS VALORES PARA O QUESTIONÁRIO EORTC QLQ-C15-PAL, CONSIDERANDO TODOS OS PARTICIPANTES DE CADA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR

	Média da 1ª Avaliação	DP*	IC**	Média da 2ª Avaliação	DP*	IC**	Média da 3ª Avaliação	DP*	IC**	Média da 4ª Avaliação	DP*	IC**	Média da 5ª Avaliação	DP*	IC**	Média da 6ª Avaliação	DP*	IC**
Saúde global	60,6	24,4	4,3	57,5	22,0	4,1	56,1	21,8	4,5	68,6	26,2	5,9	63,9	24,0	6,1	61,7	27,7	8,9
Funcionamento Físico	35,8	28,2	5,0	42,4	28,2	5,3	42,6	26,3	5,4	39,9	30,0	6,7	55,0	25,8	6,5	45,9	31,0	10,0
Funcionamento Emocional	57,8	35,5	6,3	61,9	32,4	6,1	69,6	28,7	5,9	56,6	36,0	8,1	71,1	28,4	7,2	50,5	33,0	10,6
Fadiga	53,2	29,5	5,2	61,2	27,4	5,1	61,9	27,5	5,7	57,2	32,5	7,3	69,7	26,5	6,7	57,7	26,2	8,5
Náusea	41,7	37,4	6,6	53,8	36,5	6,9	48,5	36,8	7,6	43,0	36,8	8,3	63,9	31,5	8,0	54,1	34,6	11,1
Dor	50,5	30,2	5,3	53,8	24,6	4,6	58,0	26,9	5,6	52,6	31,4	7,1	58,9	27,5	7,0	49,5	25,6	8,3
Dispneia	36,3	31,5	5,5	39,4	25,7	4,8	44,4	27,8	5,7	40,4	32,8	7,4	54,4	26,0	6,6	45,0	28,6	9,2
Insonia	45,7	34,1	6,0	51,1	31,6	5,9	55,2	32,4	6,7	48,7	37,1	8,3	58,9	27,7	7,0	47,7	28,9	9,3
Apetite	48,4	35,4	6,2	62,1	32,2	6,0	58,5	30,1	6,2	48,7	37,5	8,4	67,2	29,7	7,5	54,1	35,4	11,4
Constipação	41,9	31,8	5,6	49,5	30,6	5,8	45,6	29,3	6,1	40,4	34,6	7,8	58,3	27,2	6,9	55,0	27,5	8,8
Número de participantes	124			109			90			76			60			37		

* DP: Desvio Padrão

** IC: Intervalo de Confiança

FONTE: AUTORAS (2016)

Na TABELA 4, há a apresentação dos resultados dos pacientes que concluíram as seis avaliações.

TABELA 4 – DESCRIÇÃO DOS VALORES PARA O QUESTIONÁRIO EORTC QLQ-C15-PAL DOS 37 PACIENTES QUE CONCLUÍRAM DA PRIMEIRA A SEXTA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015

Saúde global	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	72,5	67,6	57,2	76,1	67,6	61,7
DP*	21,2	21,5	21,4	22,1	21,1	27,7
IC**	6,8	6,9	6,9	7,1	6,8	8,9
P-valor	0,001					
Func. Físico	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	31,2	36,9	42,6	29,1	57,4	45,9
DP*	29,0	30,4	24,9	27,8	23,2	31,0
IC**	9,4	9,8	8,0	8,9	7,5	10,0
P-valor	<0,001					
Func. Emocional	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	47,7	48,2	68,5	45,9	74,8	50,5
DP*	37,3	32,8	28,5	36,5	25,9	33,0
IC**	12,0	10,6	9,2	11,8	8,4	10,6
P-valor	<0,001					
Fadiga	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	41,4	49,1	61,7	50,9	75,2	57,7
DP*	31,1	29,4	29,6	34,2	23,1	26,2
IC**	10,0	9,5	9,5	11,0	7,4	8,5
P-valor	<0,001					
Náusea	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	39,6	45,0	51,4	29,7	71,2	54,1
DP*	39,9	37,0	34,8	33,1	23,8	34,6
IC**	12,9	11,9	11,2	10,7	7,7	11,1
P-valor	<0,001					
Dor	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	37,4	47,3	59,0	45,0	58,1	49,5
DP*	29,8	23,1	26,5	34,0	28,5	25,6
IC**	9,6	7,4	8,5	11,0	9,2	8,3
P-valor	0,003					
Dispneia	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	27,9	34,2	45,9	31,5	57,7	45,0
DP*	30,9	25,4	24,0	30,4	21,7	28,6
IC**	10,0	8,2	7,7	9,8	7,0	9,2
P-valor	<0,001					
Insônia	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	32,4	39,6	61,3	43,2	60,4	47,7
DP*	32,9	31,3	30,9	35,9	24,6	28,9
IC**	10,6	10,1	10,0	11,6	7,9	9,3
P-valor	<0,001					
Apetite	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	42,3	50,5	63,1	39,6	73,9	54,1
DP*	39,0	37,4	28,1	35,0	22,4	35,4

CONTINUA

IC**	12,6	12,0	09,1	11,3	07,2	11,4
P-valor	<0,001					
Constipação	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	37,8	45,0	44,1	29,7	56,8	55,0
DP*	33,5	33,5	28,4	37,5	28,2	27,5
IC**	10,8	10,8	9,1	12,1	9,1	8,8
P-valor	<0,001					

* DP: Desvio Padrão

** IC: Intervalo de Confiança

FONTE: AUTORAS, 2016

Os dados correspondem aos pacientes que concluíram as seis avaliações e apresentam significância em todos os escores, ou seja, em todos há uma diferença média estatisticamente significativa entre as avaliações. A partir das informações, utilizou-se a Comparação Múltipla de Bonferroni (Post Hoc) para comparar as avaliações aos pares e determinar com precisão entre quais ocorreu a diferença. Essas informações estão demonstradas na TABELA 4.

Os resultados demonstram que, para a avaliação do EORTC QLQ-C15-PAL quanto ao domínio Saúde Global, houve diferença significativa entre a primeira avaliação, com média de 72,5, e a terceira ($p < 0,001$) e a sexta ($p = 0,019$), avaliações com médias respectivamente de 57,2 e 61,7. Nessa análise, não foi demonstrada significância estatística entre a quinta e a sexta avaliações. Para o escore de Funcionamento Físico, no qual a média da primeira avaliação foi de 31,2 e subiu até a terceira avaliação, atingindo 42,6, sendo sempre significativa, mas, na quarta avaliação, caiu para 29,1 e não foi significativa em comparação à 1ª avaliação ($p = 0,591$). O mesmo domínio, na quinta e sexta avaliações, a média volta a subir, sendo estatisticamente diferente da primeira avaliação (respectivamente $p < 0,001$ e $p = 0,019$).

Ao comparar as avaliações do EORTC QLQ-C15-PAL para o domínio função emocional, observa-se uma diferença significativa entre a primeira avaliação, com média de 47,7, e a terceira (média de 68,5) e a quinta (média de 74,8) avaliações. A segunda, a quarta e a sexta avaliações não foram significativas e tiveram como resultado p-valores de 0,926; 0,790 e 0,691, respectivamente. Para o domínio fadiga, a quinta avaliação demonstrou p-valores significativos se comparada esta com as demais cinco avaliações ($p < 0,001$). A média da quinta avaliação foi 75,2

estatisticamente significativa, se comparada a média da primeira avaliação que foi 41,4, por exemplo.

O domínio náusea analisado no questionário supracitado somente apresentou diferença significativa entre a primeira avaliação com média 39,6 com a quinta avaliação com média 71,2 ($p < 0,001$). A partir da terceira avaliação, há significância nas médias de avaliação com sua posterior. Entre a terceira avaliação e a quarta $p < 0,002$ (médias respectivamente de 51,4 e 29,7), entre a quarta avaliação e a quinta o $p < 0,001$ (com médias de 29,7 e 71,2 respectivamente) e para a relação entre a quinta e a sexta avaliações, o p-valor é de 0,018 com médias de 71,2 para a primeira e 54,1 para a segunda.

As comparações para o domínio dor demonstraram significância progressiva entre a primeira, a segunda e a terceira avaliações, com médias de 37,4; 47,3 e 59,0 ($p = 0,003$ entre a primeira e a segunda e $p < 0,001$ entre a primeira e a terceira avaliações) e retorna a ser significativa na quinta e na sexta avaliações. Há valores significativos entre a segunda avaliação (média de 47,3) e a terceira (média 59,0) com p-valor de 0,009 e entre a terceira com a média anteriormente referida e a quarta (média 45,0) com p-valor de 0,007.

Na avaliação do domínio dispneia do EORTC QLQ-C15-PAL, os resultados demonstram significância estatística na quinta avaliação em comparação as demais anteriores e também em relação à sexta com valores entre $p = 0,021$ e $p < 0,001$. Observa-se que a média dos escores de dispneia vem ascendente entre a primeira e a segunda e a terceira, obtendo uma queda na média na quarta avaliação, voltando a subir na quinta e a descer na sexta avaliação. Há significância entre todas as comparações de uma avaliação em relação a sua avaliação posterior.

No que tange à análise do domínio insônia, as médias apresentaram-se com a mesma trajetória descrita no domínio dispneia. Sendo que, para a insônia, há diferença significativa entre a primeira avaliação, a terceira, a quinta e a sexta, com valores respectivamente de $p < 0,001$ para as duas primeiras comparações e $p = 0,022$ para a comparação entre a primeira e a sexta avaliações.

Os dados demonstram que, para o domínio apetite, há crescimento entre a primeira, a segunda e a terceira avaliações, com médias respectivamente de 42,3, 50,5 e 63,1, havendo um $p = 0,004$ e $p < 0,001$ na comparação entre a primeira avaliação e a terceira e entre a primeira e a quinta avaliações respectivamente.

Entre a quinta e sexta avaliações há um declínio na média passando de 73,9 a 54,1 ($p= 0,011$).

Quanto ao último domínio estudado no EORTC QLQ-C15-PAL, a constipação apresentou diferença significativa entre a primeira e a quinta e sexta avaliações ($p= 0,007$ para ambas). Na segunda avaliação, houve diferença entre esta e a quarta avaliação ($p= 0,025$) e entre a terceira e a quarta avaliações ($p= 0,006$). Não houve relação entre a quinta e a sexta avaliações, com médias respectivas de 56,8 e 55,0 ($p= 0,782$).

5.2.2 Análise do Questionário FACIT-PAL-14

Os domínios apresentados abaixo foram avaliados conforme *FACIT Administration and Scoring Guidelines* (2013). Na TABELA 5, há a demonstração de significância entre as avaliações ($p<0,001$) para todos os pacientes que responderam o questionário FACIT-PAL-14. Observa-se que somente para o domínio Social do FACIT é que não foi encontrada diferença média entre as avaliações.

TABELA 5 – COMPARAÇÃO SIMULTÂNEA ENTRE TODOS OS PACIENTES QUE RESPONDERAM O QUESTIONÁRIO FACIT-PAL-14 DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA DE CURITIBA/PR

	FACIT	Média	Desvio Padrão	N	IC
Domínio Físico	Avaliação 1	6,48	3,30	124	0,58
	Avaliação 2	5,64	2,87	109	0,54
	Avaliação 3	5,09	2,92	092	0,60
	Avaliação 4	5,97	3,87	076	0,87
	Avaliação 5	4,48	2,99	060	0,76
	Avaliação 6	5,49	2,50	037	0,81
Domínio Social e Familiar	Avaliação 1	2,50	1,21	124	0,21
	Avaliação 2	2,26	1,16	109	0,22
	Avaliação 3	1,99	1,09	092	0,22
	Avaliação 4	2,43	1,10	076	0,25
	Avaliação 5	2,12	1,11	060	0,28
	Avaliação 6	2,49	1,28	037	0,41

CONTINUA

Domínio Emocional e Espiritual	Avaliação 1	12,15	4,90	124	0,86
	Avaliação 2	11,41	4,46	109	0,84
	Avaliação 3	9,71	4,18	092	0,85
	Avaliação 4	11,24	5,31	076	1,19
	Avaliação 5	9,95	4,41	060	1,12
	Avaliação 6	11,89	3,57	037	1,15
Domínio Paliativo	Avaliação 1	9,08	2,74	124	0,48
	Avaliação 2	8,48	2,41	109	0,45
	Avaliação 3	7,78	2,62	092	0,54
	Avaliação 4	8,79	3,39	076	0,76
	Avaliação 5	6,53	2,55	060	0,65
	Avaliação 6	6,65	2,87	037	0,92

FONTE: AUTORAS (2016)

Na descrição dos resultados do FACIT-PAL-14, há a apresentação de escores mais altos na primeira avaliação em todos os domínios. Posterior a essa, não há predominância de alguma avaliação específica. O segundo maior escore foi na segunda avaliação do domínio físico, a quarta avaliação ao domínio paliativo e para os domínios social e familiar e emocional e espiritual, a sexta avaliação apresentou o maior escore. A segunda avaliação apresentou os maiores escores nos domínios físico, emocional e espiritual e paliativo.

Na TABELA 6, há a comparação simultânea para os pacientes que concluíram as seis avaliações:

TABELA 6 – DESCRIÇÃO DOS VALORES PARA O QUESTIONÁRIO FACIT-PAL-14 DOS 37 PACIENTES QUE CONCLUÍRAM DA PRIMEIRA A SEXTA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015

Domínio Físico	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	7,46	6,95	5,14	7,30	4,43	5,49
Desvio Padrão	3,83	2,82	2,79	3,99	2,79	2,50
IC	1,23	0,91	0,90	1,28	0,90	0,81
P-valor	<0,001					
Domínio Social e Familiar	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	2,46	2,51	2,19	2,62	1,95	2,49
Desvio Padrão	1,28	1,10	0,97	1,04	1,13	1,28
IC	0,41	0,35	0,31	0,33	0,36	0,41
P-valor	0,262					
Domínio Emocional e Espiritual	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	13,84	13,41	9,81	12,54	8,81	11,89
Desvio Padrão	4,96	3,62	3,27	5,15	4,14	3,57
IC	1,60	1,17	1,05	1,66	1,33	1,15

CONTINUA

P-valor		<0,001				
Domínio Paliativo	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	9,95	9,46	8,16	9,89	6,57	6,65
Desvio Padrão	3,21	2,78	2,03	3,61	2,61	2,87
IC	1,03	0,90	0,66	1,16	0,84	0,92
P-valor		<0,001				

FONTE: AUTORAS (2016)

Conforme orientação do *FACIT Administration and Scoring Guidelines* (2013), quanto maior o escore de pontuação, melhor é a QV; sendo assim, entende-se que os maiores escores apresentados foram no domínio emocional e espiritual seguidos por domínio paliativo, físico e social e familiar consecutivamente nas médias apresentadas.

Em relação ao domínio físico, houve diferença significativa da primeira para a terceira e da segunda para a terceira avaliações. O p valor também revelou-se significativo nos resultados da quinta e da sexta avaliações em relação a primeira, a segunda e a quarta. Quanto ao domínio social, houve variação para os resultados da quinta avaliação, que ficaram com uma média mais baixa do que as demais.

Na análise do domínio emocional do FACIT-PAL-14 para os pacientes que preencheram todas as seis avaliações, observa-se que as médias foram diminuindo até a terceira avaliação, aumentando na quarta, decaindo na quinta e aumentando mais uma vez na sexta avaliação. Os valores de p foram significativos se comparada à sexta avaliação em todas as demais, exceto na quarta avaliação, a qual não demonstrou significância.

Para o domínio paliativo, as médias mantiveram-se próximas e mais baixas na quinta e sexta avaliações. Nessas, houve diferença significativa, se comparadas a todas as demais, exceto entre a quinta e a sexta análises.

Quanto ao domínio físico, considerando a média da primeira avaliação de 7,46, houve diferença significativa dessa com a terceira e a quinta (<0,001) e com a sexta (p=0,006). A segunda avaliação apresentou diferenças significativas iguais a primeira em relação a terceira e a quinta, diferindo-se, no entanto, em relação à sexta avaliação (p=0,020). A terceira avaliação foi significativa somente com a quarta (p=0,001). A quarta avaliação foi estatisticamente significativa com a quinta (p=0,001) e com a sexta (p=0,024).

Na apresentação dos resultados, no domínio social e familiar, não houve diferença significativa entre as avaliações. Ao comparar as avaliações para o domínio emocional e espiritual, há a correlação significativa para as avaliações três ($p < 0,001$), cinco ($p < 0,001$) e seis ($p = 0,031$). Os mesmos resultados significativos apresentados, caso observada a segunda avaliação com a diferença para a sexta ($p = 0,042$). A terceira avaliação apresenta relação significativa com a quarta ($p = 0,005$) e com a sexta ($p = 0,013$). A quarta mostra relação estatística significativa com a quinta ($p = 0,003$) e a quinta com a sexta avaliação ($p = 0,001$).

Na relação das avaliações para o domínio paliativo, há diferença significativa entre a primeira com a terceira, com a quinta e com a sexta ($p = 0,001$ para a primeira e $p < 0,001$ para as posteriores). A segunda apresentou diferença com a terceira ($p = 0,011$) e com a quinta e a sexta avaliações ($p < 0,001$ para ambas). A terceira avaliação teve relação significativa com a quarta ($p = 0,003$), com a quinta ($p = 0,005$) e com a sexta ($p = 0,022$). A quarta avaliação apresentou significância com as duas posteriores ($p < 0,001$ para ambas).

5.2.3 Avaliação do Questionário de dor por faces

TABELA 7: DESCRIÇÃO DOS VALORES DO QUESTIONÁRIO DOR POR FACES DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015

Avaliação de Dor	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	3,19	3,23	3,41	2,66	2,80	3,08
Desvio Padrão	1,36	1,24	1,18	1,38	1,46	1,34
IC	0,24	0,23	0,24	0,31	0,37	0,43

FONTE: AUTORAS (2016)

Observa-se que as médias de avaliação da dor por Escala de Faces de todos os pacientes apresentam um valor crescente da primeira para a segunda e para a terceira, apontando ainda um valor menor na quarta avaliação e voltando a subir nas posteriores. Comportamento apresentado também na TABELA 8, na descrição dos pacientes que completaram as seis avaliações.

TABELA 8 - DESCRIÇÃO DOS VALORES DO QUESTIONÁRIO DE DOR POR FACES DOS 37 PACIENTES QUE CONCLUÍRAM DA PRIMEIRA A SEXTA AVALIAÇÃO DOS PACIENTES NA TERAPÊUTICA PALIATIVA ONCOLÓGICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015

Avaliação de Dor	Avaliação 1	Avaliação 2	Avaliação 3	Avaliação 4	Avaliação 5	Avaliação 6
Média	2,84	2,97	3,46	2,41	2,70	3,08
Desvio Padrão	1,40	1,30	1,10	1,30	1,31	1,34
IC	0,45	0,42	0,35	0,42	0,42	0,43
P-valor	0,004					

FONTE: AUTORAS (2016)

Ao analisar os resultados dos pacientes que concluíram as seis avaliações, no que tange a Escala de Faces, observa-se que houve diferença significativa da primeira avaliação somente com a terceira ($p < 0,001$) e a segunda avaliação apresenta-se significativa na relação com a terceira ($p = 0,003$) e com a quarta avaliações ($0,049$). Ao observar a terceira avaliação em relação a quarta e a quinta, ambas apresentam-se significativas ($p < 0,001$ e $p = 0,013$, respectivamente). A quarta avaliação foi significativa se comparada a sexta ($p = 0,036$), e a quinta avaliação não foi estatisticamente significante.

5.3 IDENTIFICAÇÃO DA SOBREVIDA DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ATENDIMENTO ONCOLÓGICO EM CURITIBA/PARANÁ

O GRÁFICO 1 a seguir traz a avaliação da distribuição dos óbitos no decorrer do estudo. Observa-se que na quinta avaliação (12 meses), o número de pacientes vivos e os que haviam evoluído para o óbito se aproximaram. No GRÁFICO 2, há a configuração da curva de sobrevida dos pacientes na terapêutica paliativa oncológica acompanhados no estudo.

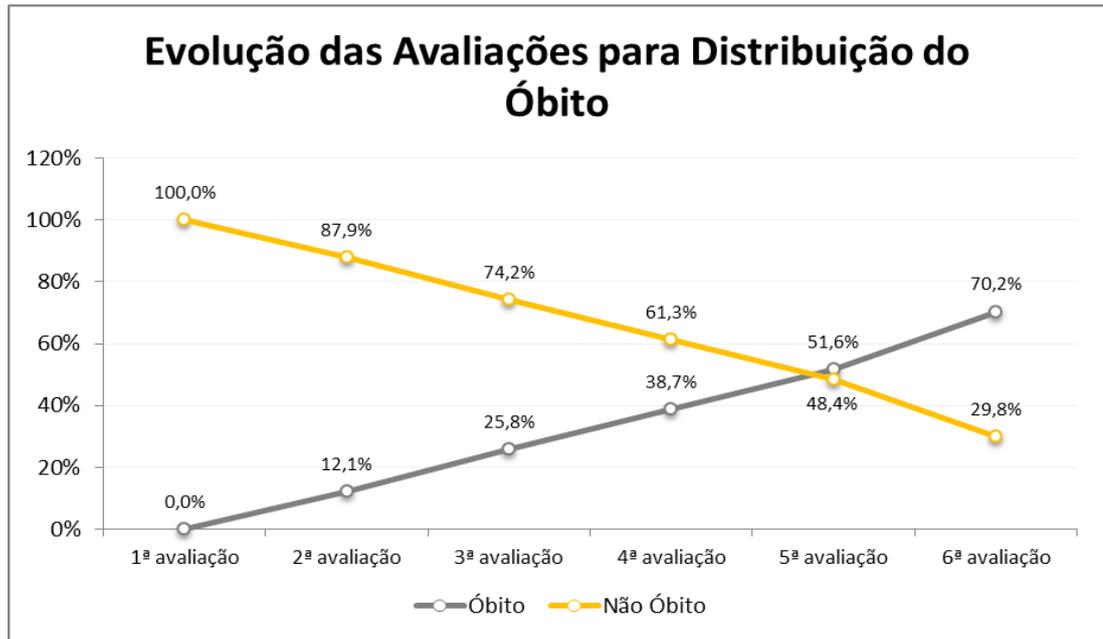


GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS ÓBITOS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR, 2015
 FONTE: AUTORAS (2016)

Os dados do estudo demonstraram que o tempo médio entre o diagnóstico do tumor primário e da(s) metástase(s) foi de 19,5 meses e o tempo entre o diagnóstico primário e o óbito dos pacientes foi de 48,2 meses. O GRÁFICO 2 apresenta a curva de sobrevivência dos pacientes:

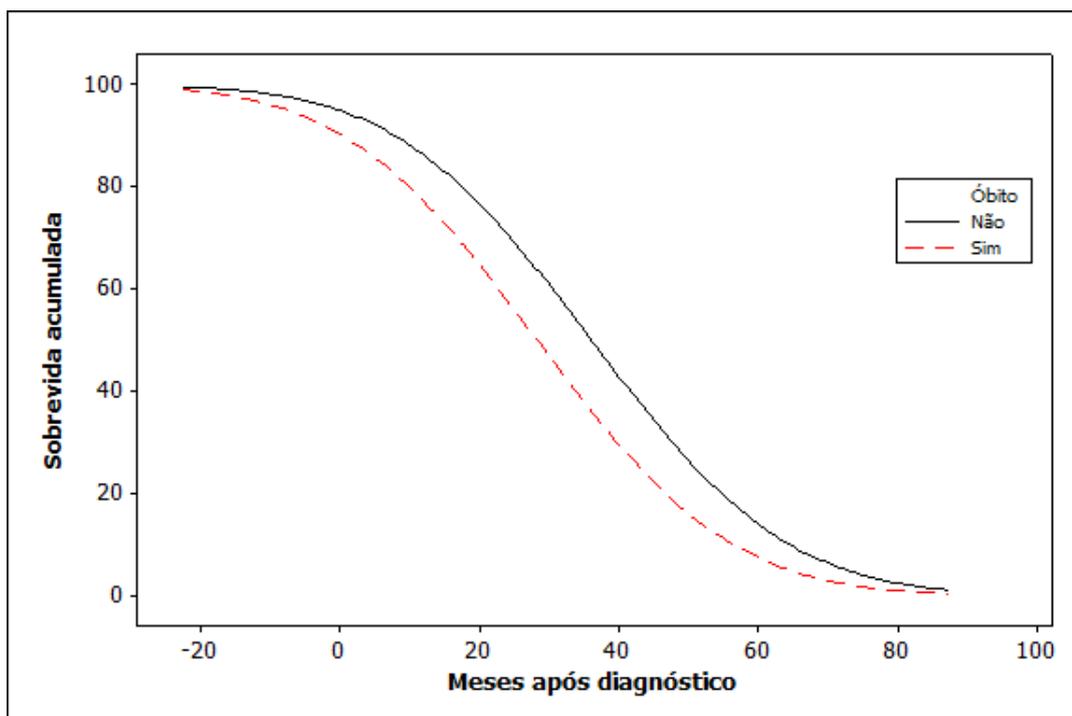


GRÁFICO 2 – CURVA DE SOBREVIDA DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR
 FONTE: AUTORAS (2016)

Na TABELA 9, há a comparação dos escores entre os pacientes que evoluíram a óbito e os que permaneceram vivos na 1ª Avaliação do Questionário de QV EORTC QLQ-C15-PAL. Os resultados do estudo demonstraram que há uma diferença na média entre os pacientes que foram e os que não foram a óbito após a primeira avaliação para os escores de: Saúde global, Funcionamento Físico, Fadiga e Dor. Para o resultado de Saúde Global, para os pacientes que evoluíram a óbito, a média é de 56,4, quando comparada com 65,8 de média dos que não foram a óbito ($p=0,032$). Dessa forma, entende-se que os pacientes que foram a óbito tinham uma menor avaliação da sua QV global.

TABELA 9 - COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA EORTC QLQ-C15-PAL PARA TODAS AS AVALIAÇÕES ENTRE ÓBITOS E NÃO-ÓBITOS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR

		Média da 1ª Aval.	N	Valor de p	Média da 2ª Aval.	N	Valor de p	Média da 3ª Aval.	N	Valor de p	Média da 4ª Aval.	N	Valor de p	Média da 5ª Aval.	N	Valor de p	Média da 6ª Aval.	N	Valor de p
Não Óbito	Saúde global	65,8	56	0,032	61,0	53	0,106	59,1	53	0,118	70,2	52	0,451	64,0	50	0,937	67,7	32	<0,001
Óbito		56,4	68		54,2	56		51,8	37		65,3	24		63,3	10		23,3	5	
Não Óbito	Funcionamento Físico	29,2	56	0,016	36,7	53	0,039	41,7	53	0,710	38,0	52	0,426	54,9	50	0,942	38,5	32	<0,001
Óbito		41,3	68		47,8	56		43,8	37		44,0	24		55,6	10		93,3	5	
Não Óbito	Funcionamento Emocional	54,8	56	0,390	52,8	53	0,004	67,6	53	0,426	54,2	52	0,393	70,0	50	0,503	43,8	32	0,001
Óbito		60,3	68		70,5	56		72,5	37		61,8	24		76,7	10		93,3	5	
Não Óbito	Fadiga	46,1	56	0,014	55,3	53	0,030	58,8	53	0,211	55,1	52	0,408	68,7	50	0,494	51,0	32	<0,001
Óbito		59,1	68		66,7	56		66,2	37		61,8	24		75,0	10		100,0	5	
Não Óbito	Náusea	35,7	56	0,108	50,3	53	0,332	46,5	53	0,545	41,0	52	0,499	63,3	50	0,763	46,9	32	0,001
Óbito		46,6	68		57,1	56		51,4	37		47,2	24		66,7	10		100,0	5	
Não Óbito	Dor	43,2	56	0,013	48,4	53	0,025	57,2	53	0,761	51,6	52	0,678	56,3	50	0,108	43,8	32	<0,001
Óbito		56,6	68		58,9	56		59,0	37		54,9	24		71,7	10		86,7	5	
Não Óbito	Dispneia	33,9	56	0,451	34,6	53	0,055	44,7	53	0,933	39,1	52	0,628	52,7	50	0,240	37,5	32	<0,001
Óbito		38,2	68		44,0	56		44,1	37		43,1	24		63,3	10		93,3	5	
Não Óbito	Insonia	39,3	56	0,057	47,2	53	0,211	55,3	53	0,955	51,3	52	0,373	58,0	50	0,583	41,7	32	0,001
Óbito		51,0	68		54,8	56		55,0	37		43,1	24		63,3	10		86,7	5	
Não Óbito	Apetite	44,0	56	0,217	57,9	53	0,185	56,0	53	0,340	46,2	52	0,390	67,3	50	0,950	46,9	32	0,001
Óbito		52,0	68		66,1	56		62,2	37		54,2	24		66,7	10		100,0	5	
Não Óbito	Constipação	39,9	56	0,516	44,0	53	0,067	46,5	53	0,706	39,1	52	0,647	58,0	50	0,834	50,0	32	0,004
Óbito		43,6	68		54,8	56		44,1	37		43,1	24		60,0	10		86,7	5	

FONTE: AUTORAS (2016)

Em um comparativo quanto às médias dos escores dos pacientes que evoluíram a óbito entre as avaliações do questionário EORTC QLQ-C15-PAL, observa-se um padrão similar quando comparado com as médias dos escores do questionário FACIT-PAL-14, demonstrados na Tabela 11.

Na segunda avaliação do questionário EORTC QLQ-C15-PAL, houve diferença estatística para os domínios funcionamento físico, funcionamento emocional, fadiga e dor. Na terceira, quarta e quinta avaliações, que se seguiram nesse questionário, nenhum domínio apresentou significância; e, na sexta avaliação, houve diferença estatística em todos os domínios quando comparados os pacientes que evoluíram a óbito e os que permaneceram vivos até o final do estudo. Nas respostas desse questionário, observa-se que os pacientes que foram a óbito tinham menor QV demonstrada em todos os domínios avaliados.

Quanto ao questionário FACIT-PAL-14, na primeira avaliação, houve diferença significativa nas médias dos escores do domínio físico e domínio emocional e espiritual e na segunda avaliação para o último domínio, o domínio paliativo. Não houve diferença estatisticamente significativa em todos os domínios nas visitas posteriores três, quatro e cinco. Quanto à visita seis, houve significância em todos os domínios: físico, social e familiar, emocional e espiritual e paliativo.

TABELA 10 – COMPARAÇÃO ENTRE AS MÉDIAS DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA FACIT-PAL-14 PARA TODAS AS AVALIAÇÕES ENTRE ÓBITOS E NÃO-ÓBITOS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS NA TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM CURITIBA/PR

		Média da 1ª Aval.	N	Valor de p	Média da 2ª Aval.	N	Valor de p	Média da 3ª Aval.	N	Valor de p	Média da 4ª Aval.	N	Valor de p	Média da 5ª Aval.	N	Valor de p	Média da 6ª Aval.	N	Valor de p
Não Óbito	Domínio Físico	7,2	56	0,038	6,2	53	0,053	5,5	53	0,106	6,2	52	0,472	4,6	50	0,369	6,2	32	<0,001
Óbito		5,9	68		5,1	56		4,5	39		5,5	24		3,7	10		1,2	5	
Não Óbito	Domínio Social e Familiar	2,7	56	0,179	2,4	53	0,166	2,0	53	0,763	2,5	52	0,752	2,1	50	0,570	2,7	32	0,040
Óbito		2,4	68		2,1	56		1,9	39		2,4	24		2,3	10		1,4	5	
Não Óbito	Domínio Emocional e Espiritual	13,2	56	0,025	12,5	53	0,012	10,4	53	0,081	11,4	52	0,656	10,0	50	0,727	12,6	32	0,001
Óbito		11,3	68		10,4	56		8,8	39		10,8	24		9,5	10		7,2	5	
Não Óbito	Domínio Paliativo	9,4	56	0,252	9,0	53	0,033	8,1	53	0,214	9,0	52	0,472	6,5	50	0,623	7,2	32	0,001
Óbito		8,8	68		8,0	56		7,4	39		8,4	24		6,9	10		3,0	5	

FONTE: AUTORAS (2016)

6 DISCUSSÃO

6.1 CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIOECONÔMICO E CLÍNICO DOS PACIENTES COM CÂNCER INSERIDO NA TERAPÊUTICA PALIATIVA

Neste estudo, a população foi caracterizada como sendo de idade média de 48 anos, 60,5% (n=75) feminina, 68,5% (n=85) branca, 48,4% (n=60) casada, 72,6% (n=90) de religião católica, 55,7% (n=69) sem renda ou com renda de 1 a 2 salários mínimos. Identificou-se também que, quanto à escolaridade, 30,6% (n=38) detinha Ensino Fundamental incompleto, 29% (n=36) Fundamental completo e 25% (n=31) Ensino Médio completo. A média de pessoas que moram no mesmo domicílio com o paciente foi de 3,2. Ao considerar o tipo de câncer, o predomínio do carcinoma ductal infiltrante de mama ocorreu em 22,6% (n=28), carcinoma e adenocarcinoma com 28,2% e 26,6% dos pacientes, respectivamente (n=35 e n=33), e melanoma com 8,1% dos casos (n=10). Quando relacionado o diagnóstico primário ao ECOG, foi possível observar que o ECOG 3 esteve mais presente nos cânceres de mama e estômago.

Dentre a caracterização clínica quanto aos tratamentos prévios para o câncer realizados antes do início da terapêutica paliativa, a quimioterapia esteve presente em 62,7% (n=78) e a cirurgia representou 46% (n=57), sendo que outros 24,2% (n=30) dos pacientes não fizeram nenhum tratamento prévio. Os locais de metástase mais acometidos na amostra foram: linfonodos com 48,4% (n=60), pulmão/mediastino/brônquios 45,2% (n=56), fígado/pâncreas 26,6% (n=33), ossos 41,1% (n=51) e cérebro/sistema nervoso central 25,8% (n=32); destaca-se ainda que alguns pacientes apresentavam mais de uma de metástase. Os dados apresentados neste estudo são similares aos estudos publicados por Wang et al. (2010), Temel et al. (2011), Cassie et al. (2012a, 2012b) e Dionne-Odom et al. (2016).

O estudo que teve por objetivo elaborar o questionário de QV QLQ-C15-PAL (GROENVOLD et al., 2006), foi realizado com 41 pacientes e 66 profissionais de 6 países: Dinamarca, Países Baixos, Noruega, Espanha, Suécia e Reino Unido. A pesquisa teve como caracterização participantes com idade entre 41 e 86 anos e os diagnósticos prevalentes foram câncer de estômago, mama, próstata e colorretal. A

idade média dos pacientes nesse estudo aproximou-se. Entretanto, salienta-se que foram envolvidos somente pacientes adultos com limitação de idade em 59 anos.

Os dados apresentados neste estudo quanto à caracterização dos pacientes na terapêutica paliativa oncológica corroboram com os estudos de Nunes (2014), que avaliaram as propriedades psicométricas da versão traduzida para o português do EORTC QLQ-C15-PAL para pacientes brasileiros com câncer avançado. O estudo incluiu 104 pacientes e apresentou dados predominantes de mulheres 54,81%, com idade média de 57,55 anos e 56,73% com idade inferior a 60 anos. Quanto à escolaridade, 52,88% tinha Ensino Médio completo e a média de pessoas que moravam com o paciente foi de 3,71. Os tipos mais comuns de câncer foram de pulmão e mama (50,96%); os tratamentos mais utilizados foram quimioterapia e radioterapia e as metástases foram encontradas com mais frequência no sistema linfático (65,38%) e ossos (47,12%).

No estudo desenvolvido por Yamashita (2014) com pacientes com câncer avançado, houve predomínio do sexo masculino com 238 (50,9%), seguidos por 230 (49,1%) mulheres. Em relação à raça, 284 (60,7%) se autorrelataram como brancos e 184 (39,3%) possuíam o ensino fundamental incompleto. Neste estudo, embora haja discrepância em relação ao sexo demonstrado no estudo supracitado, há proximidade quanto ao Ensino Fundamental incompleto (30,6%) e a raça autodeclarada branca (82,3%).

No estudo de Koo et al. (2013) com 30 pacientes com metástases cerebrais, divididos em dois grupos de tratamento, o perfil identificado foi de 17 participantes do sexo feminino e 13 do sexo masculino, sendo a maioria de casados. A média de idade encontrada foi de 59 anos para um grupo e 57 anos para outro. A média de KPS foi de 80 e 85, respectivamente. Os dados deste estudo corroboram com os apresentados acima no qual, embora a média apresentada seja inferior, mantem-se dentro da população caracterizada como adulta e a média de KPS corresponde ao ECOG 1, apresentado por 58 (46,8%) dos pacientes que iniciaram a terapêutica paliativa oncológica.

Em relação ao suporte financeiro familiar, 275 (58,7%) não são os únicos arrimos da família, 277 (59,2%) são casados ou possuem união estável e 277 (59,2%) referiram ser católicos. Em relação à profissão, 163 (34,7%) trabalham em serviços gerais e similares (YAMASHITA, 2014). Neste estudo, 62,1% dos pacientes são casados ou em concubinato (união estável) e 72,6% declararam-se de religião

católica. As atividades laborais não foram abordadas nesta pesquisa, entretanto, sem renda ou com renda familiar de menos de dois salários mínimos foi prevalente, com 55,7%.

O estudo de Safaee et al. (2008) teve como objetivo avaliar e reconhecer os fatores que afetam a QV de 119 mulheres com câncer de mama. As características demográficas e clínicas citadas mostram que a idade média foi de 48,27 (\pm 11,42) anos, a maioria das mulheres eram casadas (73,9%), com baixo nível educacional e, no que diz respeito à situação de empregabilidade, a maioria das mulheres desenvolvia atividades domésticas ou era aposentadas e somente 17,6% delas estavam empregadas quando o câncer de mama foi diagnosticado. Os dados deste estudo também se assemelham no que se refere à idade média, sendo que a maioria das pacientes era casada e com baixo nível educacional.

Ao abordar a caracterização dos participantes deste estudo, a religião manifestada foi a católica, entretanto, outras se fizeram presentes como a protestante, espírita, judaica, evangélica e o estado civil de casado(a)/concubinato perfaz um total de 62,1%. Em uma pesquisa, observou-se que 50% dos pacientes vivia com o cônjuge ou filhos e que os mesmos interferem na aceitação dos tratamentos propostos e na QV, bem como demonstram nos resultados a importância do apoio social e da religiosidade (SILVA et al., 2014).

Os dados deste estudo também corroboram com a caracterização socioeconômica descrita por Sorato (2013). A amostra apresentou uma média de idade de 49,78 anos; pouco mais da metade da amostra (59,1%) era do sexo feminino; 71,2% era casado ou possuía uma união estável; 77,3% possuía filhos; 56,1% sabia ler e escrever ou tinha o Ensino Fundamental; cerca de $\frac{3}{4}$ dos participantes (77,3%) não estava trabalhando no momento de coleta de dados; e quase metade deles, 43,9%, vivia com uma renda familiar compreendida entre R\$683 e R\$2488 reais. Mais de 85% da amostra frequentava alguma religião, sendo que 69,7% era católica e pouco mais da metade dos pacientes nunca fez uso de tabaco ou de álcool.

Os dados de caracterização socioeconômica e clínica deste estudo demonstram consonância com o estudo publicado por Yennurajalingam et al. (2011). A idade média foi de 59 anos e 53% era do sexo feminino. No estudo de Zhang, Matthew e Prigerson (2012), a caracterização dos 396 pacientes revelaram-se brancos (65,0%), cristãos (71,3%), com média de idade de 58,7 anos e o nível de

escolaridade predominante foi o do Ensino Médio (52,4%). Um total de 4658 pacientes receberam consulta durante a terapêutica paliativa para dor entre 2005 e 2009 no estudo de Bell, Kuriya e Fischeberg (2011). Mais de 60% dos pacientes tinham idade inferior a 65 anos e 51% eram do sexo masculino.

Há uma maior incidência e mortalidade por câncer de mama e a mortalidade por câncer de cólon, nas mulheres, positivamente associados com o nível socioeconômico e com as áreas de moradia (RIBEIRO; NARDOCCI, 2013). Revela-se no estudo de Nieder et al. (2015) um perfil de pacientes atendidos com doença avançada sendo mais pobres, com maior PS e maior carga de sintomas e, em geral, que iniciaram sua trajetória de tratamento para o câncer tardiamente. Para a grande maioria das doenças, nas quais o câncer se inclui, é evidente a influência das desigualdades sociais, econômicas e culturais. Dentre elas, as questões raciais.

Neste estudo, ao analisar a raça relatada pelos participantes, 31,4% (n=39) são negros ou mulatos. Conforme citam Barbosa et al. (2015), as etnias também afetam a incidência e mortalidade por câncer e, muitas vezes, as disparidades raciais são marcantes e podem resultar de questões biológicas/genéticas ou advindas do meio. As taxas de mortalidade de vários tipos de câncer mais comuns são maiores entre os negros em comparação com qualquer outro grupo étnico/racial.

Acrescenta-se as questões vinculadas à etnia, além das pertinentes ao sexo dos pacientes. Quanto às questões de gênero, observa-se que, no Brasil, as políticas públicas são mais direcionadas para a saúde da mulher em detrimento a saúde do homem. Citam-se como exemplo as políticas para a redução da mortalidade materna, a prevenção de câncer de mama, a campanha contra HPV (Papiloma Vírus Humano), dentre outras. Entretanto, mesmo diante dessa realidade, segundo Sadovsky et al. (2015), os casos de câncer entre homens e mulheres encontram no sexo feminino um número exponencial de casos. Tal informação corrobora com os dados encontrados neste estudo, os quais apontam que iniciaram a terapêutica paliativa para o câncer 60,5% (n=75) mulheres e 39,5% (n=49) homens.

A mulher com baixa renda per capita, com baixa escolaridade, sem plano de saúde privado, sem companheiro, residente em zona rural ou de maior distância do local para a realização dos exames tem menores chances de buscar atendimento preventivo para doenças como o câncer (SADOVSKY et al., 2015). Os dados deste estudo assentem com a descrição acima e acrescenta-se que o hospital onde o

estudo foi realizado atende pacientes oncológicos advindos de várias cidades do Paraná, incluindo moradores de locais distantes e rurais, o que pode ter colaborado com a apresentação dos resultados. Os dados desta investigação mostram ainda que a maioria dos pacientes em terapêutica paliativa é do sexo feminino na faixa etária de 40 a 59 anos de idade. Resultados semelhantes foram encontrados em um estudo conduzido em um serviço ambulatorial de quimioterapia paliativa em Belo Horizonte, Minas Gerais, liderado por Souza, Simão e Lima (2012).

Nas mulheres, a associação entre a incidência de câncer de mama e o nível socioeconômico elevado tem sido explicada principalmente pela maior prevalência de fatores reprodutivos nas classes mais ricas, como menor idade na menarca, menor paridade, idade maior no nascimento do primeiro filho e na menopausa, entre outros fatores. Ademais, também é expressiva a questão do baixo nível socioeconômico, principalmente quando atrelado a aspectos do comportamento sexual, justificando a maior chance de a mulher adquirir ou de se tornar portadora crônica do HPV com idade precoce, resultado da primeira relação sexual e/ou de múltiplos parceiros sexuais, assim como o menor acesso a exames preventivos de rastreamento (RIBEIRO; NADOCCI, 2013).

As estimativas do INCA (2016) para o biênio 2016-2017 são de 384.430 casos novos de câncer para o sexo feminino em todo o território brasileiro e, no estado do Paraná, são esperados 23.590 novos casos. Está estabelecido na literatura que o sexo feminino está associado a maior procura pelos serviços médicos, seja porque as mulheres percebem facilmente os riscos para a sua saúde ou ainda entendendo que os cuidados são intrínsecos ao âmbito feminino (LEITE et al., 2016; BRASIL, 2009b; RODRIGUES; CRUZ; PAIXÃO, 2015).

Neste estudo, os homens representaram 39,5% dos participantes do corpus investigado. No que se refere a esse sexo, quanto maior o nível socioeconômico da área de residência, maior a mortalidade por câncer de cólon e de pulmão e maior a incidência de câncer de próstata. Há a associação entre menor nível socioeconômico de área de residência e maior incidência e mortalidade por câncer de esôfago e estômago, incidência de câncer de cólon e pulmão e mortalidade por câncer de laringe e de cavidade oral (RIBEIRO; NADOCCI, 2013).

As informações concernentes ao perfil socioeconômico e clínico dos pacientes na terapêutica paliativa ressaltam a importância das relações observadas entre as variáveis individuais e coletivas e sua interferência nos processos de

diagnóstico e tratamento do câncer avançado. Dentre os pontos relevantes para a realização dos exames preventivos para câncer, citam-se: idade, escolaridade, renda, cor da pele, situação conjugal, tipo de sistema de saúde utilizado e distância a percorrer para a sua realização (SADOWSKY et al., 2015).

Os aspectos descritos caracterizam os pacientes deste estudo como sendo de baixa renda e de baixa escolaridade. Tais características, somadas às dificuldades que emergem desse perfil, como a falta de condições financeiras e estruturais para os exames de prevenção e diagnóstico para o câncer, podem ter refletido na busca tardia pelo atendimento e pelo diagnóstico de câncer avançado.

Presume-se que as pessoas com baixo nível de escolaridade tenham mais dificuldades em entender as informações relacionadas à saúde e à prevenção de doenças e, portanto, a equipe que atua na terapêutica paliativa encontra nesse perfil uma possibilidade de orientação para suprir essa necessidade de aprendizado em relação à doença e/ou aos tratamentos. Em contrapartida, espera-se que pessoas com uma maior renda e escolaridade procurem os serviços de saúde com maior antecedência, antes que o câncer evolua.

Fatores socioeconômicos e de estruturação dos serviços de saúde incluem aspectos relacionados aos diferentes níveis de exposição, a condições de risco e de acesso à diagnóstico, tratamento e prevenção. Esses fatores podem explicar, por exemplo, as diferenças na mortalidade por câncer entre os grupos socioeconômicos e étnicos, bem como a diferença nas taxas de sobrevivência para a maioria dos tumores em homens e mulheres. Eles também são condicionantes de desigualdades no câncer, não somente observadas entre os países, como também dentro de um mesmo país e podem apresentar-se de formas diferentes (BARBOSA et al., 2015).

A literatura tem sugerido que as características socioeconômicas e da comunidade ou vizinhança podem afetar de modo importante a saúde das pessoas, independentemente de seus traços individuais. Esse efeito é mediado por fatores de risco relacionados ao acesso a serviços de saúde e de tratamento, a estabelecimentos educacionais, de assistência social e aparelhos culturais, à qualidade da habitação, às condições do ambiente físico local e de segurança pública, a hábitos culturais e sociais, entre outros. (RIBEIRO; NARDOCCI, 2013).

As limitações de acesso aos serviços de saúde podem se expressar de diversas maneiras, dentre as quais, por condições financeiras/econômicas, situação conjugal (não ter cônjuge – ser solteira, separada ou viúva – está relacionado às

dificuldades de se deslocar e às responsabilidades que circundam deixar o local de moradia ou de trabalho), não possuir plano de saúde privado, limitações no transporte, além de barreiras culturais e geográficas (BARBOSA et al., 2015).

Um exemplo de limitação aos serviços de saúde, dentre tantos pontos, é o critério idade, que, em decorrência do envelhecimento populacional, faz das pessoas idosas prioridade no atendimento e na disponibilização de recursos. Este estudo demonstrou que a população adulta requer dispêndio de recursos, demandando atenção a campanhas, a exames de prevenção e a tratamentos adequados, gestão de serviços e melhoria na qualidade de atenção a saúde.

Frente ao câncer, há a necessidade de uma redefinição dos padrões de vida (condições socioeconômicas), muitas vezes, alicerçados pela população adulta, provedora de renda e inserida no mercado de trabalho. Destaca-se ainda que os adultos estão propensos a uma variedade de fatores causais relacionados ao câncer, tais como o estresse, a má alimentação, o comportamento sexual de risco e outros hábitos de vida não saudáveis, como o fumo e a ingestão de bebidas alcoólicas e drogas ilegais. Estes dois últimos aspectos, em especial, estão vinculados a vários locais de câncer, dentre eles, os cânceres de estômago, cabeça e pescoço.

Os cânceres da cavidade oral, faringe, esôfago e laringe também demonstraram-se significativos nos diagnósticos primários e de metástases neste estudo. Segundo Ribeiro e Nardocci (2013), esses tumores têm sido relacionados principalmente aos hábitos de tabagismo, consumo de álcool e à dieta pobre em frutas e vegetais, mais prevalentes nas classes mais pobres. Hábitos alimentares como o alto consumo de carne vermelha e gorduras, além do baixo consumo de frutas e de vegetais, o sedentarismo, a obesidade e o consumo de álcool têm sido apontados como principais fatores de risco para o desenvolvimento de vários tipos de câncer.

O consumo de álcool e o tabaco tornaram-se temáticas constantes nas campanhas e ações que visam à prevenção de câncer e, devido a sua importância e as suas relações, essa questão foi abordada nesta pesquisa. Dos 24 participantes que confirmaram ser etilistas, 13 eram homens (10,48%) e 11 eram mulheres (8,87%). Entende-se serem números muito próximos, pois, historicamente, os homens declaram-se consumidores de álcool com maior frequência do que as mulheres e essa é uma realidade que tem mudado gradativamente.

O percentual da população com 18 anos ou mais de idade que costumava consumir bebida alcoólica uma vez ou mais por semana, no Brasil, foi de 24,0%, variando de 18,8% na Região Norte e 28,4% na Região Sul. Ao analisar esse hábito por sexo, entre os homens, a proporção foi de 36,3%, enquanto, entre as mulheres, foi de 13,0%. Entre adultos com maior nível de escolaridade, especialmente os com nível superior completo, esse percentual foi de 30,5%, enquanto dentre os adultos sem instrução e com o fundamental incompleto foi de 19,0% (IBGE, 2016).

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2016) a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), que ocorreu no segundo semestre de 2013, constatou em relação ao tabaco que 14,5% dos adultos fumava cigarros industrializados e 12,7% era fumante diário de algum produto de tabaco, sendo 16,2% dos homens e 9,7% das mulheres. Neste estudo, dos 52 participantes que nomearam ser fumantes, 24 são homens e 28 são mulheres.

As mudanças sociais têm um impacto considerável sobre os fatores de risco para o desenvolvimento do câncer. As mulheres estão galgando exponenciais tanto de inserção social quanto no que tange ao uso de álcool e tabaco. As transformações entre os serviços culturalmente destinados à mulher e, agora, assumidos pelos homens e vice-versa, colocam as mulheres frente a realidades não vivenciadas. A exposição ao estresse, à má alimentação, ao baixo potencial reprodutivo e às demandas econômicas podem ser exemplos disso. Há menos tempo e disponibilidade e, por vezes, dá-se menor importância às ações de prevenção e autocuidado. Embora historicamente as mulheres procurem mais os serviços de saúde do que os homens, como evidenciou a pesquisa, o câncer já se encontrava em estágio avançado.

Um estudo realizado por Harding et al. (2011) em dois países africanos, África do Sul e Uganda, teve como objetivo determinar a prevalência dos sintomas e as preocupações entre 112 pacientes com câncer avançado, sendo que 22 (19,6%) tinham diagnóstico de HIV subjacente. Os locais de tumores primários mais comuns foram mama (n=24), colo do útero (n=21) e pulmão (n=14).

No estudo de Cheung, Le e Zimmermann (2009), os locais de câncer primários mais comuns foram gastrointestinal (27%), pulmão (14%) e de mama (11%). Vale lembrar que, neste presente estudo, o diagnóstico primário de mama significou 25,8% (n=32) dos casos e o diagnóstico de metástases em mama foi de 3,2% (n=4).

As metástases ósseas são uma complicação comum do câncer avançado, que ocorre em cerca de 50% dos pacientes com câncer metastático (CHEON et al., 2015). Neste estudo, as metástases ósseas/espinais representaram 41,1% (n=51) dos 124 pacientes participantes, apresentando números próximos dos citados na literatura. As metástases ósseas e espinais repercutem em mudanças na QV dos pacientes em virtude das limitações que podem vir acompanhadas de dor, comumente relatadas pelos pacientes.

Para Cheon et al. (2015), em seu estudo sobre as mudanças nos escores de fadiga em pacientes que receberam radioterapia para metástases ósseas e seu impacto sobre a QV, os locais de câncer primário mais comuns foram de mama (59%), de próstata (17%) e de pulmão (10%), sendo que 57% dos pacientes recebeu tratamento sistêmico. Embora os dados deste estudo não se apresentem igual ao supracitado, os locais de metástases mais prevalentes foram linfonodos (48,4%), pulmão/mediastino/brônquios (46,0%) e ósseas/espinais (41,1%).

De fevereiro de 2009 a maio de 2010, os pacientes que receberam tratamento para câncer avançado com metástases ósseas ou cerebrais de cinco centros em todo o mundo completaram o EORTC QLQ-C15-PAL no estudo de Giovanni et al. (2013). Um total de 109 pacientes com metástases cerebrais e 233 pacientes com metástases ósseas. Como esperado, o local do câncer primário e os tratamentos sistêmicos anteriores eram diferentes entre os grupos: havia um número significativamente maior de pacientes com câncer de próstata e de células renais e menos pacientes com câncer de pulmão ou gastrointestinal no grupo dos pacientes com metástases ósseas, em comparação com pacientes com metástases cerebrais ($p < 0,005$).

Neste estudo, um paciente (0,8%) foi diagnosticado com tumor primário de Cérebro/Sistema Nervoso Central (SNC), entretanto, 26,6% (n=33) foi diagnosticado quanto à presença de metástases nesse local. Os tumores cerebrais metastáticos são uma complicação comum em pacientes com câncer avançado, ocorrendo em cerca de 20-40% de todos os pacientes com câncer e os tumores primários mais comuns que metastizam para o cérebro incluem pulmão, mama e pele (melanoma) (KOO et al., 2013; MULLER-RIEMENSCHNEIDER et al., 2009).

Os locais mais comuns do câncer primário relatados no estudo de Koo et al. (2013) incluíram pulmão (53,3%), de células renais/rim (20,0%), melanoma (13,3%), cólon (6,7%), mama (6,7%) e, dos pacientes incluídos no grupo recebendo

radiocirurgia exteriortaxica, sem nenhuma radioterapia cerebral anterior, havia um (53,3%), 2 ou 3 (33,3%) mais do que 3 locais de metástases cerebrais (13,3%). Para o grupo que recebeu radioterapia cerebral anterior à radiocirurgia exteriortaxica, os locais de câncer primários mais comuns incluíram pulmão (73,3%), mama (13,3%), melanoma (6,7%) e ovário (6,7%). Quanto ao número de metástases cerebrais, 26,7% tinha uma, 35,3% tinha 2-3 metástases e 20% dos pacientes tinha mais do que 3 metástases cerebrais.

Esse estudo internacional publicado por Cassie et al. (2012b) incluiu pacientes com metástase cerebral encaminhados para a radiação a partir de três centros canadenses e um centro na Espanha, entre outubro de 2009 e julho de 2010, em um total de 108 pacientes. Os sítios primários mais prevalentes foram pulmão e mama com 58% e 17%, respectivamente, com metástases cerebrais, variando entre uma (27%) e mais do que três (38%); e apresentaram como tratamento radioterapia cerebral total em 55% dos casos, enquanto 41% realizou radiocirurgia e havia recebido terapia sistêmica prévia 63% dos pacientes.

Neste estudo, o número de diagnósticos de câncer de pulmão como sendo primário foi de 6,5% (n=8), entretanto, quando observado o número de metástases diagnosticadas nesse local, significam 46% dos casos de pulmão/mediastino/brônquios (n=57) dos 124 pacientes incluídos na pesquisa. Na publicação de Nieder et al. (2015) com pacientes que faziam tratamento de radioterapia paliativa com 148 pacientes, apontou-se o maior número de casos sendo de câncer de pulmão, ECOG 2 e pacientes com metástases a distância. Neste estudo, ECOG 2 foi avaliado para 45,2% (n=56) pacientes.

Wang et al. (2010), cujo estudo teve como objetivo identificar os preditores de sobrevida global em pacientes com câncer de pulmão não-pequenas células avançado, obtiveram como caracterização dos 94 pacientes, 92,6% em estadio clínico IV e com tratamento prévio de quimioterapia e radioterapia. Neste estudo, 100% dos pacientes incluídos possuíam estádio clínico IV para todos os tipos de tumores.

Os tumores colorretais neste estudo significaram, no diagnóstico inicial, 12,1% (n=15). O estudo de Miyasaki et al. (2012) com pacientes recém-diagnosticados com câncer avançado de pulmão ou colorretal teve na amostra 18 homens e 14 mulheres, com ECOG 3 entre os mais prevalentes. Neste estudo, ECOG 3 foi avaliado para 8,1% (n=10) pacientes.

O estudo de Dionne-Odom et al. (2016), que objetivou identificar se a presença de um cuidador familiar interfere na sobrevida de pacientes com câncer avançado, caracterizou os 207 pacientes com diagnóstico de doença avançada de pulmão e tumores gastrointestinais. No que se refere aos tumores gastrointestinais, representaram neste estudo no diagnóstico primário 19,4% (n=24) e, ao considerar o diagnóstico de metástases, esse local representa 12,9% (n=16). Quanto à caracterização clínica, em relação ao diagnóstico, o estudo de Yamashita (2014) identificou que 127 (27,1%) eram portadores de neoplasias gastrintestinais, seguidos de neoplasias de cabeça e pescoço com 68 (14,5%) pacientes. Em relação ao Índice de *Karnofsky*, 78 (30,6%) pacientes apresentavam KPS 50. Quanto aos tratamentos recebidos, 328 (70,1%) pacientes realizaram quimioterapia, 161 (34,4%) pacientes realizaram radioterapia, 185 (39,5%) fizeram algum tipo de cirurgia, 25 (5,3%) receberam outros tipos de tratamento, tais como hormonioterapia ou braquiterapia e 64 (13,7%) não receberam nenhum tipo de tratamento curativo/paliativo.

Dados similares aos apresentados acima foram identificados neste estudo quanto ao diagnóstico primário e metástases gastrointestinais. Neoplasias de cabeça e pescoço também destacaram-se como prevalentes. Quanto ao *Índice de Karnofsky*, 45,2% dos pacientes (n=56) apresentou ECOG 2 (correspondente ao KPS 50). Os dados deste estudo também corroboram com o de Yamashita (2014), pois 62,9% dos pacientes (n=78) já realizou quimioterapia, 33,9% (n=42) havia feito tratamento de radioterapia, 46,0% (n=57) havia feito algum tipo de cirurgia e 10,5% (n=13) havia recebido outro tipo de tratamento, tal como hormonioterapia ou braquiterapia. Ressalta-se, ainda, que, neste estudo, 24,2% (n=30) dos pacientes não havia recebido nenhum tipo de tratamento prévio para o câncer. Esse último dado indica que o diagnóstico da doença avançada está sendo o primeiro diagnóstico recebido pelo paciente, não oportunizando tratamentos curativos anteriores, havendo a necessidade da terapêutica paliativa como primeira opção para o tratamento da doença oncológica avançada.

Ao finalizar a análise dos fatores socioeconômicos dos pacientes na terapêutica paliativa, acrescenta-se um estudo de revisão integrativa da literatura realizado por Montazeri (2009). Tal investigação identificou nos artigos publicados no período de 1992 a 2008 que a QV pode ser influenciada por escores de avaliação de critérios socioeconômicos de pacientes com câncer. Há a relação entre o status sócio-econômico e o tempo de sobrevida para muitos tipos de câncer. Nesse

contexto, na análise de sobrevivência de um paciente com câncer, deve-se considerar o status sócio-econômico também como um dos fatores de influência. Por exemplo, pacientes com câncer e com melhores resultados no item classe social teriam uma melhor QV e, conseqüentemente, os que relatam uma melhor QV na avaliação basal podem viver mais tempo.

6.2 ANÁLISE DA QV ENTRE AS DIFERENTES ETAPAS DA TERAPÊUTICA PALIATIVA PARA PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO COM OS QUESTIONÁRIOS EORTC QLQ-C15-PAL E FACIT-PAL-14 E A ESCALA DE FACES PARA AVALIAÇÃO DA DOR

Mostra-se que a percepção dos pacientes de seu próprio estado de saúde, como medidas multidimensionais relacionadas à QV, podem fornecer informações prognósticas independentes para além dos dados biomédicos tradicionais. O valor potencial dos questionários estabelecidos para avaliar a QV e aliar o prognóstico dos pacientes surgiu recentemente em mais de 50 estudos. Os mesmos foram mostrados em publicações em várias populações de câncer avançado, incluindo bexiga, mama, colorretal, esofagogástrica, cabeça e pescoço, hepatocelular, melanoma, mieloma e câncer de pulmão (EFFICACE et al., 2008).

Ao analisar a QV entre as diferentes etapas da terapêutica paliativa para pacientes com câncer avançado com os questionários EORTC QLQ-C15-PAL e FACIT-PAL-14, há de se considerar que a terapêutica paliativa começa a partir do momento que a cura não é mais possível e perdura até o momento da morte. Pode-se distinguir três etapas dentro dessa modalidade de tratamento do câncer avançado: em um primeiro estágio dos tratamentos paliativos, direciona-se para prolongar vida e melhorar ou manter a QV. A segunda fase, também denominada tratamento paliativo orientado para os sintomas, começa quando o tratamento para o câncer é descontinuado por causa da falta do efeito e/ou efeitos colaterais graves. O foco nessa fase é a QV e a estabilização e prevenção dos sintomas (TRAJKOVIC-VIDAKOVIC et al., 2012).

Os autores referidos acima continuam a definição citando a terceira fase conhecida como terminalidade. Essa refere-se ao ponto em que se torna claro que o

paciente está em um estado progressivo de declínio e que a morte é iminente. Nessa última fase, a ênfase é definida na melhoria da qualidade de morrer, restringindo sintomas para minimizar o sofrimento com a aceitação de uma perda potencial da função cognitiva, função emocional e social. Em termos de QV, a fase dois tem um maior impacto durante a progressão da doença (TRAJKOVIC-VIDAKOVIC et al., 2012).

Após analisar as respostas de todos os pacientes que responderam ao questionário de QV EORTC QLQ-C15-PAL, observa-se que o maior escore quanto à saúde global foi atingido na quarta (68,6) e o menor na terceira (56,1) avaliações. Resultado semelhante apresentado para os pacientes que responderam as seis avaliações com maior média de 76,1 e menor de 57,2. Contudo, apesar dos cuidados em promover e melhorar a QV dos doentes com câncer e dos tratamentos disponíveis para os estadios mais avançados da doença, a própria progressão favorece a ocorrência de sintomas que podem contribuir com o aumento do estresse e prejuízo na QV do indivíduo (SORATO, 2013; OERLEMANS et al., 2012)

No contexto de câncer avançado, há a necessidade de considerar de forma mais ampla um tratamento personalizado para as diversas consequências nas esferas individuais físicas, psicológicas, sociais e espirituais. É preciso avançar em direção ao desenvolvimento de um plano de tratamento que seja consistente com opções baseadas em evidências e as preferências informadas do paciente para equilibrar essas opções durante todo o curso da doença (PEPPERORN et al., 2011).

Atualmente, pesquisas em QV e oncologia vem ganhando destaque nas publicações, pois o câncer, em especial, quando diagnosticado em estadios avançados, provoca alterações significativas na QV, decorrentes da própria doença ou do tratamento ao qual o paciente está submetido. Conforme escrevem Kandarian et al. (2014), os tratamentos e cuidados destinados aos pacientes com doença avançada têm como objetivo alcançar a melhor QV possível. Para Phillips et al. (2014), a maioria das pessoas com câncer avançado pretende manter a independência por tanto tempo quanto possível dentro das suas possibilidades.

Para Braun et al. (2011), os escores de QV devem ser avaliados no basal e reavaliados com frequência durante os tratamentos e as intervenções que visam melhorar os parâmetros. BAKITAS et al. (2009) salientam que não existe uma definição universalmente aceita da magnitude da diferença nos escores de QV entre

o que é considerado clinicamente significativo ou clinicamente importante, tratando-se, assim, de uma avaliação subjetiva.

Stiel et al. (2012) relatam que há ampla gama de instrumentos existentes para avaliar a QV dos pacientes na terapêutica paliativa e isso torna improvável um consenso sobre os instrumentos para a avaliação de resultados. Em suas pesquisas bibliográficas, encontraram 528 estudos que utilizaram questionários para verificar a QV de pacientes com câncer avançado, bem como fatores que interferem nos resultados dessas avaliações.

Alguns fatores que influenciam a QV dos pacientes na terapêutica paliativa oncológica já são conhecidos, tais como: sexo; idade; hábitos prejudiciais à saúde, como fumo e consumo de álcool; estado civil e pobreza. Informações sobre a QV de um indivíduo podem ser usadas para monitorar o seu processo de tratamento, comparar diferentes estágios da doença e facilitar a tomada de decisão clínica e cuidados em saúde (CORREIA; CARLO, 2013).

No estudo de Heutte et al. (2014), que objetivou constituir um guia para selecionar as ferramentas de QV adaptados aos pacientes oncológicos de cabeça e pescoço, foram identificados 492 artigos de língua francesa e inglesa sobre essa abordagem, no período de 2006 a 2012. Reiteram a importância de se avaliar nos estudos clínicos a QV e que essa análise tornou-se um fator na avaliação pareando com a sobrevivência dos pacientes e a taxa de resposta aos tratamentos.

Os pesquisadores reforçam que considerar os escores de QV dos pacientes acometidos por câncer de cabeça e pescoço, em especial, se deve ao fato de que esses pacientes são confrontados por uma patologia altamente letal e, além disso, precisam aprender a lidar com o impacto, tanto da doença e do tratamento em sua aparência física, como nas funções básicas, como engolir, respirar e falar. Seus distúrbios físicos e outros fatores que levam à solidão e ao autoisolamento, como a dificuldade de trabalhar, prejudicam a QV dos pacientes (HEUTTE et al., 2014).

Em resposta à questão de QV global do paciente, compreendida neste estudo no questionário EORTC QLQ-C15-PAL para todos os pacientes que concluíram da primeira a sexta avaliações, a pontuação média foi de 76,1 (avaliação 4) e 61,7 (avaliação 6). Ao avaliar todos os pacientes que participaram do estudo (incluindo os que evoluíram a óbito no decorrer do mesmo), observa-se que a maior média ocorreu na avaliação 4, com 68,8, e a menor na terceira avaliação, com uma média de 56,1. Conforme as instruções do EORTC, quanto maior a pontuação,

melhor é a QV. Sendo assim, observa-se nos dados do estudo que, para todos os pacientes que responderam ao questionário, que a última avaliação não reportou o pior escore analisado, ao contrário, ocorreu nos questionários EORTC QLQ-C15-PAL respondidos pelos 37 pacientes que concluíram o estudo, o qual identificou como pior escore a avaliação 6.

No estudo de Zhang, Matthew e Prigerson (2012), realizado com 396 pacientes, foram evidenciados pontos de melhor e pior QV. Pacientes com bom controle de sintomas, boa interação com a equipe de saúde e que recebiam algum tipo de cuidado religioso ou espiritual reportaram a uma melhor QV. No entanto, os pacientes submetidos a algum tipo de tratamento invasivo na última semana ou com sintomas descompensados referiram a uma pior QV.

No estudo de Cheon et al. (2015), na avaliação da QV global, os pacientes reportam que houve uma melhora significativa em comparação aos valores basais e o primeiro mês de avaliação (p-valor 0,006). Trinta e seis por cento dos pacientes obteve pontuação QV maior do que ≥ 1 no primeiro mês, 50% em 2 meses e 52% no mês 3 dentre os pacientes com metástases ósseas submetidos à radioterapia. Houve um aumento significativo na pontuação da fadiga ao longo do tempo a partir da linha de base para mês 3 (p-valor $< 0,0001$), indicando que os pacientes experimentaram mais sintomas de fadiga ao longo do tempo. Os pacientes com mais sintomas de fadiga estão mais propensos a ter piora geral da QV (p-valor $< 0,0001$).

Neste estudo, em relação a QV global para todos os pacientes do estudo, o basal apresentou 60,6 de média, baixando na segunda avaliação para 57,5 e para 56,1 na terceira avaliação, sendo, assim, a menor apresentada. Demonstrou-se uma melhora na quarta avaliação, subindo para 68,6, caindo gradativamente nas demais avaliações. Em um comparativo com os 37 pacientes que responderam as seis avaliações, o comportamento foi similar, iniciando com uma média de 72,5 no basal, apresentando uma queda nas duas avaliações seguintes, atingindo a melhor média na quarta avaliação, voltando a cair nas duas avaliações seguintes, com a indicação do menor valor de média na sexta avaliação, 61,7.

Em relação à fadiga, os dados apresentados neste estudo para todos os pacientes que responderam o questionário EORTC QLQ-C15-PAL não apresentaram similaridade com o estudo de Cheon et al. (2015). Para esse domínio, a média da primeira avaliação para fadiga foi 53,2, subindo na segunda avaliação, com média de 61,2, apresentando, ainda, uma média na terceira avaliação de 61,9.

A fadiga apresentou valores baixos na quarta avaliação, com uma média de 57,2, subindo na quinta (média de 69,7) e voltando a cair na sexta avaliação, com uma média de 57,7. Embora com outros valores, o comportamento dos resultados para fadiga para os 37 pacientes que responderam as seis avaliações do estudo é equivalente, iniciando com um basal de 41,4 e finalizando com um valor médio de 57,7.

Em relação à QV, os estudos de Yamashita (2014) obtiveram um escore de 64 pontos na questão de QV Global, o que indicou que os pacientes do estudo com câncer avançado desenvolvido pelo autor apresentaram uma QV classificada como boa, próxima à ótima. No domínio de funcionamento físico, obteve-se um escore de 60 pontos, indicando maior impacto na QV. Ao analisar a QV e os sintomas, encontra-se correlação significativa entre o funcionamento emocional e a fadiga ($p < 0,302$) e o funcionamento emocional e a dor ($p < 0,316$).

Para a análise do funcionamento emocional, para todos os pacientes deste estudo no questionário EORTC QLQ-C15-PAL, a menor média foi correspondente à sexta avaliação, com 50,5, partindo de um basal de 57,8 e apresentando a maior média na quinta avaliação, com 71,1. Quando avaliado somente os 37 pacientes que responderam as seis avaliações, observa-se que os dados se apresentam de forma diferenciada. Nesse caso, a quarta avaliação destacou a menor média, com 45,9, e a quinta avaliação a maior média, com 74,8, partindo de um basal de 47,7.

Neste estudo houve a aplicação do questionário de Dor por Faces elaborado por Wong e Baker (1988). Nos resultados para todos os pacientes do estudo, as médias dos escores foram maiores respectivamente na terceira, segunda, primeira, sexta, quinta e quarta avaliações. No que tange somente aos 37 pacientes que responderam as seis avaliações, as maiores médias dos escores foram encontrados na terceira, sexta, segunda, primeira, quinta e quarta avaliações, respectivamente.

Observa-se que não há um padrão de respostas para as médias dos escores referente à dor entre as análises. Pode-se fazer um comparativo referente à questão dor presente no questionário EORTC QLQ-C15-PAL, também respondido pelos participantes do estudo. Mais uma vez, não há um comportamento similar dos dados entre as visitas e para os dois grupos de pacientes. Para todos os pacientes do estudo, no domínio dor presente neste questionário, o menor valor foi na sexta avaliação, com média de 49,5, e a maior média foi na quinta avaliação, com 58,9. No que se refere aos 37 pacientes que responderam todas as avaliações, a menor

média ocorreu na primeira avaliação, com 37,4, e a maior na terceira avaliação, com uma média de 59,0.

Um estudo que teve como objetivo avaliar e reconhecer os fatores que afetam a QV de mulheres com câncer de mama, encontrou a pontuação média para o estado de saúde global de $64,92 \pm 11,42$. Os resultados também demonstraram que as mulheres que trabalhavam tiveram melhores resultados de QV. O melhor resultado dentre os escores foi encontrado para a escala cognitiva e social, sendo o menor resultado referido na escala emocional. Pacientes com câncer de mama sofrem de insônia, fadiga e dor, além de referirem outros sintomas como diarreia, constipação, dispneia, náusea, vômitos e perda de apetite (SAFAEE et al., 2008).

Neste estudo, para o questionário FACIT-PAL-14, no que se refere aos domínios social e familiar e emocional e espiritual, para todos os pacientes do estudo que responderam ao questionário para os dois domínios, a menor média ocorreu na terceira avaliação (1,99 e 9,71, respectivamente) e a maior média foi demonstrada na primeira avaliação (2,50 e 12,15, respectivamente). Para os 37 pacientes que responderam todas as seis avaliações, o comportamento mostra a menor média para os dois domínios na quinta avaliação (1,95 e 8,81, respectivamente) e, para o domínio social e familiar, a maior média ocorreu na quarta avaliação, com um valor de 2,62, enquanto para o domínio emocional e espiritual, a maior média foi na primeira avaliação com valor de 13,84.

Safae et al. (2008) demonstrou nos dados de seu estudo com mulheres com câncer de mama que aquelas com duração da doença inferior a quatro meses relataram significativamente menor pontuação QV global ($p < 0,017$). Nesse mesmo estudo, não houve nenhuma associação significativa observada entre QV e outros fatores clínicos, tais como metástase, tipo de tratamentos, comorbidades e status da menopausa. Todas as escalas de sintomas tiveram associação inversa com a QV, exceto perda de apetite ($p < 0,285$) e diarreia ($p < 0,752$).

O estudo supracitado demonstra consistência da relação entre o grau de tumor, ocupação, dispneia e dificuldades financeiras na QV das pacientes com câncer de mama. A maior influência na QV neste estudo foi de grau de tumor. Essas avaliações revelaram que o domínio emocional e as pontuações físicas foram mais baixas em comparação aos outros escores de QV. Isso pode ser devido ao fato de que as pacientes foram informadas sobre o seu diagnóstico de câncer. Diante de

uma doença e do risco de vida, a incerteza dos resultados e dos tratamentos é psicologicamente angustiante (SAFAEE et al., 2008).

Conforme Braun et al. (2011), vários estudos têm demonstrado a importância preditiva entre a sobrevida e a QV dos paciente oncológicos, mas ainda poucos trazem o impacto das mudanças nos escores de QV no prognóstico. Em seu estudo com pacientes com câncer colorretal em estadios III e IV, observou que os escores de QV no diagnóstico e no terceiro mês subsequente, os que obtiveram melhores escores na função física nos primeiros três meses de tratamento apresentaram probabilidade maior de sobrevida dos pacientes.

Neste estudo, para o funcionamento físico identificado no questionário do EORTC QLQ-C15-PAL, para todos os pacientes, a menor média foi identificada na visita do baseline com valor de 35,8, e a maior apresentou-se na quinta avaliação, com média de 55,0. Observa-se que há um acréscimo na segunda e na terceira avaliações, havendo uma queda na média da quarta avaliação, a qual apresentou a maior média na quinta, voltando a cair na sexta avaliação, que finalizou com uma média de 45,9. Para o estudo dos 37 pacientes que concluíram da primeira a sexta avaliações, a menor média foi identificada na quarta avaliação, com 29,1, e a maior média na quinta avaliação, com 57,4.

Para o questionário FACIT-PAL-14, no domínio físico para todos os pacientes do estudo, a menor média foi relatada na quinta avaliação, com 4,48, enquanto que a maior média foi na primeira avaliação 6,48. O mesmo padrão se repetiu na análise dos 37 pacientes que concluíram da primeira a sexta avaliações. Sendo assim, os resultados foram 4,43 e 7,46 para a menor e maior médias, respectivamente na quinta e na primeira avaliações.

Pacientes sobreviveram em média 125 dias após a avaliação basal no estudo de Zhang, Matthew e Prigerson (2012), e, os que estavam mais perto da morte e pacientes mais jovens, tiveram pior QV no final da vida. Outra informação relevante refere-se às análises de potenciais preditores de QV no final da vida. Os pacientes com depressão e aqueles que estavam preocupados no início do estudo tinham significativamente pior QV, enquanto que aqueles com uma sensação de paz interior no início do estudo tinham muito melhor QV no final da vida.

Corroborando com o estudo acima, na comparação entre as médias dos escores do questionário EORTC QLQ-C15-PAL, para todas as avaliações entre óbitos e não-óbitos dos pacientes oncológicos na terapêutica paliativa, observou-se

no comparativo entre a primeira e a última avaliações que os escores apresentaram-se com médias maiores na sexta avaliação, se analisados todos os domínios exceto para o funcionamento emocional. Em relação a essa mesma análise, para o questionário FACIT-PAL-14, houve queda em todos os domínios na última avaliação em comparação com a primeira, exceto para o domínio social e familiar que manteve a mesma média nas duas avaliações.

Um estudo com 396 pacientes com câncer avançado teve por objetivo determinar os fatores que influenciam na QV nas últimas semanas de suas vidas. Demonstrou-se que uma menor QV está relacionada com a hospitalização do paciente. Pacientes hospitalizados em unidades de terapia intensiva obtiveram menores escores de QV. Receber qualquer procedimento que prolongue a vida na última semana e a permanência em uma unidade de terapia intensiva predisseram significativamente para a piora da QV (ZHANG; MATTHEW; PRIGERSON, 2012).

O estudo de Sawada et al. (2016), a partir de uma revisão integrativa da literatura, objetivou caracterizar a produção científica do Brasil e da Espanha quanto aos aspectos relacionados à QV e à saúde, evidenciando que o tratamento quimioterápico e os fatores que mais influenciaram as alterações da QV foram idade, sexo, tipo de protocolo de quimioterapia, tipo de cirurgia, estágio da doença, nível de escolaridade e inteligência emocional.

Além disso, atenta-se para a QV em pacientes com câncer de mama ter sido afetada por dificuldades financeiras ($p = 0,019$). O desenvolvimento de uma doença crônica ou ter um cônjuge com a doença crônica como o câncer avançado traria perda de renda do dia ou do mês e as despesas extras significam um impacto em muitos aspectos da vida da mulher e da família, influenciando, assim, na QV (SAFAEE et al., 2008).

No estudo de revisão integrativa realizado por Zandonai et al. (2010) identificou nos cinco estudos analisados que a QV em pacientes submetidos ao tratamento quimioterápico, encontraram uma piora na QV, quando houve a presença de irritação e depressão, e os pacientes classificaram a saúde geral como ruim. Os principais domínios afetados foram o físico, social, cognitiva e emocional. A toxicidade mais evidenciada foi a gastrointestinal, apresentada por náusea, diarreia e vômitos, seguida da toxicidade hematológica, com a neutropenia, anemia, leucopenia e plaquetopenia.

Neste estudo, não houve análise da QV para os pacientes que haviam sido submetidos a algum tipo de tratamento para o câncer especificamente, como a quimioterapia. Entretanto, houve a análise de forma geral dos 124 pacientes. Os sintomas de depressão e irritação não foram avaliados de forma individualizada; entretanto, estão compreendidos no funcionamento emocional no questionário EORTC QLQ-C15-PAL e no domínio emocional e espiritual no questionário FACIT-PAL-14. Para ambos, houve alterações durante a terapêutica paliativa para os pacientes oncológicos observados nesta investigação.

No estudo que buscou a confiabilidade e a validade da elaboração do questionário FACIT-PAL, desenvolvido por Lyons et al. (2009) contou-se com a participação de 256 pessoas com câncer avançado. O questionário FACIT-PAL foi avaliado separadamente entre os participantes que vieram a óbito no prazo de três meses após o *baseline* e os participantes que viveram pelo menos um ano após a conclusão da avaliação inicial ($p < 0,001$). A subescala de bem-estar apresentou diferença significativa entre os participantes que tinham uma pontuação de KPS abaixo de 70 e participantes com uma pontuação de KPS acima de 80 ($p < 0,001$).

Ao analisar os resultados dos escores para o questionário EORTC QLQ-C15-PAL quanto ao domínio funcionamento emocional, observa-se que o maior escore apresentou-se na quinta avaliação (71,1) e o menor na sexta (50,5) para todos os pacientes que responderam ao questionário. Quando comparado com os pacientes que responderam até a sexta avaliação, o maior escore foi identificado na quinta avaliação (74,8) e o menor na quarta avaliação, com escore de 45,9. Observa-se que houve uma melhoria gradual nos escores da primeira para a terceira avaliações, apresentando uma queda na quarta e voltando a subir significativamente na quinta avaliação. O mesmo comportamento dos dados são apresentados para todos os pacientes que preencheram o questionário e para os pacientes que responderam as seis avaliações.

A solidão e o isolamento social podem ter um impacto negativo sobre a saúde e QV. Conforme citam Efficace et al. (2008) e McLoughlin et al. (2015), não há conhecimento de nenhum estudo publicado em que a função social apareça como variável, independente de sobrevivência dos pacientes com câncer avançado. O funcionamento social representa uma variável importante de prognóstico em pacientes com câncer colorretal avançado, pois esse é um aspecto muito sensível para a população que tem diagnóstico relacionado a essa área de câncer.

Em relação ao domínio social, embora pesquisas futuras possam investigar o mecanismo subjacente da associação entre esse e a sobrevivência, os dados da pesquisa de Efficace et al. (2008) indicam que, no mínimo, tal domínio parece capturar todo o fardo da doença oncológica de uma forma que, geralmente, não é avaliada por índices médicos tradicionais comumente utilizados na prática oncológica de rotina.

No estudo que avaliou a população irlandesa adulta que estava vivendo com uma doença avançada, McLoughlin et al. (2015) dividiram sua amostra em dois grupos. Em um deles, houve o acompanhamento de um grupo de atenção à terapêutica paliativa, além do tratamento padrão recebido nas instituições hospitalares, e outro sem o acompanhamento desses profissionais fora do ambiente hospitalar. O desfecho primário do estudo foi a intervenção prática nas necessidades sociais dos pacientes e os desfechos secundários foram a QV, a solidão, o apoio social, a utilização dos serviços de saúde não programada, a sobrecarga do cuidador, os impactos adversos e a satisfação com a intervenção.

Os mesmos autores complementam que o isolamento social pode representar uma barreira para a execução bem sucedida de atividades do dia a dia. Por exemplo, um estudo no Reino Unido relatou que mais de 1 em cada 6 pessoas que vivem com câncer eram incapazes de buscar os medicamentos prescritos em uma receita de medicação, enquanto essa proporção aumentou para 1 em 4 entre mulheres. Devido a esse e outros fatores, como a necessidade de ajuda constante, respalda-se a fundamentação de um apoio social e o papel da comunidade junto ao paciente com câncer avançado na terapêutica paliativa (McLOUGHLIN et al., 2015).

O domínio social e familiar é reportado no questionário FACIT-PAL-14 utilizado neste estudo. Tal domínio, quando avaliado para todos os pacientes que responderam a este estudo, tem sua menor média na terceira avaliação, elevando-se nas visitas posteriores, sendo apresentadas como médias da quarta, quinta e sexta avaliações os valores de 2,43 e 2,12 e 2,49, respectivamente. Infere-se que esse domínio torna-se mais presente e significativo para os pacientes à medida que a doença evolui, denotando maior participação nesse domínio no final da vida dos pacientes.

O Reino Unido criou um modelo de amizade no qual os voluntários fornecem ajuda prática para as pessoas que enfrentam o fim da vida com atividades do dia a dia, tais como compras, serviços de jardinagem e a busca de medicamentos

prescritos. Esse modelo tem reduzido o isolamento social dos pacientes e levou a menos marcações de visitas aos serviços de saúde, reduzindo, assim, a demanda aos serviços especializados de atenção oncológica e refletindo em uma melhora significativa na QV dos pacientes (McLOUGHLIN et al., 2015).

Conforme descrevem Henoch, Axelsson e Bergman (2010), a ansiedade e a depressão contribuem para uma queda nos resultados do funcionamento cognitivo e na saúde mental, ressaltando ser essa uma palavra-chave para determinar a deteriorização na QV dos pacientes. A ansiedade é prevalente, segundo Currow et al. (2015), em 4 % das pessoas com doença oncológica avançada, encontrando na população feminina duas vezes mais incidência do que na população masculina. O mesmo autor cita, quanto à depressão, que a prevalência aumenta a cada ano de vida (aproximadamente 3%). Pelo menos 25-30% dos pacientes com câncer e uma porcentagem ainda maior de pacientes em fase avançada da doença satisfazem os critérios para um diagnóstico psiquiátrico, incluindo depressão, ansiedade, síndromes relacionadas com o estresse, transtornos de ajustamento, distúrbios do sono e delírio (GRASSI et al., 2014).

Nos pacientes cuja doença apresenta-se em fase de terminalidade, o principal fator desencadeante de sintomas de ansiedade ou depressão é justamente ser colocado no limite da sua existência, na incerteza de quanto tempo permanecerá vivo, de quanto terá que lutar para aumentar a sua sobrevida, passando por perdas reais, sejam elas emocionais, afetivas, financeiras ou sociais (GUIMARÃES, 2009).

A depressão afeta a saúde física dos pacientes, a QV e a sobrevida. É um problema frequente entre pacientes com câncer avançado e, muitas vezes, subdiagnosticada. Uma das possibilidades para isso é que os pacientes com esse diagnóstico experimentam vários sintomas que podem simular sintomas provenientes da própria doença ou do tratamento, tais como perda de apetite, fadiga e distúrbios do sono, podendo ser um fator de confusão diagnóstica (MYSTAKIDOU et al., 2013).

O estudo de Mystakidou et al. (2013) objetivou identificar a depressão e os sintomas angustiantes em pacientes jovens e idosos com câncer avançado. Os autores identificaram que, frequentemente, bem-estar emocional é significativamente menos susceptível de ser documentado nos registros médicos das avaliações físicas. Entretanto, consideram que a depressão conduz a uma redução da QV, bem como o agravamento de sintomas físicos, tais como dor, fadiga e distúrbios do sono.

Pacientes com câncer avançado que relataram um maior desconforto físico, como náuseas, sonolência, perda de apetite e fadiga, são mais propensos a relatar maior nível de depressão.

Neste estudo, a depressão e a ansiedade relatadas anteriormente estão abarcadas no funcionamento emocional e no domínio emocional e espiritual, conforme descrito. Entretanto, sintomas como dor, perda de apetite e distúrbios do sono são encontrados no questionário EORTC QLQ-C15-PAL. Para esses, quando avaliados todos os pacientes do estudo, a dor foi relatada anteriormente. Acrescenta-se que, para insônia e perda de apetite, o comportamento é similar, sendo menor na avaliação basal, 45,7 e 48,4, respectivamente, do que na última avaliação, apresentando médias de 47,7 para insônia e 54,1 para perda de apetite. Para os 37 pacientes que responderam as seis avaliações, os resultados são similares quanto às avaliações (primeira e última) e com as médias respectivamente de 32,4 e 47,7 para insônia, e 42,3 e 54,1 para perda de apetite. Quando avaliados os pacientes que evoluíram para o óbito e os não-óbitos do estudo, considera-se que, para ambos os sintomas, os resultados foram iguais, sendo maiores na última avaliação.

No questionário FACIT-PAL-14, duas questões que fazem parte do domínio paliativo também respondem a essa demanda: *Sinto que sou um peso para minha família* e *Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre minhas preocupações*. Para esse domínio, para todos os pacientes que responderam ao questionário do estudo, houve a maior média na primeira avaliação com 9,08 e a última avaliação teve uma média de 6,65. Para os 37 pacientes que responderam todas as seis avaliações deste estudo, a média da primeira avaliação foi 9,95 e da última também foi 6,65. Ao realizar essa avaliação entre os pacientes que evoluíram a óbito e os não-óbitos, o mesmo ocorre sendo a média da primeira avaliação de 9,4 e a última 7,2. Denota-se que há um desânimo, um cansaço com a progressão da doença e em como o paciente se sente e percebe a relação com as pessoas de confiança.

Os fatores angústia e tristeza foram encontrados no estudo de Yamashita (2014) na maior parte dos agrupamentos, com exceção dos grupos formados por pacientes com mais de 65 anos, entre os indivíduos do sexo masculino e pacientes portadores de tumores de cabeça e pescoço. Nesses grupos específicos, esses sintomas de características psicológicas formaram agrupamentos com sintomas de

origem física. Esse agrupamento psicológico é encontrado em outros estudos na literatura além do supracitado, tais como os estudos de Husain, Bezjak e Easson (2010), Chen et al. (2011) e Yennurajalingam et al. (2013), sugerem que esse achado seja comum independentemente do tipo de diagnóstico, fase da doença ou população estudada, tendo em vista as dificuldades para manejo clínico desses sintomas.

Os autores Austin, Wiley e Mcevoy (2011) concluíram em um estudo com 46 pacientes recebendo *home care* e 46 pacientes internados, que enfermos com menor funcionalidade e mais jovens são mais vulneráveis à depressão e à ansiedade. Nota-se ainda a correlação entre baixo apetite e QV, o que demonstra um possível impacto cultural desse sintoma na sociedade.

No estudo com 194 pacientes em terapêutica paliativa, Kolva et al. (2011) avaliaram a ansiedade nos pacientes em fase de terminalidade e em terapêutica paliativa. Os autores referem que a depressão e a ansiedade estão relacionadas à diminuição da QV, mas, no geral, é mal compreendida no que diz respeito à prevalência e relação com outros aspectos do sofrimento. Como resultado do seu estudo, 18,6% dos participantes apresentava sintomas moderados dessa patologia e 12,4% tinha sintomas de ansiedade clinicamente significativos. Complementam, ainda, que o nível de ansiedade não diferiu entre os dois ambientes de tratamento (hospital e domicílio).

Os resultados de Lichtenthal et al. (2009), realizados com 289 pacientes, concluíram que a pesquisa não fornece suporte para a hipótese clínica comum que o aumento da prevalência de transtornos depressivos e de ansiedade à medida que a morte se aproxima. No entanto, o número dos pacientes em sofrimento físico, reconhecimento de doença na fase de terminalidade e desejosos do momento da morte, possivelmente, refletem que a aceitação do momento de morrer aumentou à medida que a morte se aproximava.

Na avaliação do questionário FACIT-PAL-14, quanto ao domínio emocional e espiritual, entre todos os pacientes participantes do estudo, o maior e o menor escore foram identificados na primeira e na terceira avaliações, representando, respectivamente, 12,15 e 9,71. No que tange aos pacientes que responderam as seis avaliações, o maior escore foi na primeira, com 13,84, e o menor na quinta avaliação, com 8,81.

Os resultados do estudo de Zhang, Matthew e Prigerson (2012) destacam a redução da ansiedade do paciente como uma prioridade para o cuidado destinado a melhorar a QV no final da vida. Esse resultado, somado à espiritualidade, conforme referem Atef-Vahid et al. (2011), são consistentes com outros estudos que mostraram associações significativas entre espiritualidade, tranquilidade e QV em pacientes com doença avançada. Para Haugan (2014), o amplo conceito de espiritualidade pode ser descrito como uma busca pessoal de fé, significado e paz interior por meio de conexões com os outros, com a natureza e com a dimensão transcendente da existência. As experiências e sentimentos associados com as pesquisas que abordam a espiritualidade dos seres humanos são expressas na sua relação com a força da vida ou de Deus. A fé representa o componente religioso de bem-estar espiritual e aumenta a QV e proporciona apoio social.

Os pacientes que relataram ter recebido serviços de cuidados pastorais dentro da clínica ou hospital tiveram melhor QV. Aquelas cujas crenças ou atividades religiosas ajudaram a lidar com sua doença e que participavam de atividades religiosas privadas antes de receber o diagnóstico de câncer e no início do estudo tinham melhor QV no final da vida. Embora o papel específico da espiritualidade possa diferir entre os pacientes, é certo que ela dá esperança, propósito e significado para o fim da vida, bem como uma estrutura para lidar com a doença, com as perdas, com a solidão e com a morte (ZHANG; MATTHEW; PRIGERSON, 2012; HAUGAN, 2014).

A esperança pode ser definida como uma força dinâmica da vida “multidimensional e caracterizada por uma expectativa confiante, ainda incerta de conseguir algo de bom, que é realisticamente possível e pessoalmente significativo” (HAUGAN, 2014, p. 171). O mesmo autor complementa que ajudar os pacientes a experimentar esperança e evitar a desesperança é uma parte fundamental das ações de cuidado e que ela é necessária para todas as pessoas em todo o ciclo de vida, incluindo a doença, as perdas e o fim da vida.

Para Duggleby et al. (2010), o foco de esperança em pacientes na terapêutica paliativa é diferente do que em outras populações de pacientes com doença crônica, pois é centrada em obter melhora da doença e viver por mais tempo. Em um estudo citado por Chiu et al. (2015), com 917 adultos, foi descoberto que os pacientes que acreditavam que iriam viver por pelo menos 6 meses foram duas vezes mais favorecidos pela terapia de prolongamento da vida e de cuidados

de conforto, quando comparados com pacientes que acreditavam que eles tinham, ao menos, 10% de chance de morrer no prazo de 6 meses

Ao estudar o oposto, Sorato (2013) teve como objetivo identificar fatores psicossociais e clínicos associados ao nível de desesperança após o início da terapêutica oncológica. Dentre todas as variáveis sociodemográficas e clínicas analisadas, apenas a relativa à informação sobre o tratamento associou-se às vivências de desesperança presentes após o início da terapêutica paliativa ($p=0,043$). Quanto às estratégias de enfrentamento, as de suporte social ($p=0,033$), solução de problemas ($p=0,033$) e avaliação positiva ($p=0,037$) associaram-se negativamente com a diminuição da desesperança, apontando para o caráter protetor das mesmas.

As variáveis suporte social ($p=0,007$) e constipação ($p=0,038$) foram aquelas que mostraram significância na análise de regressão linear múltipla, quando o desfecho foi o nível de desesperança no primeiro retorno médico. Quando o desfecho foi a variação no nível de desesperança entre o início e o primeiro retorno do tratamento paliativo, as variáveis religião, tratamento na origem e recidiva foram as que mostraram significância estatística ($p<0,05$) (SORATO, 2013).

Phillips et al. (2014) descreve que, embora o declínio funcional perto do fim da vida, é quase universalmente experimentado por todos pacientes e que o padrão de declínio reflete no processo individual da doença, seus tratamentos e suas comorbidades. No estudo que testou um novo instrumento para medir a QV de pacientes em terapêutica paliativa, observou-se que a incapacidade de participar em atividades habituais que reflitam no aproveitamento da vida com os outros tem um impacto significativo na QV. Não poder acompanhar a família e os amigos em passeios são conceituados pelos pacientes como resultado da doença progressiva e pode diminuir o bem-estar, a sensação de realização e contribuir para um intenso sofrimento ao doente de câncer avançado.

Neste estudo, ao analisar o questionário FACIT-PAL-14 quanto ao domínio social e familiar para todos os pacientes do estudo, percebe-se o maior escore de 2,50 na primeira avaliação e o menor escore na terceira avaliação, sendo a média de 1,99. Ao contemplar somente os pacientes que responderam as seis avaliações, considera-se que o maior escore é apresentado na quarta avaliação, seguida pelo menor escore na quinta avaliação, sendo 2,62 e 1,95, respectivamente. Frisa-se que não há conformidade entre os dados apresentados, entretanto, é possível inferir que

o acompanhamento familiar é maior no início da terapêutica paliativa, apresentando oscilações durante a mesma e mantendo-se muito próxima do início quando observados os resultados da última avaliação.

Um estudo que teve como objetivo investigar a relação entre desesperança, solidão e percepção de apoio social da família em pacientes turcos com câncer avançado envolveu 188 pacientes. Seus autores, Pehlivan et al. (2011), citam que essa doença pode criar desespero e solidão, alterando o estilo de vida do paciente e da família e a percepção de apoio social pode facilitar a lidar com a doença. Os pacientes que tiveram história familiar de câncer e doenças de longa duração apresentaram baixo apoio social da família. A pontuação desesperança foi significativamente maior em pacientes com câncer avançado do sexo feminino, idosos e analfabetos. Os dados do estudo também acentuam que a diminuição do apoio social foi associado com o aumento da solidão e da desesperança.

Cita-se um estudo que avaliou a QV após três meses de tratamento em pacientes com câncer de mama e intestino e que encontrou a função cognitiva e social, com diminuição das médias, demonstrando que houve um decréscimo nessas funções no decorrer do período avaliado (ZANDONAI et al., 2010).

A integração de uma intervenção especializada na terapêutica paliativa, quando ocorre concomitantemente com os tratamentos, demonstrou maior QV medida pelo FACIT-PAL-14, menores índices de depressão e diminuição do impacto sobre a intensidade dos sintomas. Entretanto, os dados também mostraram que não houve efeito aparente sobre o uso de dias de internamento e UTI, pronto socorro ou uso de terapia antineoplásica. Quando pouco pode ser feito para reverter ou parar a doença, a preservação do bem-estar emocional é primordial (BAKITAS et al., 2009).

Os sintomas de depressão e ansiedade são comuns em pacientes com câncer de pulmão e pode produzir um impacto na QV e sobrevida. O objetivo do estudo de Arrieta et al. (2013) foi avaliar a associação entre a depressão e a ansiedade na QV, na adesão ao tratamento e prognóstico em pacientes com câncer avançado de pulmão não-pequenas células (NSCLC). Foram incluídos 82 pacientes e, de acordo com a avaliação inicial, os sintomas depressão e ansiedade foram encontrados em 32,9 e 34,1% dos doentes, respectivamente. A depressão foi associada ao sexo feminino ($p=0,034$) e à baixa capacidade de desempenho ($p=0,048$). Depressão e ansiedade mostraram associação com a QV.

A ansiedade e/ou depressão apresentadas em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos são dois sintomas que, por muitas vezes, se confundem, já que podem resultar em perda do interesse por qualquer atividade, alterações do comportamento e perda do apetite, afetando diretamente sua QV e a adesão ao tratamento (BAILEY et al., 2012). Depressão e ansiedade estavam presentes em um terço dos pacientes com câncer avançado de pulmão não-pequenas células recentemente diagnosticado. Os mesmos sintomas foram associados com escalas de diminuição da QV, e a depressão teve associação significativa, independente com a adesão ao tratamento e com mau prognóstico (ARRIETA et al., 2013).

Embora a intervenção precoce seja cada vez mais defendida para prevenir e aliviar a angústia e os preditores de sintomas depressivos em pacientes com câncer metastático, os fatores de risco para tais sintomas e sua trajetória não são bem estabelecidos. Em seu estudo com 365 pacientes com câncer avançado de pulmão ou gastrointestinal, 35% da amostra relatou pelo menos sintomas depressivos leves; 16% relatou sintomas depressivos moderados e sintomas depressivos graves persistiram em pelo menos um terço do total dos indivíduos. Sintomas depressivos moderado a grave foram quase três vezes mais comuns nos últimos 3 meses de vida do que 1 ano antes da morte (LO et al., 2010).

Neste estudo, se comparados o funcionamento emocional do questionário EORTC QLQ-C15-PAL – nas questões *Você se sentiu nervoso(a)* e *Você se sentiu deprimido(a)* – e no questionário FACIT-PAL-14 – nas questões *Estou preocupado/a que meu estado venha a piorar* e *Sou capaz de sentir prazer em viver* compreendidas no domínio emocional e espiritual – observou-se um comportamento similar, iniciando com médias mais altas na primeira avaliação e finalizando na última avaliação com médias mais baixas. Infere-se que, conforme a doença evolui e o tempo passa, há um desgaste nas expectativas do paciente inteferindo na QV.

Preditores de sintomas depressivos no estudo de Lo et al. (2010) incluíram idade mais jovem, o uso de antidepressivos no início do estudo, baixa autoestima e bem-estar espiritual e maior apego, bem como ansiedade, desesperança, carga física da doença e a proximidade da morte. A combinação do maior sofrimento físico e a vulnerabilidade psicossocial coloca os indivíduos em maior risco de depressão. Concluiu-se, por essa razão, que os sintomas depressivos em pacientes com câncer avançado são relativamente comuns e podem surgir na reta final da vida. Tais resultados suportam a necessidade de uma abordagem integrada para o sofrimento

emocional e físico nessa população e para determinar se a intervenção precoce pode prevenir a depressão no fim da vida.

Contrapondo-se ao estudo de Lo et al. (2010), Mitchell et al. (2011) publicaram um estudo de meta-análise com 94 estudos publicados, baseados em entrevista, tendo como objetivo resumir quantitativamente a prevalência de depressão, a ansiedade e outros distúrbios em pacientes adultos com câncer. Identificou-se que o diagnóstico de depressão e a ansiedade são menos comuns na população adulta do que se pensava anteriormente e que havia poucos correlatos consistentes de depressão. Não houve descrição do efeito da idade, sexo ou situação clínica nos dados publicados, o que tornou inviável examinar o tipo de câncer e a duração da doença e sua correlação com os diagnósticos de depressão (MITCHELL et al., 2011).

Determinar a relação entre transtorno depressivo maior e transtornos de ansiedade e a QV de pacientes com câncer hematológico foi o objetivo do estudo de Priscilla et al. (2011) com 105 pacientes. O transtorno depressivo maior foi correlacionado com quase todos os domínios da QV, exceto os escores de dor. A regressão logística mostrou que a insônia e as dificuldades financeiras estavam relacionadas com a maior desordem depressiva. Quanto aos transtornos de ansiedade, esses também se correlacionaram com a QV. Os autores entenderam que o tratamento psicológico, juntamente com medicação e intervenção, devem ser implementados precocemente a fim de que se fosse melhorada a QV global dos pacientes.

A prevalência da ansiedade e da depressão em pacientes com câncer avançado tem sido relatada, em média, em 25% dos pacientes e pode afetar significativamente a QV. Apesar de altas taxas de prevalência, esses transtornos permanecem subdiagnosticados e subtratados. Em um estudo com 1439 pacientes, entre janeiro de 1999 e outubro de 2009, 55% relatou ao menos sintomas leves de depressão e 65% confessou pelo menos sintomas leves de ansiedade. Na análise univariada, os pacientes que eram do sexo feminino e que tiveram uma pontuação de *Performance Status* inferior, ou câncer de pulmão primário, eram mais propensos a relatar sentimentos de depressão e ansiedade (SALVO et al., 2012).

Pacientes com câncer de próstata primário foram significativamente menos propensos a relatar depressão e ansiedade. Os modelos multivariados mostraram que os pacientes mais jovens foram significativamente mais ansiosos do que os

pacientes mais velhos; além disso, as mulheres relataram mais ansiedade do que os homens. Os pacientes que demonstraram sentimentos mais elevados de náuseas, cansaço, sonolência, dispneia e perda de apetite e bem-estar geral eram mais propensos a relatar sentimentos de depressão. Os pacientes que verbalizaram maiores avaliações para náuseas, sonolência, dispneia e sentimentos mais elevados de bem-estar geral mais frequentemente ratificaram a sensação de ansiedade (SALVO et al., 2012).

Na análise deste estudo, quanto ao domínio funcionamento físico do questionário EORTC QLQ-C15-PAL, observou-se que para todos os pacientes que responderam ao estudo o maior escore foi na quinta avaliação, com média de 55,0 e o menor foi na primeira avaliação com 35,8. Quando analisado somente os pacientes que responderam até o final do estudo, o maior escore também foi na quinta avaliação, com média de 57,4, sendo que a menor foi identificada na terceira avaliação, com 29,1 de média.

Observa-se que houve um aumento gradual nos escores entre a primeira e a terceira avaliações, apresentado uma queda na quarta análise e voltando a subir nos escores posteriores. O mesmo comportamento das médias é observado para os pacientes que preencheram as seis avaliações e para os que evoluíram para o óbito no decorrer da pesquisa. Constata-se que há um aumento nos escores do funcionamento físico entre a primeira a sexta avaliações, sendo possível inferir que há uma melhora na percepção dos pacientes para tal domínio, conforme a terapêutica paliativa progride e essa pode refletir em uma melhora na QV dos pacientes pelo fato de se sentirem melhores com a continuidade do tratamento.

Segundo Yennurajalingam et al. (2016), pacientes com câncer avançado apresentam alta frequência de sintomas físicos e psicossociais, como fadiga, perturbações do sono, ansiedade, depressão e cachexia. Embora subdiagnosticado, esses sintomas impactam significativamente na QV dos pacientes. Estudos anteriores sugerem a associação entre fadiga, distúrbios do sono e baixa atividade física.

O domínio de Funcionamento Físico (atividades de vida diária) no questionário EORTC QLQ-C15-PAL foi citado como o de maior impacto na QV, por tornar o paciente mais dependente. Isso corrobora com a fadiga que é o sintoma que aparece na sequência e que está entre os mais frequentes e de difícil manejo clínico (YENNURAJALINGAM et al. 2011; 2013, YAMASHITA, 2014). O domínio físico

avaliado pelo questionário FACIT-PAL-14 obteve um escore de 6,48 na primeira avaliação, sendo o maior escore e a média de 4,48 como sendo o menor escore, apresentado na quinta análise entre todos os pacientes do estudo. No comparativo com os pacientes que responderam as seis avaliações, o mesmo perfil apresenta-se sendo 7,46 e 4,43 o maior e o menor escore, respectivamente, na primeira e na quinta avaliações.

Os resultados da pesquisa de Yamashita (2014) mostram correlação entre cansaço e dispneia e cansaço e fadiga, reforçando a importância de se controlar a dispneia na tentativa de obter melhora também nos demais sintomas. Neste estudo, não foi possível correlacionar os sintomas acima, entretanto, há a avaliação da dispneia no questionário EORTC QLQ-C15-PAL. Para todos os pacientes do estudo, os resultados para dispneia obtiveram a menor média na primeira avaliação, com 36,3, e a maior na quinta avaliação, com média de 54,4, diminuindo para 45,0 na última avaliação, mantendo-se maior do que a primeira.

Na análise da dispneia para os 37 pacientes que responderam a todas as avaliações do estudo, o comportamento é similar ao reportado anteriormente, sendo que as médias foram 27,9 para a primeira avaliação, 57,7 para a quinta avaliação e 45,0 para a sexta e última avaliação. Quando comparados os pacientes que evoluíram a óbito e os que não foram a óbito, obtém-se como resultado a menor média na primeira avaliação de 33,9 e na última avaliação, com média de 37,5. Entende-se que os sintomas evoluem com a progressão da doença, independente da resposta do paciente à terapêutica oncológica.

No câncer avançado, conforme citam Hugh et al. (2013), a prevalência de fadiga é muito alta, cerca de 60% a 90%, e pode ser relacionada com o tratamento ou com a própria doença. O impacto da fadiga nas funções física, mental, social e espiritual e, conseqüentemente, na QV é muito significativo para os pacientes paliativos, bem como para as suas famílias e cuidadores. Qualquer diminuição da fadiga deve fornecer um benefício positivo para a melhoria da QV.

A fadiga é definida como déficits de energia, capacidade mental e estado psicológico. É um sintoma comumente experimentado pela maioria dos pacientes com câncer avançado. Há, atualmente, o reconhecimento da fadiga como sendo um aspecto importante e fundamental do cuidado a essa população. A fadiga está, muitas vezes, relacionada à depressão e à dor, à redução global da QV e da capacidade do paciente de lidar com a sua doença e situação (CHEON, 2015).

Neste estudo, a avaliação do domínio fadiga para todos os pacientes do estudo que responderam o questionário EORTC QLQ-C15-PAL foi maior na quinta avaliação, com escore de 69,7, e menor na primeira avaliação, com média de 53,2. Ao analisar somente os pacientes que responderam as seis avaliações do estudo, a maior média foi encontrada na quinta avaliação, com 75,2 e a menor média de escore foi 41,4 na primeira avaliação. Demonstra-se que houve uma recuperação da fadiga até a terceira avaliação, apresentando uma queda significativa na quarta análise e aumentando o escore na quinta avaliação. Comportamento similar pode ser aludido entre todos os pacientes e somente os que finalizaram as seis avaliações.

Os dados deste estudo corroboram com Cheon et al. (2015). A média da análise da fadiga foi 2,40 no *baseline*, de 2,39 no mês 1, 2,56 no mês 2 e, no mês 3, foi de 2,70. Sendo assim, houve alterações significativas na pontuação de fadiga no mês 1, 2 ou 3, em comparação com a pontuação do *baseline* ($p > 0,05$). Os aumentos dos escores de fadiga ocorreram sequencialmente às avaliações, representando 20%, 27% e 40%, respectivamente. Houve um aumento significativo na pontuação de fadiga ao longo do tempo a partir do *baseline* para o mês 3 ($p < 0,0001$), indicando que os pacientes experimentaram mais sintomas de fadiga ao longo do tempo. Ao abordar a fadiga na população coreana, Yun et al. (2008) refere que a mesma foi evidenciada em 16,5% da população. Na população dinamarquesa, representou 14,7% (EKMANN, 2013). Para Currow et al. (2015), indiscutivelmente, a fadiga é um dos sintomas mais difíceis de tratar e que tem impacto direto na QV da população estudada. Zeng et al. (2012) relataram em seu estudo uma correlação entre dor, que ocorre, normalmente, com a progressão de metástases ósseas e fadiga.

Em seu estudo, Cheon et al. (2015) analisou 482 pacientes e as mudanças nos escores de fadiga em pacientes que receberam terapia de radiação para metástases ósseas e seu impacto na QV, utilizando, para tal, 3 questionários, sendo um deles o EORTC QLQ-C15-PAL. Houve correlação entre fadiga e a QV global no início do estudo e qualquer mês de acompanhamento. Pacientes com menos sintomas de fadiga relataram melhor QV geral. Observou-se a existência de alterações significativas na pontuação de fadiga no mês 1, 2 ou 3, em comparação com a pontuação da linha de base para esse domínio ($p > 0,05$); além disso, 21% dos pacientes tiveram aumento da pontuação fadiga ≥ 1 no mês 1, 27% em 2 meses

e 40% em 3 meses. Para os pacientes com maiores pontuações de KPS no período de baseline, houve menor escore de fadiga com relação aos outros.

Alguns estudos relacionam a terapêutica paliativa para o câncer avançado como potencializadores da fadiga entre os pacientes. Cita-se na quimioterapia utilizada em pacientes com metástases ósseas o fato de que a fadiga têm sido frequentemente relatada como efeito adverso relacionado ao tratamento em pacientes com câncer primário de mama, pulmão e próstata (BARRETT-LEE et al., 2014; MIURA et al., 2010).

A radioterapia tem sido mostrada como outro tratamento que tem impacto na fadiga dos pacientes com câncer avançado. O estudo de Pulenzas et al. (2014) demonstrou que os pacientes que receberam radioterapia cerebral para metástases cerebrais experimentaram aumentos significativos nos escores de fadiga pós-tratamento.

Um estudo de Rao e Cohen (2008) encontrou uma correlação entre a idade e fadiga na população em geral, onde as pessoas com mais de 50 anos de idade relataram mais fadiga do que as mais jovens, quando avaliados com o questionário *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT). Já no estudo de Cheon et al. (2015), os pacientes que apresentaram aumento da pontuação de fadiga ≥ 1 ponto tiveram diferença significativa em relação à idade, sendo a idade média da pontuação de fadiga para os pacientes no primeiro mês com escores $< 1 = 58$ anos, $\geq 1 = 62$ anos, $p = 0,04$ e 2 meses; a média de idade para o aumento da pontuação de fadiga $< 1 = 70$ anos, $\geq 1 = 62$ anos, $p = 0,04$.

A fadiga pode afetar mais de 75% pacientes com câncer avançado segundo citação de Mystakidou et al. (2013) e tem sido associada com a depressão em muitos estudos. Neste presente estudo, ocorreu um fenômeno similar. Os resultados sugerem que a depressão é mais comum nos pacientes mais jovens do que nos geriátricos, relatando escores mais altos em fadiga. Esse é, portanto, um dos critérios de diagnóstico provável de depressão e que a depressão em pacientes mais jovens foi associada com pior funcionamento emocional.

Os pacientes com metástases ósseas tiveram maior intensidade da dor (média 53,7 vs. 22,8; $p < 0,001$) e fadiga (47,8 vs. 40,4; $p = 0,0029$), em comparação com aqueles com metástases cerebrais. Os pacientes com metástases ósseas protagonizam mais dor no início do estudo em comparação com aqueles com metástases cerebrais (GIOVANNI et al, 2013).

O objetivo principal do estudo de Cassie et al. (2012b) foi o de avaliar a QV em pacientes antes e após o tratamento para metástases cerebrais usando dois questionários, sendo um deles o EORTC QLQ-C15-PAL. O estudo mostrou manutenção da QV no pós-radioterapia cerebral total, um importante objetivo do tratamento nessa população de pacientes. Complementa-se ainda que os pacientes com metástases cerebrais podem ter diferentes questões que interferem na QV em comparação com aqueles com neoplasias cerebrais primárias, particularmente devido à possível presença de doença primária extracraniana no primeiro grupo.

Correlações fortes entre Funcionamento Emocional e Fadiga e Funcionamento Emocional e Dor foram constatadas. Dessa forma, tratando a dor e a fadiga, talvez, seja possível melhorar aspectos emocionais. Entendendo que a fadiga é um sintoma de difícil manejo, em particular na fase avançada da doença, deixar o paciente sem dor pode ser o primeiro objetivo a ser alcançado (YAMASHITA, 2014). Neste estudo, estas correlações supracitadas também puderam ser observadas, uma vez que o mesmo compartimento de médias entre as avaliações foi identificado.

Para o questionário EORTC QLQ-C15-PAL, tanto para o funcionamento emocional e fadiga como para o funcionamento emocional e dor, para todos os pacientes e somente para os pacientes que responderam as seis avaliações, constata-se um aumento nos escores das três primeiras avaliações, uma queda na quarta e voltando a crescer na quinta avaliação, apresentando, ainda, nova queda na sexta análise.

Quanto à análise específica para o domínio dor, para todos os pacientes que responderam a esse ítem no questionário EORTC QLQ-C15-PAL, o maior escore foi na quinta avaliação (58,9) e o menor na sexta avaliação, com resultado de 49,5. No comparativo com somente os pacientes que responderam as seis avaliações, o maior escore foi 59,0 na terceira avaliação e 37,4 foi o menor escore, apresentado na primeira avaliação. Para a avaliação da dor na Escala de Faces preenchida no estudo, observa-se que a maior média foi identificada na terceira avaliação com 3,41 e a menor na quarta avaliação, com média de 2,66 para todos os pacientes do estudo. Quando analisados somente os pacientes que responderam as seis avaliações, os resultados apresentam-se da mesma forma, sendo 3,46 e 2,41, a maior e a menor médias, respectivamente, na terceira e na quarta avaliações.

No estudo de Yamashita (2014), um dado que se mostrou relevante é o fato de que o sintoma dor não apresenta impacto quando o questionário tem como objetivo avaliar sintomatologia, porém, quando se analisa QV, esse sintoma aparece com impacto na rotina desse paciente. Estudos citados por Currow et al. (2015) apontam que a prevalência de dor crônica é relatada entre 12% da população espanhola e 30,7% da população americana, sendo mais prevalente entre as mulheres (aproximadamente 3% maior do que os homens), em pessoas mais velhas, pessoas de grupos socioeconômicos mais desfavorecidos e baixos níveis de ensino. As condições econômicas do país de residência representam impacto no acesso a medicamentos e atendimentos em saúde para diminuir esse sintoma para 29% da população com dor crônica. Pacientes que entram na terapêutica paliativa oncológica e que já experimentam a dor crônica podem ser menos sensíveis às tentativas para aliviar sua dor devido à anatomia e fisiopatologia da doença. As pessoas que estão usando opióides para dor crônica são menos suscetíveis aos opióides para uma nova dor ou agravamento da dor existente (CURROW et al., 2015).

O estudo da dor nos pacientes oncológicos com doença avançada ainda é uma área de pesquisa que demanda atenção. O estudo de Bell, Kuriya e Fischberg (2011) teve como objetivo examinar a procura por consultas referente a esse sintoma, dividindo a classificação por raça e diagnóstico da doença. Enquanto a dor inicial era grave em 29% dos pacientes e moderada em 35%, a escala da dor ao final da consulta foi grave em 2% e moderada em 16%. Entre os 2304 pacientes com dor moderada ou severa inicialmente, 75% tinha classificação da dor ao final dos atendimentos reduzida para suave ou nenhuma.

O estudo de Bell, Kuriya e Fischberg (2011) não encontrou provas das disparidades raciais em resultados de dor entre os pacientes não-brancos que recebem consultas em regime de internamento durante a terapêutica paliativa em comparação com pacientes brancos. As diferenças raciais nos resultados de dor estão em contraste com estudos que descrevem as disparidades significativas no tratamento da dor quando considerada a questão de raça. No estudo reportado, uma menor percentagem de pacientes asiáticos relatou dor intensa e moderada em comparação a pacientes de outras etnias.

A dor é vivida por quase 50% em todos os estádios do câncer e, ainda, por mais de 70% dos pacientes com doença avançada e/ou estádios de terminalidade.

Os analgésicos opióides são o sustentáculo da gestão da dor. Ainda, estima-se que 80% dos pacientes com dor não tenham acesso a analgésicos. Mesmo em países com abundantes recursos de saúde, tais como aqueles no oeste da Europa e os Estados Unidos, a disponibilidade de opiáceos, a formação inadequada dos profissionais de saúde e as dificuldades de comunicação entre médicos e pacientes, muitas vezes, levam a dor a ser mal controlada e a presença de efeitos adversos que são evitáveis ou tratáveis (VIGNAROLI et al., 2012).

A constipação afeta cerca de 15% da população com doença oncológica avançada. As estimativas da prevalência da constipação secundária demonstram que 40% das pessoas que faz uso de opióides para dor crônica experimentará esse sintoma e até 75% das pessoas nessas condições tomará laxantes (CURROW et al., 2015, RAO; GO, 2010). Frequentemente, são prescritos opióides para tratar da dor e da dispnéia, moderadas a graves, em pacientes com doença avançada; e a constipação é comum e, muitas vezes, um angustiante efeito adverso da terapia.

A constipação crônica induzida por opióides (OCI) é observada em até 95% dos doentes com doença avançada, o que pode resultar em redução da dose de opióides ou limitar a titulação, levando ao inadequado controle da dor, além de apresentar um profundo impacto negativo na QV do paciente. Pode-se, por conta disso, aumentar os custos relacionados a maiores taxas de internações hospitalares, dias de internamento e o aumento na procura por serviços de emergência (BULL et al., 2015).

Conforme referenciam Vignaroli et al. (2012), os efeitos adversos dos opióides, como a constipação e as náuseas, podem limitar a dosagem do medicamento e levar à interrupção precoce e analgesia inadequada. A constipação afeta até 87% das pessoas com doenças em fase de terminalidade que estão recebendo opióides.

Neste estudo, para todos os pacientes que responderam o questionário EORTC QLQ-C15-PAL, o maior escore para o domínio constipação foi identificado na quinta avaliação, com média de 58,3, e a menor na quarta avaliação, com 40,4. Se comparado com os pacientes que responderam as seis avaliações, o maior e o menor escore para constipação apresentou-se nas mesmas avaliações, sendo o maior 56,8 e o menor escore 29,7. Na análise dos pacientes que evoluíram a óbito e os não-óbitos, a média para a primeira avaliação no domínio constipação foi de 39,9 e a última avaliação foi de 50,0, apresentando um aumento significativo entre as

duas. Avalia-se que o uso de medicamentos e a terapêutica paliativa corrobore com o aumento dos escores de constipação durante o estudo. Na análise do questionário EORTC QLQ-C15-PAL no que se refere à dor, ao mesmo momento em que há um aumento nos escores de constipação, há uma manutenção nos escores de dor do basal de 43,2 para a última avaliação dos pacientes que não foram a óbito de 43,8.

A questão *Tenho prisão de ventre* está compreendida no questionário FACIT-PAL-14 dentro do domínio paliativo. Para esse domínio, para os 37 pacientes que responderam da primeira a sexta avaliações, a média inicial foi de 9,95 e a avaliação final de 6,65. E, para todos os pacientes do estudo, a primeira avaliação apresentou uma média de 9,08, enquanto a última teve igual escore de 6,65. Avalia-se que, quanto maior é o escore, melhores são os resultados, sendo assim, há piora nesse domínio na última avaliação. Na análise do domínio náusea no questionário EORTC QLQ-C15-PAL, neste estudo, o maior escore foi identificado na quinta avaliação e o menor na quarta avaliação, sendo 71,2 e 29,7, respectivamente. Os dados reportam para um comportamento similar ao da constipação anteriormente abordada.

Considera-se também ao relacionar com a QV dos pacientes na terapêutica paliativa a carga de sintomas vivenciados nessa fase do tratamento. Na análise de Yamashita (2014), destacam-se quantos sintomas permeiam o paciente com doença avançada e o quanto isso impacta diretamente na sua QV e no desfecho até o momento do óbito. Complementa-se em tal abordagem a consideração a respeito de que se sabe que a população de pacientes em terapêutica paliativa, em geral, apresenta uma demanda grande de sintomas a ser paliada, tendo em vista uma melhor QV.

No estudo de Yamashita (2014), os pacientes na terapêutica paliativa podem apresentar múltiplos sintomas que se interagem entre si e são conceituados como agrupamentos de sintomas. Ao abordar os sintomas por meio dos diferentes agrupamentos, potencializam-se os benefícios terapêuticos, a questão do tempo e a QV dos pacientes nessa modalidade de tratamento. Uma parcela da população com doença oncológica avançada, conforme citam Currow et al. (2015), sofre de sintomas que podem diminuir sua QV e perdurar por um período de meses ou anos. Sintomas como fadiga, dor, constipação, dispneia, ansiedade e depressão. O grau de cronicidade pode reduzir a eficácia das intervenções que, por sua vez, pode tornar menos provável que o encaminhamento para a terapêutica paliativa

oncológica alcance o máximo de impacto sobre a redução dos sintomas que as pessoas com câncer avançado possam apresentar. Conforme Yamashita (2014), pacientes com câncer em estágio avançado, em geral, apresentam múltiplos sintomas, com tendência a serem de intensidade moderada a severa.

Para os autores Cheung, Le e Zimmermann (2009), o agrupamento de sintomas foi avaliado em uma coorte de pacientes ambulatoriais com câncer avançado que frequentavam clínicas de cuidados paliativos oncológicos. Foram identificados dois grupos de sintomas distintos: um agrupamento psicológico (ansiedade e depressão) e um grupo físico (fadiga, sonolência, náuseas, diminuição de apetite e falta de ar); em ambos os grupos, os sintomas foram influenciados pelo local do câncer primário. Para aqueles pacientes nos quais se desenvolvem metástases cerebrais, há uma carga de sintomas potenciais como os neurológicos, incluindo dor de cabeça, fraqueza focal, alteração do estado mental e ataxia. Aproximadamente 65% dos doentes exibe alguma forma de disfunção cognitiva. Os sintomas podem também ser atribuídos aos tratamentos, principalmente porque as opções de gestão evoluíram ao longo das últimas décadas para incluir abordagens mais agressivas, tais como radiocirurgia estereotáxica ou ressecção cirúrgica e radioterapia do cérebro inteiro pós-operatória (WBRT) (CASSIE et al., 2012a).

Ao buscar a caracterização e o padrão de agrupamento de sintomas e a QV dos pacientes com câncer avançado e as correlações entre os domínios de QV e os sintomas apresentados pelos pacientes, Yamashita (2014) identificou: 1) angústia e tristeza; 2) coceira, falta de ar e cansaço; 3) sonolência e enjoo; 4) bem-estar e apetite, com um total de variância de 59,94%. Especificamente para as neoplasias gastrintestinais, identificou o seguinte agrupamento: 1) falta de ar e enjoo; 2) angústia e tristeza; 3) bem-estar e apetite; e 4) coceira, com um total de variância de 63,59%.

O mesmo autor obteve como resultado em relação à idade que os pacientes mais jovens da amostra apresentaram o agrupamento angústia e tristeza como um dos mais relevantes. Para a análise relacionada ao sexo, homens formam agrupamentos com sintomas físicos e psicológicos, enquanto que, para as mulheres, sintomas físicos aparecem em agrupamentos diferentes dos sintomas psicológicos (YAMASHITA, 2014).

Por meio do questionário EORTC QLQ-C15-PAL, foram identificados, além da fadiga, da náusea, da dor e da constipação já apresentados, outros sintomas que

podem ser avaliados, sendo eles, a dispneia, a insônia e a perda de apetite. No que tange ao domínio dispneia, para todos os pacientes que responderam este questionário, o maior e o menor escores foram identificados na quinta e na primeira avaliações, com 54,4 e 36,3, respectivamente. No comparativo com os pacientes que responderam a todas as seis avaliações, as médias apresentaram-se iguais à descrição anterior, sendo a maior de 57,7 (quinta avaliação) e a menor de 27,9 (primeira avaliação). Tais dados corroboram com o estudo de Yamashita (2014).

Enquanto a terapêutica paliativa visa aliviar os sintomas e otimizar as funções do organismo, demonstrando um olhar para a QV dos pacientes, nem todos com uma doença limitante de vida são capazes de ter os seus sintomas controlados ou, em alguns casos, até mesmo reduzidos. O controle dos sintomas é um desafio para as pessoas que trabalham com os pacientes com câncer avançado, uma vez que há a interferência direta na QV dos mesmos e são de difícil manejo (CURROW et al., 2015).

Em um estudo com pacientes com câncer de pulmão avançado, Ediebah et al. (2014) afirmam que os doentes experimentam uma variedade de sintomas angustiantes, que estão, geralmente, presentes antes do diagnóstico e que continuam durante todo o curso da doença e dos tratamentos, afetando diretamente o status funcional e de saúde bem como a QV dos pacientes. Para Braun et al., (2011) há consenso entre os profissionais de saúde e pesquisadores quanto ao fato de que a eficácia do tratamento para câncer avançado deve ser julgada por efeitos sobre a QV.

Em pacientes com câncer avançado, grupos de sintomas distintos podem ser identificados, os quais são influenciados pela localização do câncer primário. Tratamentos dirigidos a grupos ao invés de sintomas individuais podem proporcionar maior benefício terapêutico. Os três mais angustiantes reportados no estudo de Cheung, Le e Zimmermann (2009) foram fadiga, baixo bem-estar geral e diminuição do apetite. Os autores dividiram os sintomas em dois principais grupos; o primeiro, que incluiu fadiga, sonolência, náuseas, diminuição do apetite e dispneia, correspondendo a 45% das avaliações totais; e o segundo, compreendendo a ansiedade e a depressão, o qual respondeu por 10% das avaliações.

O número médio de sintomas foi de 18 (DP=6,6) no estudo de Harding et al. (2011). Os cinco sintomas mais prevalentes foram a dor (87,5%), a falta de energia (77,7%), a sensação de tristeza (75,9%), a sensação de sonolência (72,3%) e as

preocupações com a doença (69,6%). Os sintomas classificados como mais grave foram dor 23,2%, problemas sexuais 21,4%, perda de peso 18,8% e falta de energia 17,9%.

Neste estudo, no que se refere ao domínio insônia, para todos os pacientes que responderam ao questionário EORTC QLQ-C15-PAL, o maior e o menor escore foram identificados na quinta e na primeira avaliações, com 58,9 e 45,7, respectivamente. No comparativo com os pacientes que preencheram as seis avaliações, o maior escore foi apresentado na terceira avaliação, com 61,3, e o menor na primeira avaliação, com média de 32,4. Observa-se que a insônia aumenta no decorrer da terapêutica paliativa e isso pode ocorrer, pois as preocupações do paciente tendem a aumentar a medida que a doença progride em direção à terminalidade. Esses dados complementam o estudo de Cheung, Le e Zimmermann (2009).

Ao abordar o domínio apetite para todos os pacientes que responderam ao questionário EORTC QLQ-C15-PAL, a falta de apetite obteve o maior e o menor escore, com 67,2 e 48,4, na quinta e na primeira avaliações, respectivamente. Quanto à análise somente dos pacientes que responderam a todas as avaliações, a maior média foi na quinta avaliação, com 73,9, e o menor escore para falta de apetite foi na quarta avaliação, com 39,6 de média. Esses dados são similares ao estudo de Spichiger et al. (2011).

Um estudo descreveu a prevalência e as mudanças de sintomas em pacientes suíços com câncer avançado, identificando que o número médio de sintomas experimentados por esses pacientes foi de 13,0 (DP=6,1) na admissão, 9,7 (DP=5,4) no dia seis, 9,3 (DP=4,9) no dia dez. A falta de energia foi mais prevalente (82% dos doentes) e mais frequente; a dor era mais grave e angustiante. Com o passar do tempo, o número médio de sintomas diminuiu significativamente para os pacientes que receberam alta após seis dias ($p < 0,006$), mas não para os pacientes que permaneceram hospitalizados após este período, devido ao agravamento do seu estado de saúde ($p < 0,78$) (SPICHIGER et al., 2011).

Os doentes com câncer avançado, muitas vezes, experimentam sintomas múltiplos, simultâneos, conforme citam Tsai et al. (2010). Para explorar esse agrupamento de sintomas e os seus parâmetros associados, os autores pesquisaram prospectivamente 427 pacientes. Sobrevida, desempenho funcional, metástase óssea e acúmulo de líquidos foram significativamente associados com o

agrupamento dos sintomas, como perda de energia, pouca ingestão alimentar, disfunções anatômicas e dor nos pacientes com doença avançada. A gravidade do sofrimento psíquico também está relacionada com a deterioração física dos pacientes. Ao estudar o agrupamento de sintomas de pacientes durante o primeiro ano após o diagnóstico de câncer, Molassiotis, Wengstrom e Kearney (2010) encontraram um agrupamento definido como emocional, que incluía uma variedade de sintomas como: irritabilidade, ansiedade e depressão, entre outros sintomas comuns nos pacientes com diagnóstico recente e com doença avançada.

O impacto da terapêutica paliativa sobre os sintomas em 406 pacientes com câncer avançado foi estudado por Yennurajalingam et al. (2011), demonstrando que os escores médios do *baseline* e das visitas de acompanhamento foram fadiga 6,8 e 5,3 ($p < 0,0001$), dor 5,3 e 4,1 ($p < 0,0001$), depressão 3,2 e 2,5 ($p < 0,0001$), ansiedade 3,7 e 2,8 ($p < 0,0001$), dispneia 2,7 e 2,5 ($p < 0,05$), o sono 5 e 4 ($p < 0,0001$), e bem-estar 5,2 e 4,4 ($p < 0,0001$). Dispneia ($p < 0,03$, respectivamente), náuseas ($p < 0,06$) e depressão ($p < 0,04$) foram associados à melhora da fadiga; sonolência ($p < 0,04$) e sensação de bem-estar ($p < 0,02$) foram associados à melhora da dor.

Neste estudo, quanto ao domínio paliativo presente no questionário FACIT-PAL-14 respondido por todos os pacientes, observa-se que o maior escore teve a média de 9,08 na primeira avaliação e o menor escore na quinta avaliação, com média de 6,53. Ao observar os pacientes que responderam as seis avaliações, novamente, o maior escore foi na primeira avaliação (9,95) e o mais baixo valor encontrado no escore da quinta avaliação (6,57).

Em outro estudo de Yennurajalingam et al. (2013), abrangendo 1373 pacientes com câncer avançado, objetivou-se correlacionar e identificar a gravidade dos sintomas físicos e psicológicos vivenciados por esses pacientes. Os escores médios do *baseline* e das visitas de acompanhamento foram fadiga 6,2 e 5,7 ($p < 0,0001$), dor 5,4 e 4,6 ($p < 0,0001$), náuseas 2,2 e 2,0 ($p < 0,0001$), a depressão 3,0 e 2,5 ($p < 0,0001$), a ansiedade 3,4 e 2,8 ($p < 0,0001$), sonolência 4,8 e 4,4 ($p < 0,0001$), dispneia 3,0 e 2,7 ($p < 0,0001$), perda de apetite 4,2 e 3,9 ($p < 0,0001$), perturbações do sono 4,2 e 3,8 ($p < 0,0001$), e bem-estar 4,3 e 3,9 ($p < 0,0001$).

Ao considerar todos os pacientes deste estudo para os sintomas identificados no questionário EORTC QLQ-C15-PAL, fadiga, náusea, dor, dispneia, insônia, apetite (perda de) e constipação apresentaram os maiores escores na quinta avaliação. Se analisados somente os pacientes que responderam a todas as

seis avaliações do estudo, os maiores escores também foram identificados na quinta avaliação, exceto para dor e insônia, com maiores escores na terceira avaliação. Diante desses resultados, considera-se que a quinta avaliação, um ano após o início da terapêutica paliativa, foi o período em que os pacientes mais apresentaram sintomas.

Um estudo com 108 pacientes com metástases cerebrais desenvolvido por Cassie et al. (2011) avaliou a QV dos pacientes antes e um mês após o tratamento a partir de dois questionários, sendo um deles o QLQ-C15-PAL. A maioria (55%) dos pacientes recebeu radioterapia no cérebro inteiro e apenas 65% dos pacientes completou o acompanhamento em um mês. O sintoma mais proeminente nesse questionário no início do estudo foi a fadiga. Após o tratamento, houve a melhora significativa observada para o escore de insônia no questionário QLQ-C15-PAL. Os dados de KPS foram positivamente relacionados com o escore de funcionamento físico do questionário.

No estudo publicado por McCaffrey et al., (2014) há a preocupação com a capacidade dos pacientes na terapêutica paliativa em resolver e finalizar as questões (pessoais e financeiras) referentes ao final da vida, ressaltando a importância de se conhecer as necessidades individuais e a ausência dessa abordagem nos questionários de QV. Os autores referem que os questionários disponíveis para avaliar a QV dos pacientes paliativos, como o QLQ-C15-PAL e o FACIT-PAL-14, não apresentam em seus domínios essa preocupação explicitamente. Além disso, essa ausência pode representar uma lacuna que direciona a atenção somente para os sintomas físicos e não para resolver questões complexas e de importância para os pacientes como as que os preparam para a morte.

Em seu estudo com abordagem qualitativa sobre os desejos no final da vida, McCaffrey et al. (2014) citam que a preparação deve incluir as questões financeiras, o funeral e seus arranjos, escrever um testamento, resolução de conflitos, assuntos emocionais e arranjos legais. Encontraram relação estatisticamente significativa entre o domínio físico, a fadiga e a dispnéia e a capacidade de gerir os negócios no final de vida.

Constatou-se no estudo de Siegert et al. (2014) o quão claramente a dimensão do sentido da vida é medido pelo FACIT-PAL. Isso é particularmente importante para os pacientes na terapêutica paliativa e, tal como essa dimensão

existencial, é provável que se torne cada vez mais importante para as pessoas. Quando o funcionamento físico declina e as preocupações espirituais/existenciais foram anteriormente verificadas, esse item pareceu ser a maior preocupação quando se mede a QV entre a população africana.

Conforme citam Borneman et al. (2015), em consonância com as recomendações oncológicas, há uma preocupação com a QV e com a gestão dos sintomas, além das preocupações dos pacientes com câncer avançado de pulmão. Essa preocupação deve permear ao longo da trajetória da doença. Os temas mais comuns relatados pelos 252 pacientes incluídos no estudo foram fadiga, preocupação e medo, apoio social/isolamento e esperança. Há uma necessidade vital para as intervenções interdisciplinares na terapêutica paliativa a pacientes com câncer avançado em todas as etapas de tratamento.

A terapêutica paliativa pode refletir em melhorias físicas e emocionais aos pacientes com câncer avançado. As prerrogativas básicas incluem comunicação frequente e honesta, avaliação rotineira e sistemática dos sintomas, integração das avaliações espirituais e integração precoce de um olhar paliativo especializado para os múltiplos sintomas que o paciente apresenta. Ferramentas que avaliam a QV e analisam os sintomas dos pacientes com câncer avançado envolvem mais do que dor e *Performance Status*, mas incluem delírio, náuseas (com ou sem vômitos), obstipação, anorexia, insônia/fadiga, ansiedade, depressão e dispneia (RANGACHARI; SMITH, 2013).

Conforme citam Lee et al. (2010), no câncer de mama avançado, os principais objetivos do tratamento são prolongar e melhorar a QV, porque a doença é geralmente incurável. Portanto, a seleção apropriada de pacientes para o tratamento quimioterápico é importante para aumentar a probabilidade de que os seus benefícios provavelmente superam os seus malefícios.

Os estudos em oncologia, de acordo com Montazeri (2009), relacionam, atualmente, resultados de instrumentos de QV e um dos pontos positivos dessas análises é que as informações obtidas podem indicar a direção necessária para a tomada de decisão acerca da terapêutica paliativa. Outro ponto relevante citado pelo autor diz respeito à gestão dos sintomas e do tratamento. No estudo de Cheung et al. (2011), envolvendo 1358 pacientes, demonstrou diferenças entre os agrupamentos de sintomas separados por idade e por sexo. Pacientes mais jovens demonstraram piores escores de dor e apetite. Mulheres relatam pior escore de

náusea. Nos homens, a dor apareceu no mesmo grupo de depressão e ansiedade; já nas mulheres, sintomas físicos e psicológicos formaram agrupamentos diferentes. O estudo de Yamashita (2014), no que diz respeito ao domínio do Funcionamento Físico, obteve-se um escore de 60 pontos, indicando um maior impacto na QV. Analisando a QV e os demais sintomas, houve correlação significativa entre Funcionamento Emocional e Fadiga (0,302) e Funcionamento Emocional e Dor (0,316).

Neste estudo, quando analisados todos os participantes que responderam ao questionário FACIT-PAL-14, verificou-se um comportamento similar entre os domínios. Nessa análise, todos os maiores escores foram identificados na primeira avaliação nos quatro domínios desse instrumento e, para o domínio físico e paliativo, os menores escores foram apresentados na quinta avaliação, e, para os domínios social e familiar e emocional e espiritual, os menores escores foram na terceira avaliação.

Quando analisados os pacientes que responderam as seis avaliações, observa-se que, para os domínios físico, emocional e espiritual e paliativo, os maiores escores foram na primeira avaliação, diferindo-se do domínio social e familiar, no qual o maior escore foi na quarta avaliação. Entretanto, para todos os quatro domínios, os mais baixos escores foram identificados na quinta avaliação. Para ambas as análises no questionário FACIT-PAL-14, avalia-se que a melhor QV foi identificada na primeira avaliação, decrescendo até a quinta avaliação, que apresentou os menores escores. Observou-se também uma melhora nos escores na última avaliação para todos os domínios.

O agrupamento de sintomas foi avaliado no estudo de Cheung et al. (2011), em uma coorte de pacientes ambulatoriais com câncer avançado. Foram identificados dois grupos de sintomas distintos: um agrupamento psicológico (ansiedade e depressão) e um grupo físico (fadiga, sonolência, náuseas, diminuição de apetite e falta de ar); em ambos os grupos, os sintomas sofreram influências do local do câncer primário.

O estudo de Laird et al. (2011), com 654 pacientes, encontrou o agrupamento entre dor, depressão e fadiga nos pacientes com câncer avançado e caquexia. Esse agrupamento foi associado a uma importante redução da capacidade física. Para Prevost e Grach (2012), uma má nutrição é uma

complicação que afeta os pacientes com doença avançada e que tem um impacto importante na sobrevida e QV dos mesmos.

Para Yamashita (2014), em seu estudo que incluiu 468 pacientes, na análise relacionada ao gênero, homens formam agrupamentos com sintomas físicos e psicológicos, enquanto que, para as mulheres, sintomas físicos aparecem em agrupamentos diferentes dos sintomas psicológicos. Em relação à idade, para os pacientes mais jovens da amostra, encontra-se o agrupamento angústia e tristeza como um dos mais relevantes.

Os pacientes com câncer avançado que estão hospitalizados têm elevada carga, sintoma e uma expectativa de vida curta. O estudo de Rocque et al. (2013), responsável por utilizar três instrumentos na avaliação de 54 pacientes com câncer que foram acompanhados no *baseline*, 2 semanas e depois 3 meses da hospitalização, observou nas respostas do questionário FACIT-PAL que, na admissão, 91% relatou sintomas descontrolados, como dor (52%) e dispneia (15%). Os pacientes tiveram modesto agravamento dos sintomas e queda na QV ao longo do estudo.

No estudo de Yamashita (2014) com pacientes com câncer avançado, um dos instrumentos utilizados foi o questionário de QV do EORTC QLQ-C15-PAL. A pesquisa desenvolvida pela autora demonstrou a correlação dos resultados desse questionário para: funcionamento emocional e fadiga (0,302); funcionamento emocional e dor (0,316); fadiga e dispneia (0,309); fadiga e apetite (0,302); fadiga e QV global (0,261); náusea/vômito e apetite (0,268) e dor e insônia (0,276).

Ao relacionar o EORTC QLQ-C15-PAL com os domínios apresentados por outro questionário de qualidade de sintomas chamado ESAS, foram encontradas correlações entre os índices do EORTC e a escala ESAS. Ademais, foi identificada a correlação entre a dor (EORTC) e a dor (ESAS) (0,631), o cansaço e a dispneia (0,363), o cansaço e a fadiga (0,588), a tristeza e o funcionamento emocional (0,589), a tristeza e a fadiga (0,348), a tristeza e a QV global (0,297), a angústia e o funcionamento emocional (0,540), o apetite (EORTC) e o apetite (ESAS) (0,659) (YAMASHITA, 2014).

No estudo de Zhang, Matthew e Prigerson (2012), o qual envolveu 396 pacientes, foram evidenciados pontos de melhor e pior QV. Pacientes com bom controle de sintomas, boa interação com a equipe de saúde e que recebiam algum tipo de cuidado religioso ou espiritual reportaram a uma melhor QV. Ao passo que os

pacientes submetidos a algum tipo de tratamento invasivo na última semana ou com sintomas descompensados referiram uma pior QV. Morrer no hospital também foi associado a pior QV, enquanto falecer em domicílio foi pontuado como positivo.

Apesar de muitos avanços, permanece o fato de que, na grande maioria dos casos, as intervenções que visam controlar a doença avançada por meses, em vez de anos, são medidas em termos de resposta da doença ou o tempo de progressão, nem sempre sendo traduzidas na melhoria da QV do paciente ou na sobrevida. Além disso, em muitos ambientes de tratamento, incluem-se linhas tardias de terapia para a maioria dos cânceres. Todas as intervenções têm alguma possibilidade de toxicidade e prejuízo à QV (PEPPERCORN et al., 2011).

Cuidados que se destinam a melhorar a QV dos pacientes devem ser uma prioridade em toda a trajetória do câncer avançado. Isso pode, às vezes, ser consistente com um foco simultâneo sobre a doença e os seus tratamentos, mas deverá, em todos os casos, ser uma parte explícita da avaliação do paciente e da gestão dos sintomas que podem aparecer e comprometer essa fase. O impacto potencial da terapia para o câncer avançado na QV deve ser discutido principalmente diante das intervenções que podem refletir em pouca resposta da doença ou progressão lenta, não prolongando a sobrevida. (PEPPERCORN et al., 2011).

Três por cento dos pacientes adultos com câncer participam de estudos clínicos no mundo, e isso, representa deficiência no aprendizado de como essa doença deve ser tratada nessa população específica. Apesar de existirem barreiras significativas ao aumento da participação de pacientes com câncer em ensaios clínicos, que variam de acordo com os países onde são desenvolvidos, particularmente no câncer avançado pré-tratado intensivamente, aproximadamente 50% dos pacientes poderia ser incluído. Existem relativamente poucos ensaios de intervenções que possam melhorar a capacidade de lidar com os sintomas e melhorar a QV dos pacientes adultos com câncer avançado (PEPPERCORN et al., 2011).

Para os autores supracitados, conversas francas são fundamentais para todos, paciente/família e equipe de saúde. Tais aproximações ocorrem atualmente em 40% dos pacientes com câncer avançado. Todos os pacientes têm direito às informações completas sobre as suas opções de prognóstico e tratamento, com a quantidade de detalhe adaptado para o entendimento do indivíduo, pois, somente

dessa forma, terão a oportunidade de fazer as suas escolhas pautadas nas preferências sobre como viver as suas últimas semanas ou meses (PEPPERCORN et al., 2011).

Ao se tratar de uma equipe especializada para atendimento aos pacientes com câncer avançado, houve especial ênfase na comunicação durante períodos em que a terapêutica paliativa não apresentava os resultados esperados, como parar a progressão da doença ou aliviar os sintomas. Tal comunicação demonstrou-se estar associada com uma melhor QV, com a redução do uso de tratamentos agressivos no final da vida e com a diminuição dos dias de internamento hospitalar (BAKITAS et al., 2009).

Em 2012, a *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) publicou um documento intitulado Opinião Clínica Provisória (*Provisional Clinical Opinion – PCO*). Baseado em evidências, o artigo descreve a necessidade da integração de serviços na terapêutica paliativa em oncologia no momento em que uma pessoa é diagnosticada com câncer metastático ou avançado. Descrevem-se estratégias para otimizar a terapêutica paliativa e seu importante impacto sob o paciente e cuidadores, como, por exemplo, QV, sobrevida, utilização de serviços de saúde e os custos, revelando como tal área carece de intensa pesquisa (SMITH et al., 2012).

Segundo Peppercorn et al (2011), ao serem destacadas as recomendações da ASCO (*American Society of Clinical Oncology*) para o cuidado individualizado do paciente com câncer avançado, são também citadas ações relevantes, tais como: aumentar a educação e a sensibilização dos prestadores de cuidados oncológicos sobre a importância de se estabelecer um plano de tratamento individualizado para pacientes e suas famílias; aumentar a colaboração interdisciplinar em torno dos cuidados para pacientes com câncer avançado; melhorar a comunicação entre todos prestadores de cuidados; desenvolver os recursos clínicos para facilitar a prestação da terapêutica paliativa; sensibilizar paciente/familiar quanto à necessidade de capacitação e educação a partir de discussões realistas de opções de cuidados; aumentar o apoio para a pesquisa de cuidados paliativos que visa maximizar a QV e melhorar os resultados para os pacientes com câncer avançado.

As contribuições provenientes do estudo de Braun et al. (2011), por sua vez, sugerem que o monitoramento da QV, juntamente com o tratamento para melhorar a perda de apetite, saúde global e função física quando indicado, devem ser investigados em estudos prospectivos em pacientes com câncer avançado. Efeitos

positivos sobre a sobrevida, como consequência de intervenções recebidas especificamente para melhorar os sintomas do paciente e a QV, independente da terapia para o câncer, ainda têm que percorrer um longo caminho no sentido de se estabelecer relações causais entre parâmetros específicos de QV, controle da doença e evolução para o óbito.

Os dados deste estudo denotam que, após a análise dos questionários EORTC-C15-PAL e FACIT-PAL-14, há um comportamento muito similar quanto à verificação dos domínios afetados durante a terapêutica paliativa. Ambos foram comparados também quanto aos pacientes que permaneceram vivos em cada visita e os que evoluíram para o óbito no período do estudo. Observa-se que, quando avaliada a questão dos domínios afetados, o funcionamento físico apresentou-se significante estatisticamente na primeira avaliação, quando a terapêutica paliativa foi iniciada.

Da terceira a quinta avaliações, identifica-se uma melhora nas médias dos escores dos domínios para os dois questionários deste estudo. Entretanto, ao analisar a sexta avaliação, houve uma piora nos resultados para todos os itens avaliados nos questionários e, dessa forma, entende-se existir uma piora na QV dos pacientes quando o final da vida se aproxima. Infere-se que a terapêutica paliativa auxiliou na melhora dos índices de QV dos pacientes com câncer avançado no início da mesma, mas esses resultados, na percepção das respostas dos pacientes, pioram no final da vida.

6.3 IDENTIFICAÇÃO DA SOBREVIDA DOS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TERAPÊUTICA PALIATIVA DE UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ATENDIMENTO ONCOLÓGICO EM CURITIBA, PARANÁ

Nas análises deste estudo, é possível identificar que parte dos pacientes evoluiu para o óbito entre a quinta e a sexta avaliações (23 pacientes). Nas anteriores, o número de pacientes que foram a óbito entre as avaliações ficou entre 15 e 17 pacientes. A maioria dos pacientes na fase da terminalidade solicita informações sobre a sua vida útil remanescente. Os profissionais são relutantes em oferecer um prognóstico sobre a sobrevida, mesmo embora seja esperado desses a

capacidade de fazê-lo devido a sua experiência clínica. O prognóstico, assim como o diagnóstico e o tratamento, é um dos fatores centrais na terapêutica paliativa. É um fator-chave para a tomada de decisão do paciente, família e equipe médica. Acrescenta-se que um dos papéis fundamentais da terapêutica paliativa é discutir o prognóstico e as metas de cuidado (STIEL et al., 2010).

Prever a expectativa de vida dos pacientes com doença avançada, conforme citam Trajkovic-Vidakovic et al. (2012), é um dos desafios mais difíceis na assistência médica. Para os pacientes e suas famílias, estar conscientes do prognóstico faz a diferença na tomada de decisão e planejamento do restante da vida. Os pacientes com câncer tendem a escolher realizar a terapêutica paliativa se acreditarem que sua sobrevida é maior do que 6 meses. Tal conduta indica que a autonomia dos pacientes pode ser alicerçada pelo conhecimento de um prognóstico realista. De acordo com Glare e Sinclair (2008), uma revisão sistemática sobre as previsões de sobrevida dos médicos para doentes com câncer avançado demonstrou que a sobrevida dos pacientes foi 30% menor do que a prevista.

Neste estudo, a avaliação dos escores de saúde global respondida pelos pacientes no início do estudo foi de 65,8 para os 56 pacientes vivos e 56,4 para 67 pacientes ($p=0,032$), se comparados com todos os que foram a óbito no decorrer, finalizando na sexta avaliação, com uma média de 67,7 para os 32 pacientes vivos e 23,3 para os cinco pacientes ($p<0,01$), quando comparados com todos os que foram a óbito no decorrer da pesquisa. Ao analisar os dados deste estudo, identifica-se que, embora as questões referentes à expectativa de sobrevida dos pacientes não tenham sido abordadas, pode-se fazer um paralelo com a sua percepção de QV. Sendo assim, os pacientes que atribuíram maiores valores para os escores de QV viveram mais.

Muitos pacientes que recebem terapêutica paliativa e suas famílias querem informações sobre a expectativa de vida para ajudar a planejar de forma realista o futuro. Embora subvalorizado, o prognóstico é, ou pelo menos deveria ser, parte de cada decisão clínica. A pergunta frequente, *Doutor, quanto tempo eu tenho?*, ainda encontra a maioria da equipe médica que atua nessa especialidade despreparada para respondê-la de forma eficaz (GLARE; SINCLAIR, 2008).

Uma revisão sistemática de oito estudos que investigaram a precisão das previsões de sobrevida dos médicos documentou a baixa capacidade de prognóstico e, muitas vezes, demasiadamente otimistas de muitos médicos na predição clínica

mediana de sobrevivência que foi de 42 dias, enquanto que a sobrevida mediana real foi de 29 dias. Indicadores prognósticos relacionados ao câncer primário, tais como o tamanho, o grau e a extensão, tornam-se menos importantes em pacientes com cancro avançado do que os fatores relacionados ao paciente, como Performance Status e QV, conforme citam Trajkovic-Vidakovic et al. (2012).

Neste estudo, o tempo entre o diagnóstico primário e o óbito dos pacientes foi de 48,2 meses. Os dados do estudo demonstraram que o tempo médio entre o diagnóstico do tumor primário e da(s) metástase(s) foi de 19,5 meses. No estudo de Miyasaki et al. (2012), desenvolvido com 32 pacientes, foi avaliada a confiabilidade e validade da versão japonesa do QLQ-C15-PAL. Do diagnóstico à data da morte, a média de dias de sobrevida dos pacientes foi de 273 (intervalo 9-2786).

A média de idade dos pacientes no diagnóstico foi de 63,5 anos. Ao serem admitidos para a terapêutica paliativa, esses pacientes possuíam uma média de 65,6 anos. A média de tempo de tratamento foi de 25,4 meses (YAMASHITA, 2014).

Os resultados do estudo de Wang et al. (2010) apóiam a hipótese de que moderar os sintomas durante os ciclos iniciais de tratamento quimioterápico e não permitir o agravamento durante o primeiro ciclo de quimioterapia são fortes preditores independentes de sobrevida global em pacientes com NSCLC avançado.

O prognóstico para pacientes com metástases cerebrais no estudo de Cassie et al. (2012b) foi classificado em uma sobrevida média de 11 meses *versus* 2,6 meses no grupo com o pior prognóstico. A sobrevida média foi de 13 dias no estudo de Tsai et al. (2010), que avaliou o agrupamento de sintomas dos pacientes na terapêutica paliativa para câncer avançado.

Há um desafio cada vez maior de proporcionar atenção integral aos pacientes em um cenário em evolução da doença. De todos os pacientes diagnosticados com câncer metastático, o tratamento atual permitirá que quase metade deles tenha uma sobrevida de anos após o seu diagnóstico inicial. A terapêutica paliativa faz parte das melhores práticas em oncologia, tal como aprovado pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), da *European Society for Medical Oncology*, o *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) e pela Sociedade de Cirurgias Oncologistas (RANGACHARI; SMITH, 2013).

A terapêutica paliativa tem provado ser um componente importante durante o cuidado de oncologia a pacientes com doença avançada. Na última década, a integração precoce de ambas as especialidades demonstrou benefícios na melhoria

dos sintomas dos pacientes, em especial a dor, facilitando o planejamento e a diretriz antecipada de vida, além de reduzir os custos médicos. Evidências mais recentes também sugerem que tal dinâmica pode prolongar a vida (ZHI; SMITH, 2015).

Na última década, conforme abordam Bauman e Temel (2014), a terapêutica paliativa trouxe inovações que questionam o modelo de assistência oncológica tradicional para pacientes com câncer avançado. Por meio dessa abordagem precoce da doença para pacientes com câncer e com baixo prognóstico, os estudos mostraram melhorias nos resultados que vão desde a QV, a satisfação do paciente, a compreensão do prognóstico, o uso de serviços de saúde e, possivelmente, a sobrevivência.

Para os doentes com câncer avançado, Chiu et al. (2015) ressaltam que uma estimativa da expectativa de vida ou de sobrevida dos pacientes é uma consideração importante. O significado de tal previsão é triplo: primeiro, pacientes e familiares podem querer planejar o seu tempo restante juntos, tratando de questões de fim de vida; em segundo lugar, médicos e outros profissionais devem tomar decisões adequadas relativas ao tratamento e ao planejamento de serviços de apoio; em terceiro lugar, a alocação de recursos para o melhor tratamento pode variar em resposta à estimativa da expectativa de vida.

No estudo de Temel et al. (2011), estabelecido com 151 pacientes que foram diagnosticados com câncer de pulmão avançado e que iniciariam a terapêutica paliativa, foi relatado que, apesar de os pacientes serem portadores de um câncer em fase de terminalidade, um terço deles (46 de 145 pacientes) relatou que seu câncer era curável no início do estudo, e uma maioria (86 de 124 pacientes) descreveu ser a cura do seu câncer o objetivo desse tratamento. Muitos pacientes com câncer de pulmão metastático não-pequenas células (NSCLC) metastático recém-diagnosticado asseguram percepções incorretas de seus prognósticos.

Apesar do advento de novas terapias para o NSCLC, essa continua a ser um doença incurável, que causa significativas morbidades e que tem uma alta taxa de sintomas impactantes na QV dos pacientes. O tempo para a progressão da doença é, muitas vezes, apenas de alguns meses. Uma compreensão realista do prognóstico e as metas a serem atingidas com a terapêutica paliativa vai ajudar a informar e consolidar as decisões de tratamento para pacientes com a baixa expectativa de vida (TEMEL et al., 2011).

Conforme citam Stiel et al (2010), em um estudo que comparou dois instrumentos elaborados para estimar a sobrevida de pacientes na terapêutica paliativa em 83 pacientes alemães, comunicar informações de prognóstico pode levantar questões éticas. Por um lado, trata-se de um desafio para a equipe equilibrar entre a informação realista, sem aumentar a ansiedade e reduzir a confiança; por outro, permite demonstrar esperança e otimismo, sem criar, porém, expectativas irreais.

Estudos anteriores demonstraram que os pacientes que se aproximam do fim da vida, muitas vezes, não recebem os cuidados que preferem, principalmente quando está chegando o último ano de sua vida. Quando confrontado com essas chances de sobrevida, o paciente prefere gastar tanto tempo quanto possível em um ambiente caseiro, com bom controle da dor e de outros sintomas (MORDEN et al., 2012).

As estimativas de sobrevida, geralmente, são incorretas e, na maioria das vezes, otimistas demais. Ao reportar essa afirmação, Stiel et al. (2010) também referenciam outros estudos que fundamentam que apenas 20% das previsões foi precisa e 63% demasiadamente otimista. Há uma forte relação médico-paciente associada com uma menor precisão do prognóstico, sendo que os médicos mais experientes foram mais precisos.

Considerando-se o conflito entre experiência e relacionamento, os mesmos autores sugerem uma tendência para a segunda opinião entre os colegas, por apresentar-se de forma mais neutra. Os estudiosos ainda ressaltam a necessidade de elaboração de ferramentas que sejam responsáveis por prognósticos mais precisos, capazes de serem utilizados na prática clínica da terapêutica paliativa como complementação da estimativa clínica de sobrevida, pois prognósticos com sensibilidade e especificidade são apenas o primeiro passo no tratamento de doentes com curta expectativa de vida.

Segundo Rangachari e Smith (2013), as seguintes ferramentas estão disponíveis aos oncologistas para a avaliação de prognóstico das doenças avançadas: *Performance Status* (PS diminuído prevê pior resposta à quimioterapia e menor tempo de sobrevida); características clínicas indicadoras de sobrevida (hipercalcemia, derrames pleurais malignos, ascite maligna, múltiplas metástases cerebrais); *Palliative Performance Scale Reliably* (prediz a sobrevida em dias,

semanas ou meses, embasados em categorias, como observações clínicas, contagem de glóbulos brancos e contagem de linfócitos).

Ao abordar a temática da sobrevida dos pacientes com câncer avançado, Chiu et al. (2015) reafirmam os fatores prognósticos que foram identificados como tendo um impacto estatisticamente significativo sobre a sobrevida dos pacientes inseridos na radioterapia paliativa: local câncer primário, local das metástases, KPS e os escores de fadiga, apetite e falta de ar. Identificar, assim, os fatores ou ferramentas de prognóstico auxilia a compreensão da equipe de saúde bem como do paciente e familiares sobre a sobrevida e os tratamentos disponíveis nesse período de doença avançada.

Considera-se que os pacientes que possuem uma má compreensão da doença e superestimam seu prognóstico são mais propensos a escolher cuidados médicos agressivos no final da vida, conforme citam Temel et al. (2011). Tais autores reiteram que uma compreensão exata da doença pode ajudar na preparação para o fim da vida, conferindo ao paciente a noção dos cuidados que ele irá demandar. Uma abordagem que melhora a precisão das percepções de prognóstico e objetivos do tratamento em pacientes com câncer avançado facilita as discussões sobre esse tema ao longo do curso da doença.

As pesquisas indicam que a maioria dos pacientes deseja informações de prognóstico, que lhes permita tomar decisões de tratamento de maneira lúcida, preparando-se para o futuro. Os pacientes com câncer metastático que tinham uma compreensão exata do seu prognóstico eram menos propensos a escolher tratamentos agressivos, mas tinham sobrevida semelhante, em comparação a pacientes que tiveram suas chances de sobrevida superestimadas pela equipe de atendimento médico (SALPETER et al, 2012).

As decisões que são tomadas em conjunto são fatores preditivos de sobrevida e QV e/ou qualidade no final da vida. Esses resultados indicam que, quando a medicina não é mais capaz de curar, os médicos ainda podem, de uma maneira significativa, influenciar a vida de seus pacientes. Fatores como a redução das preocupações do paciente, integração do cuidado pastoral na atenção médica, promoção de uma aliança terapêutica entre o paciente e o médico permitem aos pacientes a possibilidade de se sentirem dignos de respeito. De outra maneira, prevenir hospitalizações desnecessárias e cuidados para prolongar a vida, como, muitas vezes, destinados a uma unidade de terapia intensiva. Inevitavelmente, “os

médicos podem permitir a seus pacientes viver seus últimos dias com o mais elevado nível de conforto, cuidado e QV.” (ZHANG; MATTHEW; PRIGERSON, 2012, p. 1141).

Temel et al. (2010) atestaram em seu estudo que a sobrevida média foi mais prolongada entre os doentes que receberam terapêutica paliativa cedo. Contrapondo-se, em um estudo de revisão sistemática em 383 artigos publicados no MEDLINE, Salpeter et al. (2012) buscaram fatores prognósticos de pacientes com câncer avançado associados a uma sobrevida mediana de 6 meses ou menos. Estes autores relataram ter encontrado pouca evidência de que os tratamentos disponíveis prolongam a sobrevida nessa fase da doença. Pacientes com baixa capacidade de desempenho, doença volumosa, com idade avançada ou disfunção de órgão, geralmente, não respondem aos tratamentos, enquanto experimentam um aumento de toxicidade decorrente dos tratamentos.

Quanto à inserção dos pacientes na terapêutica paliativa oncológica de forma precoce, a evidência demonstra que essa ação pode realmente prolongar a sobrevida em alguns casos (SALPETER et al., 2012). Conforme a *National Hospice and Palliative Care Organization* (NHPCO, 2010), devido a previsão do prognóstico ser individual, ela é inexata e, na grande maioria das vezes, a decisão de inserção na terapêutica paliativa oncológica ocorre tardiamente. Nos Estados Unidos, a sobrevida dos pacientes em terapêutica paliativa é muito baixa. Nesse país, mais de um terço dos pacientes que morrem em um período de sete dias recebem quimioterapia antes da morte. Complementa-se com as descobertas expressas no estudo de Nieder et al. (2015), no qual mais de 20% dos pacientes recebeu radioterapia no último mês de vida.

No estudo de Braun et al. (2011), a fase de diagnóstico e história de tratamentos prévios foram significativamente associados com a sobrevida, enquanto a idade ao diagnóstico e o sexo não apresentaram relação. A média global de sobrevida para os pacientes foi de 16,2 meses (95%, CI: 13.0-19.4 meses), sendo que a média de sobrevida para quem recebeu o diagnóstico recentemente e para quem foi tratado previamente para o câncer colorretal foi de 32,3 e 12,9 meses, respectivamente, $p < 0,001$. A sobrevida média para pacientes com estágio III e doença em estágio IV foi de 16,9 e 15,8 meses, respectivamente, $p = 0,009$. Na análise univariada, as variáveis de QV basais foram preditivas de sobrevida à função social, dispneia, perda de apetite, diarreia e saúde global.

Neste estudo, ao analisarmos os sintomas náusea, dispneia, insônia, apetite e constipação, descritos no questionário EORTC QLQ-C15-PAL, esses não apresentaram-se significantes em nenhuma avaliação, exceto na última, quando comparados os pacientes vivos e os que evoluíram a óbito no decorrer do estudo. Um dado que difere da literatura uma vez que espera-se que os sintomas tenham interferência na QV dos pacientes. Apresentaram-se significativos em avaliações separadas dos pacientes vivos, entretanto, não significativas quando comparadas entre vivos e não vivos, mantendo a exceção citada.

Para Salpeter et al. (2012), a trajetória da maioria dos cânceres avançados apresenta um quadro clínico universal e apresenta indicadores de doença que resultam em óbito em seis meses ou menos: diminuição de desempenho, idade avançada, perda de peso, metástases para o cérebro, coluna vertebral ou hepática, doença recorrente e anormalidades laboratoriais, indicativas de inflamação ou doença extensa.

Cânceres com prognóstico relativamente bom e com opções consolidadas de tratamento, tais como o câncer de mama, tornam-se terminais quando o paciente manifesta KPS inferior a 60 (ECOG 2, ECOG 3) ou pelo menos três fatores prognósticos citados acima, enquanto cânceres que, mesmo com mau prognóstico, como, por exemplo, o câncer de vias biliares, tornam-se terminais com KPS inferior a 90 (ECOG 1) ou um fator prognóstico citado (SALPETER et al., 2012).

Em um estudo de Nieder et al. (2015) com pacientes que fazem tratamento de radioterapia paliativa, identificaram-se, na análise multivariada, dois critérios como significativamente associados à sobrevida: melhor PS ($p < 0,001$) e ausência de metástases hepáticas ($p < 0,04$).

À medida que a doença progride, novas questões devem ser consideradas e o prognóstico deve ser revisto. Conforme citam Trajkovic-Vidakovic et al. (2012), há diferenças importantes nos fatores prognósticos entre os que são relevantes para câncer avançado, com uma previsão de sobrevida de 3 a 12 meses, e na terminalidade com sobrevida prevista inferior a três meses. A avaliação mais importante que deve ser feita é se o tratamento dos sintomas preditivos pode realmente melhorar a QV e prolongar a sobrevivência dos pacientes na terapêutica oncológica.

Para Ediebah et al. (2014), no estudo referente à QV de pacientes com câncer de pulmão avançado desde o basal, o sexo e o PS (1-2 vs 3) foram

significativamente associados com a sobrevida, enquanto a idade e o tipo histológico não foram. O estadió clínico no momento do diagnóstico foi significativo para a sobrevida média para mulheres e homens de 9,6 e 7,2 meses, respectivamente. A sobrevida média para pacientes com bom e mau PS foi de 8,9 e 3,2 meses, respectivamente.

Os dados do estudo de Nieder et al. (2015) sugerem que pacientes encaminhados à radioterapia paliativa logo após o diagnóstico de câncer representam um prognóstico desfavorável. Nota-se também que outras características como pacientes com PS 0-1 ou tipos de câncer histologicamente favoráveis também não refletiram em melhores números de sobrevida, quando iniciaram a radioterapia paliativa em seguida ao diagnóstico do câncer avançado.

Braun et al. (2011) encontraram três principais conclusões no seu estudo sobre a QV e a sobrevida de pacientes com câncer colorretal. Em primeiro lugar, a perda de apetite e saúde global no basal fornecem informações de prognósticos para a sobrevivência após o ajuste para os efeitos da idade, sexo, história de tratamento, estágio do tumor e outras variáveis para QV. Em segundo lugar, a melhora na função física em 3 meses é um indicador de sobrevida. Em terceiro lugar, ao contrário do que se poderia prever, a melhora na função social em 3 meses é associada independentemente à piora da sobrevida. Corroborando com o estudo de Braun et al. (2011) no que diz respeito à função social, essa está contemplada no questionário FACIT-PAL-14, no domínio social e familiar. Neste estudo, esse foi o único domínio que não apresentou significância em nenhuma avaliação, exceto na última. A questão que aborda esse tema questiona se o paciente recebe apoio da família. Pelos escores identificados, os pacientes vivos recebem mais apoio familiar do que os pacientes que evoluíram a óbito (exceto na quinta avaliação); entretanto, a questão não parece ser significativa estatisticamente.

O estudo com 391 pacientes investigou se mudanças nos escores de QV ao longo do tempo de tratamento foram associadas à sobrevida. Para os doentes de câncer avançado de pulmão no ciclo 1, a dor e a tosse, no ciclo 2, o funcionamento social e, no ciclo 3, náuseas/vômitos, foram preditivos para a sobrevida. Os mesmos autores citam outros estudos que referem ser o PS o fator preditivo de sobrevida: “PS 0-1 teve uma mediana de sobrevida de 8,5 meses, ao passo que aqueles com PS 2 tinha uma sobrevida mediana de 3,3 meses ($p < 0.001$)” (EDIEBAH et al., 2014, p. 2430).

Neste estudo, 58 pacientes foram classificados com ECOG 1, 56 com ECOG 2 e 10 pacientes com ECOG 3, entretanto, não é possível inferir se o *Performance Status* dos pacientes interferiu na sobrevida dos participantes da pesquisa. Entende-se que, conforme citado nas literaturas acima, há uma relação entre o ECOG e a sobrevida dos pacientes.

No entanto, os autores supracitados observaram um achado contra-intuitivo na análise univariada: a melhora nos escores autorreportados ao longo do tempo para as escalas funcionais e de estado de saúde global foi associada a um maior risco de morte. Os pacientes que relataram um escore elevado dos sintomas no início das avaliações estiveram relacionados a um mau prognóstico, mas tendiam a relatarem melhores resultados ao longo do tempo e o inverso também foi observado para os pacientes que ingressaram no estudo com boas pontuações (EDIEBAH et al., 2014).

Dois estudos publicados por Steinauer et al. (2014) e Decaestecker et al. (2014) descrevem que a sobrevida de pacientes com metástases da mama, de próstata e do rim são atualmente medidos em anos em vez de meses. Durante as últimas décadas, conforme consideram Safaee et al. (2008), as taxas de sobrevida para o câncer de mama têm aumentado como resultado de uma detecção precoce e do aumento da utilização de terapias adjuvantes.

Determinar o prognóstico de pacientes com câncer de mama avançado pode fornecer informações valiosas para orientar oncologistas e pacientes frente à terapêutica paliativa. Atualmente, considera-se um conjunto de características dos pacientes e da doença, tais como a idade, *Performance Status*, intervalo livre de doença, status de receptores hormonais, doenças concomitantes e tratamentos adjuvantes anteriores. A QV também tem sido reconhecida como preditivo de sobrevida, pois baixos índices de QV antes da terapêutica paliativa estão associados com menor sobrevida em pacientes com câncer de mama avançado (LEE et al., 2010).

Sintomas como depressão, isolamento social, tristeza e desânimo também podem ser relacionados com uma menor sobrevida. Os doentes com depressão apresentaram sobrevida global mediana de 6,8 meses, enquanto que, em pacientes não-deprimidos, esta foi de 14 meses; já 58% dos pacientes com depressão tinha má adesão ao tratamento *versus* 42% dos pacientes sem depressão ($p = 0,004$) no estudo de Arrieta et al. (2013). Embora o item depressão não tenha sido abordado

especificamente neste estudo, pode-se relacionar o mesmo com o funcionamento emocional descrito no EORTC QLQ-C15-PAL e o domínio emocional e espiritual compreendido no FACIT-PAL-14. O funcionamento emocional apresentou significância entre os pacientes vivos e não vivos na segunda e na sexta avaliações, já o domínio emocional e espiritual foi significativo na primeira, segunda e sexta avaliações.

No estudo de Morss et al. (2011), foram avaliados os indicadores-chave para os cuidados no fim da vida, obtendo 21 indicadores mais relevantes para pacientes com câncer avançado e que morreram entre 2-15 meses após o diagnóstico. Nesse caso, foram incluídos indicadores ambulatoriais e hospitalares para os sintomas do câncer e informações e planejamento da assistência. Destacaram-se os indicadores de dor, expectativa de vida, nutrição, náuseas e vômitos e documentação para as preferências de suporte ventilatório.

O estudo de coorte de Mack et al. (2012) com 10.000 pacientes maiores de 20 anos recém-diagnosticados com câncer avançado de colorretal e pulmão, entre 2003 e 2005, constatou que cuidados menos agressivos no final da vida estão associados à melhor QV à beira da morte. Pacientes com doença em estágios avançados que acreditavam ter uma probabilidade de sobrevida superior a 6 meses, foram 2,6 vezes mais propensos a se favorecerem da terapêutica paliativa. Outro estudo já demonstrou que uma melhor compreensão da natureza incurável da doença está associada à melhora da sobrevida em pacientes com câncer de pulmão (TEMEL et al., 2011; RANGACHARI ; SMITH, 2013).

Em um estudo de revisão sistemática realizado por Trajkovic-Vidakovic et al. (2012), com 44 artigos, ganhou ênfase como um dos objetivos a análise das evidências disponíveis na literatura sobre os sintomas que predizem a expectativa de vida em pessoas com câncer avançado. Os sintomas mais frequentemente avaliados nos estudos foram dor (86%), anorexia (84%), dispneia (80%), fadiga (61%), náuseas (59%) e a perda de peso/caquexia (57%). Os sintomas mais fortemente associados à sobrevida na análise univariada dos estudos publicados foram: confusão (100%), anorexia (86%), fadiga (85%), caquexia (75%), a perda de peso (71%), disfunção cognitiva (70%), sonolência (67%), dispneia (63%), disfagia (62%), boca seca (60%) e depressão (50%). A análise multivariada mostrou perda de peso e caquexia (56% e 50%), confusão (40%), anorexia (40%) disfagia (33%),

fadiga (31%) e dispneia (31%) como os fatores prognósticos independentes para a sobrevivência.

Neste estudo, no questionário EORTC QLQ-C15-PAL além do funcionamento físico, os sintomas fadiga, náusea, dor, dispneia, insônia, apetite e constipação também são avaliados. Quando comparados os dados entre os vivos e os que faleceram durante o estudo, observa-se significância na fadiga e na dor na primeira, segunda e sexta avaliações. Os demais sintomas listados não apresentaram-se estatisticamente significantes, exceto na última visita, a sexta avaliação.

No questionário FACIT-PAL-14 utilizado nesta pesquisa, alguns sintomas são avaliados no domínio físico (energia, enjoo e dores), domínio emocional e social (dormir bem) e no domínio paliativo (prisão de ventre e falta de ar). Quando comparados entre os vivos e os não-vivos no decorrer do estudo, observa-se que o domínio físico e o domínio emocional e espiritual apresentaram-se significantes na primeira e na sexta avaliações. O domínio emocional e espiritual foi significativo na primeira, na segunda e na sexta avaliações, e o domínio paliativo foi estatisticamente significativo na segunda e na sexta avaliações.

Tais avaliações não só podem facilitar as intervenções terapêuticas significativas, mas também ajudam a melhorar a precisão das previsões de sobrevida dos pacientes. Em análises multivariadas, confusão, anorexia, fadiga, caquexia, perda de peso, dispneia e disfagia foram considerados preditores independentes de sobrevida (RANGACHARI; SMITH, 2013). A presença de anorexia, disfagia e perda de peso caracteriza um percurso clínico comum, denominado de Síndrome do Câncer na Terminalidade, a partir do qual os pacientes com diferentes tipos de doenças oncológicas avançadas tendem a apresentar esse conjunto de sintomas (TRAJKOVIC-VIDAKOVIC et al., 2012).

A análise univariada mostrou que o sintoma confusão é estatisticamente significativo na previsão de sobrevida. Embora os estudos que relatavam essa informação como importante na relação com o prognóstico não indicaram a causa da confusão, é possível que ela esteja relacionada ao delírio, um conhecido fator prognóstico. É necessário considerar também que a confusão pode estar relacionada com a utilização de altas doses de opióides e/ou desidratação, ambos os fatores podem estar relacionados a um prognóstico curto de sobrevida. A análise univariada mostrou associação com a sobrevida, analisando sonolência e

comprometimento cognitivo. Ambos os sintomas são provavelmente relacionados ao delírio e/ou ao tratamento com opióides e têm impacto na previsão de sobrevida (TRAJKOVIC-VIDAKOVIC et al., 2012). Neste estudo, não foi possível relacionar os sintomas confusão e delírio, pois ambos não são reportados nos questionários de QV avaliados.

Relacionar a QV e a sobrevida são duas medidas de resultados importantes nas investigações do câncer avançado na prática. Em seu estudo, Montazeri (2009) analisou 104 artigos por meio de uma revisão sistemática de literatura nas publicações entre 1982 e 2008 sobre a temática. Assim, o estudioso percebeu, com poucas exceções, que a QV ou alguns aspectos da mesma foram medidas significativas preditoras independentes de sobrevida. QV global, os domínios de funcionamento e escores de sintomas – tais como perda de apetite, fadiga e dor – foram os indicadores mais importantes, individualmente ou em combinação, para a previsão de tempo de sobrevida em pacientes com câncer.

Neste estudo, em algum momento das avaliações, esses itens também foram significativos quando relacionados entre os pacientes vivos e os que foram a óbito no decorrer do estudo. Em ambos os questionários, foi estatisticamente significativo que todos os domínios, funcionamentos ou sintomas ressaltaram-se na sexta avaliação, inclusive a saúde global abordada no questionário EORTC QLQ-C15-PAL.

Estudos sobre a relação entre a QV e sobrevida foram relatados para o cérebro, ovário, fígado, bexiga e outros locais de câncer avançado. Com exceção de alguns estudos hepáticos, cerebrais e de pacientes com câncer de ovário, a maioria dos artigos publicados demonstrou uma relação significativa entre a QV e a sobrevida desses pacientes (MONTAZERI, 2009). Para o mesmo autor, a avaliação da QV para prever a sobrevida dos pacientes com câncer avançado é tão importante quanto o tipo de tumor e estadio da doença.

A QV é um indicador prognóstico de sobrevida em pacientes com tumores sólidos e doenças avançadas, mas não se mostrou eficaz na avaliação das doenças em estágio inicial para a mesma predição. O funcionamento físico mostrou associações particularmente significativas com duração da sobrevida em pacientes com câncer (MONTAZERI, 2009).

Neste estudo, corrobora-se com os dados apresentados acima, considerando o funcionamento físico um importante escore na análise dos pacientes

que permaneceram vivos e os que evoluíram a óbito. Na comparação das médias dos escores do questionário EORTC QLQ-C15-PAL para esse domínio, a primeira avaliação teve uma média de 29,2 para os pacientes não-óbitos e 41,3 para os pacientes que evoluíram a óbito. Uma vez comparada com a última avaliação, 38,5 foi a média para o grupo de não-óbitos comparada a 93,3 do grupo dos pacientes que foram a óbito, relatando uma diferença significativa entre as avaliações.

Os dados acima também confirmam a análise do questionário FACIT-PAL-14 para o domínio físico. A primeira avaliação para os pacientes não-óbito obteve um escore de 7,2 e para os pacientes óbito o escore apontou uma média de 5,9. Em um comparativo com a sexta e última avaliação, observa-se uma média de 6,2 para os pacientes não-óbito e 1,2 para os pacientes que foram a óbito. Considera-se que, na análise do questionário FACIT-PAL-14, os piores escores para o domínio físico foram reportados na última visita, comportamento similar apresentado nos dois questionários deste estudo.

Entre os sintomas, a perda de apetite, a dor e a fadiga foram os mais importantes sintomas independentes preditores de sobrevida em estudos em diferentes populações de câncer. Uma possível explicação é de que estes sintomas são marcadores muito sensíveis do bem-estar do paciente. Outra explicação possível é que tais sintomas podem refletir em outros, como, por exemplo, a perda de peso, o que em si é um indicador de prognóstico importante (MONTAZERI, 2009).

Em uma revisão integrativa com 104 artigos publicados que abordavam QV e sobrevida, os fatores psicossociais relacionados com o estresse e com a sobrevida em pacientes com câncer indicaram que experiências de vida estressantes foram relacionadas à pior sobrevida em câncer avançado e mortalidade mais elevada, segundo demonstram os dados publicados por Montazeri (2009). Acrescenta-se que os pacientes que apresentavam altos índices de estresse ou com estilos desfavoráveis de enfrentamento considerados negativos foram relacionados à baixa sobrevida e maior mortalidade.

O estudo de Efficace et al. (2008), realizado pela Organização Europeia de Investigação e Tratamento de Câncer (EORTC), envolvendo 443 pacientes em 10 países, identificou um modelo prognóstico para a sobrevida em pacientes com câncer colorretal metastático, incluindo contagem de leucócitos, fosfatase alcalina, o número de metástases e a função social reportada. A sobrevida média foi de 19,5

meses (IC 95%, de 18,3 para 20,8 meses) em comparação com a sobrevida média dos pacientes no estudo original que validou o instrumento (EORTC 40952), onde os resultados apresentados foram de uma sobrevida mediana de 14,2 meses (IC 95%, de 12,1 para 16,2 meses).

Já o estudo de Aktas, Walsh e Rybicki (2012), com 922 pacientes, utilizou o agrupamento de sintomas para melhor avaliação de prognóstico. Demonstrou sua importância para a prática clínica e de pesquisa, identificando um importante impacto negativo na sobrevida de pacientes com câncer avançado com os seguintes agrupamentos: fadiga, anorexia e caquexia (fadiga, falta de energia, fraqueza, boca seca, anorexia, saciedade precoce, mudança de paladar e baixo peso), sintomas aerodigestivos (tosse, dispneia, rouquidão e disfagia) e debilidade (edema e confusão).

Para Wang et al. (2010), os pacientes com câncer avançado de pulmão não-pequenas células (NSCLC) geralmente sobrevivem apenas 8 a 10 meses após o diagnóstico e, durante esse tempo relativamente curto, sofrem de carga de sintomas significativos, impulsionados pela rápida progressão da doença. Altos níveis de sintomas físicos (por exemplo, dor, fadiga e tosse) e sintomas afetivos (por exemplo, angústia e tristeza) afetam a QV. Para pacientes com NSCLC avançado, é amplamente aceito que aqueles com o pior *Performance Status* de 3 e/ou 4 terão taxas de sobrevida mais baixa.

Em um estudo com 94 pacientes com NSCLC foi constatado que 80% dos pacientes morreu dentro de 120 semanas do início da quimioterapia. O tempo de sobrevida global médio para toda a amostra foi de 37 semanas. Dos sintomas identificados como preditores de sobrevida global, questões como fadiga, dispneia, perturbação do sono e dor foram as que apresentaram maiores significâncias. O estudo não identificou diferenças significativas na apresentação dos sintomas entre pacientes recém-diagnosticados e tratados anteriormente, nem houve diferenças significativas de acordo de raça ou sexo (WANG et al., 2010).

Estudos anteriores mostraram que a classificação dos sintomas e as respostas aos questionários de QV estão associados à sobrevida, especialmente para pacientes que têm câncer com um prognóstico curto. O estudo de Wang et al. (2010) examinou se a medição dos sintomas iniciais ou alteração dos sintomas em um paciente com câncer avançado pode ajudar a estimar o prognóstico para esse paciente. A análise sugeriu que a sobrevida global nos pacientes de NSCLC

avançado foi prevista pelos 5 sintomas moderados a graves, a partir do *baseline*: tosse (associado com o maior risco de morte), náuseas, falta de apetite, aflição e fadiga.

No estudo de Temel et al. (2010) com 151 pacientes que receberam terapêutica paliativa precoce, observou-se que menos pacientes nesse grupo receberam terapias agressivas no final da vida, sendo 33% *versus* 54% da terapia convencional. A sobrevida mediana foi maior, 11,6 meses *versus* 8,9 meses. Para ter um efeito significativo sobre a QV e cuidados de final de vida dos pacientes, a terapêutica paliativa deve ser fornecida no início do curso da doença. Em especial, para os pacientes com câncer NSCLC metastático, a principal causa de morte por câncer em todo o mundo, por ser uma doença debilitante e resultar em um alto fardo de sintomas e má QV, com um prognóstico estimado inferior a 1 ano.

A pesquisa de revisão sistemática realizada por Salpeter et al. (2012), relacionada a 383 estudos, teve como objetivo identificar as apresentações comuns a pacientes com câncer avançado e/ou câncer metastático com sobrevida mediana de 6 meses ou menos. Observaram que, apesar das diferentes características de câncer, uma imagem bastante universal da doença na fase da terminalidade inclui baixa performance status, idade avançada, perda de peso, doença metastática, recorrência da doença e de anormalidades de laboratório, indicando doença extensa. Por conta da pesquisa relatada, foi encontrada pouca evidência de que o tratamento melhorou a sobrevida para os estadios avançados, com maior risco de toxicidade.

Pacientes com baixa capacidade de desempenho, doença volumosa, idade avançada ou disfunção de órgão geralmente não respondem ao tratamento, enquanto experimentam um aumento progressivo de toxicidade. Para pacientes com maus fatores prognósticos pode até piorar a sobrevida quando comparados com o grupo de pacientes sem tratamento, como é visto nos casos de câncer avançado de pâncreas, leucemia aguda e linfoma não-Hodgkin (SALPETER et al., 2012).

Alguns fatores são investigados como interferentes na sobrevida de pacientes oncológicos. Estado civil e raça não influenciaram significativamente. Para a análise do desfecho sobrevida também foram considerados perda de peso, idade, KPS, localização e nível de educação, sendo tais variáveis estatisticamente significativas ($p=0,05$) associadas ao resultado. O papel do sexo como fator prognóstico no câncer de pulmão foi estudado anteriormente. A maioria das análises

sugere que as mulheres têm desfechos mais favoráveis e, curiosamente, a incidência de grau 3 e 4 de toxicidades relacionadas com o tratamento são mais elevados em mulheres (SIDDIQUI et al., 2010).

O estado civil tem sido encontrado na literatura como sendo um fator impactante na sobrevida de pacientes com diferentes tipos de câncer, incluindo rim, bexiga, próstata, mama e cólon. O estudo de Brusselaers et al. (2014) objetivou esclarecer a influência potencial do estado civil sobre a sobrevida global e específica de pacientes suecos que executaram a cirurgia de câncer esofágico durante 2001-2005. Contrapondo-se à literatura, os resultados não mostraram nenhuma evidência de uma melhor sobrevida em 5 anos em pacientes casados em comparação com pacientes não-casados, submetidos à cirurgia para o câncer esofágico.

O estudo desenvolvido por Baine et al. (2011) investigou se havia uma associação entre estado civil e sobrevida global (SG) em pacientes com adenocarcinoma ductal pancreático (PDAC) em pacientes adultos. A sobrevida global mediana dos pacientes foi de 4 meses e 3 meses ($p < 0,001$) para pacientes casados e solteiros, respectivamente. A análise de subgrupo de pacientes com cirurgia para o câncer mostrou que a sobrevida média foi de 16 meses e 13 meses ($p < 0,0005$) para os grupos de pacientes casados e solteiros, respectivamente.

São conhecidos que os fatores ambientais e sociais influenciam a sobrevida do paciente com câncer avançado. Demonstrou-se que pacientes em bom estado mental e de bem-estar, incluindo o desejo de viver e o apoio social, têm um efeito significativo nos resultados a curto e longo prazo. Tem sido demonstrado também que pessoas casadas recebem melhor apoio social, incluindo apoio prático e recursos financeiros, diminuindo a pressão de estressores da vida diária, tais como transporte, papéis e tarefas domésticas, para que o paciente possa concentrar-se no tratamento. O casamento também pode influenciar comportamentos, como exames de saúde, dieta e exercício, os quais são fatores que promovem a saúde e têm sido avaliados como prolongadores de vida (BAINE et al., 2011; BRUSSELAERS et al., 2014).

Neste estudo, a maioria dos pacientes era casada. Em relação ao apoio social, familiar e emocional citado na literatura acima, nos questionários utilizados na pesquisa, ambos são tratados de forma diferente. O questionário EORTC QLQ-C15-PAL não aborda especificamente as questões emocionais e familiares e, devido a essa lacuna, utilizou-se o questionário FACIT-PAL-14. No questionário EORTC

QLQ-C15-PAL, as questões *Você se sentiu nervoso/a?* e *Você se sentiu deprimido/a?* estão descritas no funcionamento emocional. Esse também apresentou diferenças significativas entre os pacientes vivos e não vivos na última avaliação. Infere-se que houve um impacto na QV ao observar tais dados, pois, na primeira avaliação, para os pacientes que não evoluíram a óbito, o escore para funcionamento emocional foi de média 54,8 em comparação com os pacientes que foram a óbito, com 60,3 na última avaliação. Para os pacientes não-óbito, obteve-se o escore médio 43,8 e para, os pacientes óbito, o escore médio foi 93,3, demonstrando, assim, significância.

O questionário FACIT-PAL-14 aborda essas questões dividido em dois domínios: domínio social e familiar (*recebo apoio emocional da minha família*) e domínio emocional e espiritual (*sou capaz de sentir prazer em viver; durmo bem, estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento, sinto-me com esperança, estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar e sinto-me triste*). Observa-se que os dois domínios demonstraram-se significativos na sexta avaliação do estudo. Entende-se que ambos tiveram interferência na QV dos pacientes na terapêutica paliativa entre os pacientes vivos e não vivos no estudo.

Os fatores sociodemográficos mostrados anteriormente neste estudo são consonantes ao que fora exposto anteriormente pela literatura, buscando examinar o papel e a influência desses fatores em pacientes com câncer NSCLC demonstrados no estudo de Siddiqui et al. (2010). Foram reunidos dados prospectivos sobre mais de 1300 pacientes e os resultados indicaram que o único fator que afeta significativamente o desfecho sobrevida foi o sexo, pois mulheres têm melhores índices de sobrevida em relação aos homens.

Uma meta-análise desenvolvida por Pinguart e Duberstein (2010) identificou em 87 estudos as associações de apoio social recebido, o tamanho da rede e estado civil com a sobrevida de pacientes com câncer. Em estudos controlados, tendo altos níveis de apoio social, rede social maior e ser casado foram associados com a diminuição do risco relativo de mortalidade de 25%, 20% e 12%, respectivamente. As análises deste estudo revelaram que nunca pacientes casados tiveram taxas de mortalidade mais elevadas do que os pacientes viúvos e divorciados/separados.

Rede social foi associada com a mortalidade e identificou-se que foram mais fortes em pacientes mais jovens, e associações de estado civil com a mortalidade

foram mais fortes em estudos com intervalos de tempo mais curtos e no câncer em estágio inicial. Relações do local do câncer com as associações mais fortes de apoio social foram observadas em estudos de pacientes com leucemias e linfomas e associações mais fortes do tamanho da rede observadas em estudos de câncer de mama (PINQUART; DUBERSTEIN, 2010).

Contrariando a hipótese inicial do estudo de Dionne-Odom et al. (2016), que buscou identificar se a presença de um cuidador familiar teria interferência na sobrevida do paciente oncológico com doença avançada, identificou-se que os pacientes que possuíam um cuidador ativo tiveram uma sobrevida menor em relação ao grupo sem cuidador. Segundo os autores, esse foi o primeiro estudo a mostrar uma relação significativa entre a sobrevida de doentes com câncer avançado e a presença da relação com a sobrecarga dos familiares cuidadores, identificando uma maior sobrevida em pacientes solteiros.

Há duas possibilidades para os achados do estudo de Dionne-Odom et al. (2016). Em primeiro lugar, os pacientes que tinham uma doença avançada com uma alta carga de sintomas podem ter tido maior necessidade de saúde, o que exigiria a presença e assistência de um cuidador familiar. Essa alta carga de sintomas e a presunção da doença em estádios avançados pode estar associada com uma menor sobrevida; portanto, ter um cuidador poderia representar doentes com um prognóstico pior.

Um dos fatores mais relevantes é a importância da participação da família nas decisões envolvendo cuidados no fim de vida e para o planejamento dos cuidados avançados e muitas decisões são, em última análise, feitas a partir de um consenso. Embora todos os países da América Latina incluam o direito à informação por meio do termo de consentimento em suas leis (bem como o direito de recusar tratamentos), apenas seis países (Argentina, Brasil, Colômbia, México, Panamá e Uruguai) têm legislação específica que versa sobre a temática (SOTO-PEREZ-DE-CELIS et al., 2016).

No estudo de Bakitas et al. (2009), realizado com 322 pacientes com câncer avançado, observou-se que o acompanhamento de uma equipe especializada, que incluiu uma enfermeira de prática avançada em terapêutica paliativa, pode interferir na QV e na sobrevida dos pacientes. Para o grupo de pacientes acompanhados por essa equipe, a sobrevida média foi de 14 meses, enquanto para o outro grupo com atendimento convencional foi de 8,5 meses. Após um seguimento médio de $14,6 \pm$

12,8 meses (mediana 10,7), havia 112 mortes no grupo de intervenção e 119 no grupo de cuidados habituais e, quando o estudo foi encerrado, 30,4% dos pacientes do grupo de intervenção e 26,1% do grupo de práticas habituais estavam vivos.

Ao abordar a QV e a sobrevida, Bakitas et al. (2009) citam meta-análises nos Estados Unidos e Europa, contando com a participação de mais de 10.000 pacientes com câncer em estudos clínicos, demonstrando uma forte associação entre maior QV e maior sobrevida. O acompanhamento da terapêutica paliativa por uma equipe especializada nessa modalidade de tratamento tem sido associado com tratamentos oncológicos menos agressivos, redução do uso de quimioterapia nos últimos dias antes da morte e redução dos custos hospitalares usados inadequadamente. Finalizam acrescentando como outro benefício, a possibilidade de intervenções para melhorar a QV dos pacientes poder influenciar nos resultados clínicos e fisiológicos.

7 CONCLUSÃO

Este estudo realizou a caracterização socioeconômica e clínica dos pacientes com câncer avançado inseridos na terapêutica paliativa, analisou a QV entre as diferentes etapas da terapêutica paliativa através dos questionários EORTC QLQL-C15-PAL, FACIT-PAL-14 e Escala de Avaliação de Dor por Faces além de identificar a sobrevida dos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa de um hospital de referência no atendimento oncológico em Curitiba, Paraná.

Entretanto, houve limitações no desenvolvimento deste estudo a citar o número da amostra e que o mesmo foi realizado apenas em uma instituição de atendimento oncológico, com perfil predominante de atendimentos do Sistema Único de Saúde do Brasil (SUS), sendo assim, os dados apresentados não podem ser generalizados frente a outras realidades. O tempo de inclusão foi planejado para adequar-se ao período disponível para finalizar o estudo acadêmico e, por isso, não foi possível acompanhar todos os pacientes até o óbito. E, o acesso aos prontuários dos pacientes que são disponibilizados pela Instituição de forma física e eletrônica, havendo a necessidade da busca pelas informações nos dois documentos.

Este estudo considerou a QV dos pacientes na terapêutica oncológica de forma geral, ou seja, não foram avaliados separadamente os tipos de câncer avançado e os tratamentos realizados e sua relação com a QV. A literatura pesquisada, habitualmente, apresenta os resultados da QV com um ou mais locais de tumor específicos. Essa pode ser uma limitação para a pesquisa, mas também pode ser um diferencial, uma vez que o objetivo foi avaliar a QV de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa, independente do tipo de câncer ou da terapêutica utilizada. Os resultados foram apresentados considerando os objetivos do estudo de forma generalizada para a amostra trabalhada.

Como contribuição para a enfermagem nas áreas de ensino, pesquisa e da atuação profissional, salienta-se que o conhecimento do perfil socioeconômico e clínico dos pacientes que realizam a terapêutica paliativa, avaliar a QV e a sobrevida desses pacientes permite o cuidado diferenciado nessa fase do tratamento oncológico. Melhorar o planejamento do cuidado pode ser feito com vistas à diminuição de possíveis complicações relacionadas à terapêutica e ao aumento da adesão. Acrescenta-se que, com o favorecimento do vínculo e da aproximação do

enfermeiro com o paciente, há o reconhecimento e a identificação do público a ser cuidado. É importante que o enfermeiro realize ações educativas para a melhora da compreensão dessa fase do tratamento, melhorando, assim, a QV do paciente.

Conhecer e compreender os diferentes perfis dos pacientes em idade adulta e que estão em terapêutica paliativa se faz necessário no sentido de oferecer, ao doente e seus familiares, um entendimento mais adequado sobre o avanço da doença, para que se possam participar das decisões relacionadas às alternativas terapêuticas no controle dos sintomas. Além disso, permite que o enfermeiro possa avaliar e auxiliar na resolução de conflitos e problemas, amenizando a angústia causada pelos sofrimentos físicos, psíquicos, emocionais, sociais e espirituais nesse período de vida.

A utilização dos instrumentos para avaliar a QV dos pacientes oncológicos, em qualquer fase do tratamento, em especial na terapêutica paliativa, permite ao enfermeiro cuidar do paciente de forma integral, uma vez que a identificação dos domínios que, na visão do paciente, estão mais alterados nas mensurações de QV, pode direcionar o processo de enfermagem para atender às necessidades individuais de saúde.

Neste estudo, um diferencial em relação à literatura estudada foi o uso de quatro instrumentos e, destes, dois específicos, utilizados em um mesmo estudo para avaliar a QV dos pacientes na terapêutica paliativa. Esta abordagem mostrou-se valiosa, pois pode-se observar os resultados além de uma única perspectiva. Baixo custo de aplicação, fácil entendimento para as populações e para os profissionais de saúde podem ser características citadas quanto a utilização dos questionários aos pacientes oncológicos para identificação dos domínios e dos elementos que interferem na QV destes em todas as fases do tratamento e estabelecer estratégias para melhorar a satisfação e o atendimento individual.

8 REFERÊNCIAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320p

AKTAS, A; WALSH, D; RYBICKI, L. Symptom clusters and prognosis in advanced cancer. **Support Care Cancer**. Heidelberg, v. 20, n.11, p. 2837-2843, 2012.

ALEGRANCE, F. C.; SOUZA, C. B.; MAZZEI, R. L. Quality of life and coping strategies of post-breast cancer women with and without lymphedema. **Rev Bras Cancerol**. Rio de Janeiro, v. 56, n.3, p. 341-351, 2010.

ARRIETA, Ó. et al. Association of Depression and Anxiety on Quality of Life, Treatment Adherence and Prognosis in Patients with Advanced Non-small Cell Lung Cancer. **Annals of Surgical Oncology**. Cham, v. 20, n. 6, p. 1941–1948, 2013.

ATEF-VAHID, M. K. et al. Quality of life, religious attitude, and cancer coping in a sample of Iranian patients with cancer. **J Res Med Sci**. Gujarat, v. 16, n.7, p. 928-937, 2011. Disponível em: <<http://jrms.mui.ac.ir/files/journals/1/articles/6145/public/6145-28371-4-PB.pdf>>. Acesso em: 01/10/2016.

AUSTIN, P.; WILEY, S.; MCEVOY, P. Depression and Anxiety in palliative care inpatients compared with those receiving palliative care at home. **Palliat Support Care**. Cambridge, v. 9, n.4, p. 393-400, 2011.

BARBOSA, I. R., et al. Inequities social and the inequality in mortality in câncer on the gender. **Revista Ciência Plural**. Lagoa Nova, v. 1, n.2, p. 79-86, 2015. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/7618/5660>>. Acesso em: 05/10/2016.

BAILEY, F. A. et al. Do-Not-Resuscitate Orders in the Last Days of Life. **Journal of Palliative Medicine**. New Rochelle, v. 15, n.7, p. 751-759, 2012.

BAINE, M. et al. Marital status and survival in pancreatic cancer patients: a SEER based analysis. **PLoS ONE**. San Francisco, v. 6, n. 6, p. e21052. 2011. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0021052>>. Acesso em: 27/10/2016.

BAKITAS, M. et al. The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial to Improve Palliative Care for Patients with Advanced Cancer. **JAMA**. Chicago, v. 302, n.7, p. 741-749, 2009. Disponível em: <<http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/184422>> . Acesso em: 05/10/2016.

BARRETT-LEE, P. et al. Oral ibandronic acid versus intravenous zoledronic acid in treatment of bone metastases from breast cancer: a randomised, open label, non-inferiority phase 3 trial. **Lancet Oncol**. New York, v. 15, n.1, p. 114–122, 2014. Disponível em: <http://ac.els-cdn.com/S1470204513705394/1-s2.0-S1470204513705394-main.pdf?_tid=c037908c-a61b-11e6-b275-

00000aab0f01&acdnat=1478655060_7252fd98269afef0d050ed0160bbc4b3>
Acesso em 05/10/2016.

BAUMAN, J.; TEMEL, J. The Integration of Early Palliative Care With Oncology Care: The Time Has Come for a New Tradition. **J Natl Compr Canc Netw**. Fort Washington, v. 12, p. 1763-1771, 2014. Disponível em: <<http://www.jnccn.org/content/12/12/1763.full.pdf+html>>. Acesso em: 20/09/2016.

BELL, C.; KURIYA, M.; FISCHBERG, D. Pain Outcomes of Inpatient Pain and Palliative Care Consultations: Differences by Race and Diagnosis. **Journal of Palliative Medicine**. New Rochelle, v. 14, n. 10, p. 1142-1148, 2011. Disponível em: <<http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jpm.2011.0176>>. Acesso em: 05/09/2015

BORNEMAN, T. R. N. et al. Support for Patients and Family Caregivers in Lung Cancer: Educational Components of an Interdisciplinary Palliative Care Intervention. **Journal of Hospice & Palliative Nursing**. Duarte, v. 17, n. 4, p. 309-318, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde**. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem: princípios e diretrizes. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas – Brasília, Ministério da Saúde, 2009a. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/saude_do_homem.pdf>. Acesso em: 01/04/2014.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 876, de 16 de maio de 2011**. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 2013. Disponível em: <<http://www.sgas.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/sites/105/2016/06/PT-876-ONCOLOGIA.pdf>>. Acesso em: 10/10/2015.

_____. Portaria n. 62 do Ministério da Saúde, de 11 de março de 2009c. Dispõe acerca das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 11 de março de 2009b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0062_11_03_2009.html>. Acesso em: 20/02/2014.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM no 2.439, 08 de dezembro de 2005. **Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica**: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Brasília, DF. 2005. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>>. Acesso: em 20/04/2014.

_____. Programa Nacional dos Cuidados Paliativos. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>>. Acesso em: 10/07/2016.

BRAUN, D. P. et al. Can changes in health related quality of life scores predict survival in stages III and IV colorectal cancer? **Health Qual Life Outcomes**. London, .2, n.1, p. 02-08, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3162879/>>. Acesso em: 05/09/2015.

BRUSSELAERS, N., et al. 2014. Marital status and survival after oesophageal cancer surgery: a population-based nationwide cohort study in Sweden. **BMJ Open**. London, v.4, n.6, p. e005418, 2014. Disponível em: <<http://bmjopen.bmj.com/content/4/6/e005418.full.pdf+html>>. Acesso em: 11/08/2015.

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde. Pesquisa via descritores DeCS/MeSH. 2011. Disponível em: <<http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>>. Acesso: 09/08/2016.

BULL, J. et al. Fixed-Dose Subcutaneous Methylnaltrexone in Patients with Advanced Illness and Opioid-Induced Constipation: Results of a Randomized, Placebo-Controlled Study and Open-Label Extension. **Journal of Palliative Medicine**. New Rochelle, v. 18, n. 7, p 593-600, 2015.

BURLÁ, C; AZEVEDO, D. L. Palição: cuidados ao fim da vida. In: FREITAS, E. V.; PY, L. (Orgs). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 1226-1241.

BUZGOROVÁ, R; SIKOROVÁ, L. Association Between Quality of Life, Demographic Characteristics, Physical Symptoms, and Unmet Needs in Inpatients Receiving End-of-Life Care: A Cross-sectional Study. **Journal of Hospice & Palliative Nursing**. Duarte, v. 23, n. 5, p. 685-694, 2014.

CALEF, et al. Qualidade de vida do paciente com neoplasia hematológica submetido à quimioterapia **Revista Min Enferm**, Minas Gerais, v. 18, n. 1, p. 41-47, 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/v18n1a04.pdf>>. Acesso em: 18/01/2015.

CASSIE, A., et al. EORTC QLQ-C15-PAL quality of life scores in patients with advanced cancer referred for palliative radiotherapy. **Support Care Cancer**. Heidelberg, v. 20, n.4, p. 841-848, 2012a.

_____. Quality of Life in Patients With Brain Metastases Using the EORTC QLQ-BN20D2 and QLQ-C15-PAL. **Int J Radiation Oncol Biol Phys**. Arlington, v. 83, n. 4, p. 1238-1245, 2012b.

_____. What QLQ-C15-PAL Symptoms Matter Most for Overall Quality of Life in Patients With Advanced Cancer? **World J Oncol**. Pleasanton, v. 2, n. 4, p. 166-174, 2011. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/330-2481-1-PB.pdf>>. Acesso em: 02/02/2015.

CARVALHO, M. W. A; ARAÚJO, A. A.; NÓBREGA, M. M. L. Diagnóstico de enfermagem para pacientes com toxicidade hematológica pós-quimioterapia

antineoplásica com base na CIPE. **Rev Enferm UFPE**. Recife, v. 3, n.4, p. 12-19, 2009.

CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A (Orgs). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2 ed. Solo, Rio de Janeiro, 2012. 590p.

CESARETTI, I. U. R. Confiabilidade e Validade do WHOQOLabreviado para Pessoas Colostomizadas, com e sem uso de Métodos de Controle Intestinal. **Revista Estima**. São Paulo, v.7, n.3, 2009. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/51>>. Acesso em: 03/06/2013.

CHEN E. et al. Symptom clusters in patients with lung cancer: a literature review. **Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res**. London, v.11, n.4, p. 433-439, 2011.

CHEON, P. et al. Fatigue scores in patients receiving palliative radiotherapy for painful bone metastases. **Support Care Cancer**. Heidelberg, v. 23, p. 2097-2103, 2015. Disponível em: <http://www.mascc.org/assets/Pain_Center/2015_August/aug2015-12.pdf>. Acesso em: 10/10/2016.

CHEUNG, W. Y. et al. Age and gender differences in symptom intensity and symptom clusters among patients with metastatic cancer. **Support Care Cancer**. Heidelberg, v. 19, n.3, p. 417-423, 2011.

CHEUNG, W. Y.; LE, L. W.; ZIMMERMANN, C. Symptom clusters in patients with advanced cancers. **Support Care Cancer**. Heidelberg, v. 17, n.9, p. 1123-1230, 2009.

CHIU et al. Incorporation of life expectancy estimates in the treatment of palliative care patients receiving radiotherapy: treatment approaches in light of incomplete prognostic models. **Ann Palliat Med**. Guangzhou, v. 4, n.3, p. 162-168, 2015. Disponível em: < <http://apm.amegroups.com/article/view/7035/7822>>. Acesso em: 10/12/2015.

_____. Comparison of three shortened questionnaires for assessment of quality of life in advanced câncer. **Journal of Palliative Medicine**. New Rochelle, v. 17, n. 8, p. 918-923, 2014.

CHOW, E. et al. EORTC Quality of Life Group: Collaboration for Cancer Outcomes Research and Evaluation. The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire for patients with bone metastases: the EORTC QLQ-BM22. **Eur J Cancer**. Oxford, v. 45, n. 7, p.1146-1152, 2009.

CORREIA, F. R.; CARLO, M. M. R. P. Evaluation of quality of life in a palliative care context: an integrative literature review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/25.pdf>>. Acesso em: 13/12/2014.

CUNHA, D. M. F., FREITAS, L. B; OLIVEIRA, M. S. Familiar cuidador de paciente com doença terminal frente ao processo do adoecimento. **Psicologia PT**. Portal dos Psicólogos. Portugal, p.01-16. 2011. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0246.pdf>>. Acesso em: 14/08/2016.

CURROW, D. C. et al. The Population Burden of Chronic Symptoms that Substantially Predate the Diagnosis of a Life-Limiting Illness. **Journal of Palliative Medicine**. New Rochelle, v. 18, n. 6, p. 480-485, 2015. Disponível em: <<http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2014.0444>>. Acesso em: 04/05/2016.

DECAESTECKER, K. et al. Repeated stereotactic body radiotherapy for oligometastatic prostate cancer recurrence. **J Radiat Oncol**. London, v.9, p. 01-10, 2014. Disponível em: <<https://ro-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1748-717X-9-135>>. Acesso em: 05/05/2015.

DORCARATTO, D. Quality of Life of Patients With Cancer of the Oesophagus and Stomach. **Cirugía Española**, Barcelona, v.89, n.10, p.635-644, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21907976>>. Acesso em: 05/05/2015.

DIONNE-ODOM, J. N. et al. Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. **Cancer Medicine**. Durham, v. 5, n.5, p. 853-862, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4864814/>>. Acesso em: 20/10/2016.

DUGGLEBY, W. et al. Metasynthesis of the Hope Experience of Family Caregivers of Persons With Chronic Illness. **Qualitative Health Research**. Thousand Oaks, v. 20, n.2, p.148-158, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20065303>>. Acesso em: 14/08/2015.

EBERHARDT, A. C. et al. Perfil e qualidade de vida de pacientes com câncer de esôfago e de estômago. **Rev enferm UFPE on line**. Recife, v.9, n.12, p.1214-22, 2015. Disponível em: <<file:///C:/Users/User/Downloads/Perfil%20e%20qualidade%20de%20vida%20de%20pacientes%20com%20c%C3%A2ncer%20de%20es%C3%B4fago%20e%20de%20est%C3%B4mago.pdf>>. Acesso em: 24/07/2016.

EDIEBAH, D. E. et al. Does change in health-related quality of life score predict survival? Analysis of EORTC 08975 lung cancer trial. **British Journal of Cancer**. London, v. 110, n.10, p. 2427-2433, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4021536/>>. Acesso em: 20/09/2016.

EFFICACE, F. et al. Validation of Patient's Self-Reported Social Functioning As an Independent Prognostic Factor for Survival in Metastatic Colorectal Cancer Patients. Results of an International Study by the Chronotherapy Group of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. **Journal of Clinical Oncology**. Alexandria, v. 26, n. 12, p. 2020-2026, 2008.

EKMANN, A. et al. Fatigue, general health, and ischemic heart disease in older adults. **J Gerontol A Biol Sci Med Sci**. Oxford, v. 68, n.3, p. 279-285, 2013.

FANGEL, L. M. V. et al. Qualidade de vida e desempenho de atividades cotidianas após tratamento das neoplasias mamárias. **Acta Paul Enferm.** São Paulo, v.26, n.1, p. 93-100, 2013. Disponível em: <<http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v26/n1/v26n1a15.pdf>>. Acesso em: 14/12/2014.

FELIPPU, A. W. D. et al. Impacto da demora no diagnóstico e tratamento no câncer de cabeça e pescoço. **Braz. j. otorhinolaryngol.** São Paulo, v. 82, n. 2, p. 140-143, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-86942016000200140&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09/08/2016.

FERREIRA, V. A. et al. Qualidade de vida de mulheres com câncer ginecológico e mamário submetidas à quimioterapia. **Rev Rene.** Fortaleza, v. 16, n.2, p. 266-274, 2015. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/viewFile/2724/2108>>. Acesso em: 23/04/2016.

FREITAS, E. V.; PY. L (Orgs). **Tratado de Geriatria e Gerontologia.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. 214 p.

FREIRE MEM et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm, USP,** v. 48, n.2, p. 351-361, 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/84099/86953>>. Acesso em: 22/06/2016.

FRIPP, J. C. **Sobrevivência e Qualidade de Vida de Indivíduos com Câncer Registrados em Serviços de Alta Complexidade no Município de Pelotas-RS.** 2015. 200f. Tese (Doutorado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015. Disponível em: <<http://wp.ufpel.edu.br/pngenfermagem/files/2016/02/TESE-Julietta-Maria-Carriconde-Fripp.pdf>>. Acesso em: 01/10/2016.

FONSECA et al. Qualidade de vida do paciente quimioterápico: uma revisão de literatura entre 2002 a 2012. **Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente.** Aracaju, v. 3, n. 3, p. 25-38, 2015. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/saude/article/view/1527/pdf_1>. Acesso em: 29/05/2016.

FONSECA, J. S.; MARTINS, G. A. **Curso de Estatística.** 6ª Ed., São Paulo: Atlas, 1996. 320 p.

GOMES, J.S. et al. Qualidade de vida na oncologia: Uma Revisão Bibliográfica **Revista Contexto & Saúde,** Ijuí, v. 10, n. 20, p. 463-472, Jan./Jun. 2011. Disponível em: <<https://revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1566/1312>>. Acesso em: 22/03/2015.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. Ed, São Paulo: Atlas, 2008. 200p.

GIOVANNI, J. D. et al. Comparison of baseline quality of life scores in patients with bone and brain metastases as assessed using the EORTC QLQ-C15-PAL. **J Pain Manage**. New York, v. 6, n.2, p. 151-157, 2013. Disponível em: <<http://search.proquest.com/openview/4a54186403027099a41b8a385299153a/1?pq-origsite=gscholar>>. Acesso em: 03/10/2013.

GLARE, P. A.; SINCLAIR, C. T. Palliative medicine review: prognostication. **Journal of Palliative Medicine**. New Rochelle, v. 11, n.1, p. 84-103, 2008. Disponível em: <<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2008.9992>>. Acesso em: 26/06/2015.

GROENVOLD, M. et al. The development of the WORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. **European Journal of Cancer**. Oxford, v. 46, n.1, p. 55-64, 2006.

GRASSI, L. et al. Efficacy and safety of pharmacotherapy in cancer-related psychiatric disorders across the trajectory of cancer care: a review. **Int Rev Psychiatry**. Abingdon, v. 26, n.1, p. 44-62, 2014.

GUIMARÃES, R. D. Ansiedade e Depressão em Cuidados Paliativos: Como Tratar. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.338p

HARDING R et al. The prevalence and burden of symptoms amongst cancer patients attending palliative care in two African countries. **European Journal of Cancer**. Oxford. 2014. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Gorill_Haugan/publication/263268129_Lite_Satisfaction_in_Cognitively_Intact_Long-term_Nursing-home_Patients_Symptom_Distress_Well-being_and_Nurse-patient_Interaction/links/54eb42ce0cf2082851bd6a2d.pdf>. Acesso em: 15/05/2016.

HAUGAN, G. Life satisfaction in cognitively intact long-term nursing-home patients: symptom distress, well-being and nurse-patient interaction. **Nova Science Publishers**. New York, 2014. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Gorill_Haugan/publication/263268129_Lite_Satisfaction_in_Cognitively_Intact_Long-term_Nursing-home_Patients_Symptom_Distress_Well-being_and_Nurse-patient_Interaction/links/54eb42ce0cf2082851bd6a2d.pdf>. Acesso em: 15/05/2016.

HEG. Hospital Erasto Gaertner. Disponível em: <<https://erastogaertner.com.br/>>. Acesso em: 22/07/2016.

_____. RHC. Registro Hospitalar de Câncer do Hospital Erasto Gaertner. Departamento de Estatística. 2016. Disponível em: <<https://erastogaertner.com.br/>>. Acesso em: 22/07/2016.

HENOCH, I.; AXELSSON, B.; BERGMAN, B. The Assessment of Quality of life at the End of Life (AQEL) questionnaire: a brief but comprehensive instrument for use in patients with cancer in palliative care. **Qual Life Res**. Berlin, v. 19, n.5, p. 739-750,

2010. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007/s11136-010-9623-7>>. Acesso em: 13/03/2014.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n.9, p. 2577–2588, 2013. Disponível em: <http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/43061692/CP_e_categorias_profissionais.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJ56TQJRTWSMTNPEA&Expires=1478666128&Signature=nFAHA7RozNwPQoMJuaTQTV0YF%2Bc%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DCP_e_categorias_profissionais.pdf>. Acesso em: 13/03/2014.

HEUTTE, N. et al. Quality of life tools in head and neck Oncology. **European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck diseases**. Saint-Etienne, v. 131, n.1, p. 33-47, 2014. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1879729613001269>>. Acesso em: 14/2/2015.

HUGH, E. J. S. et al. Using aggregated single patient (N-of-1) trials to determine the effectiveness of psychostimulants to reduce fatigue in advanced cancer patients: a rationale and protocol. **BMC Palliative Care**. London, v. 12, n.17, p. 12-17, 2013. Disponível em: <<http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-17>>. Acesso em: 11/11/2015.

HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. Tradução Michael Schmidt Duncan. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 400p

HUSAIN, A; BEZJAK, A; EASSON, A. Malignant ascites symptom cluster in patients referred for paracentesis. **Ann Surg Oncol**. Houston, v. 17, n.2, p. 461-469, 2010.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa nacional de saúde 2013: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. 2016. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=291110>>. Acesso em: 04/01/2016.

INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>>. Acesso em: 04/01/2016.

KANDARIAN, B., et al. Emergency department-initiated palliative care for advanced cancer patients: protocol for a pilot randomized controlled. **Trials**. London, v.15, n.1, p. 15-251, 2014. Disponível em: <<http://www.trialsjournal.com/content/15/1/251>>. Acesso em: 26/03/2016.

KOLVA, E. et al. Anxiety in Terminally Ill Cancer Patients. **J Pain Symptom Manage**. London, v. 42, n.5, p. 691-701, 2011. Disponível em:

<[http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(11\)00137-0/pdf](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(11)00137-0/pdf)>. Acesso em: 26/03/2016.

KOO, K. et al. Quality of life in patients with brain metastases receiving upfront as compared to salvage stereotactic radiosurgery using the EORTC QLQ-C15-PAL and the EORTC QLQ BN20+2: a pilot study. **J Radiat Oncol**. London, v. 2, n.2, p. 217-224, 2013. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007/s13566-012-0052-9>>. Acesso em: 24/04/2015.

LAGES, M. G. G.; LOPES, R. T. et al. Estratégias de enfrentamento de enfermeiros frente ao paciente oncológico pediátrico. **Rev Bras Canc**. Rio de Janeiro, v. 57, n.4, p. 503-510, 2011.

LAIRD, B. J. et al. Pain, Depression, and fatigue as a Symptom cluster in advanced cancer. **J Pain Symptom Manage**. London, v. 42, n.1, p. 1-11, 2011. Disponível em: <[http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(11\)00018-2/pdf](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(11)00018-2/pdf)>. Acesso em: 24/04/2014.

LEE, C. K. et al. Self-reported health-related quality of life is an independent predictor of chemotherapy treatment benefit and toxicity in women with advanced breast câncer. **British Journal of Cancer**. London, v. 102, n.9, p. 1341-1347, 2010. Disponível em: <<http://www.nature.com/bjc/journal/v102/n9/abs/6605649a.html>>. Acesso em: 13/12/2013.

LEITE, J. F., et al. Sentidos da Saúde numa perspectiva do Genero: um estudo com homens da cidade de Natal /RN. **Psicologia: ciência e profissão**. Brasília, v. 36, n.2, p. 341-353, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v36n2/1982-3703-pcp-36-2-0341.pdf>>. Acesso em: 20/10/2016.

LENHANI, B. E. **Qualidade de morte em cuidados paliativos oncológicos: estudos de casos múltiplos**. 144fls. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2015. Disponível em: <<http://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/41800/R%20-%20D%20-%20BRUNA%20ELOISE%20LENHANI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 01/05/2016.

LICHTENTHAL, W. G. et al. Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? **Psycho-oncology**. Malden, v. 18, n.1, p. 50-61, 2009.

LO, C. et al. Longitudinal study of depressive symptoms in patients with metastatic gastrointestinal and lung cancer. **J Clin Oncol**. Oxford, v. 28, n.18, p. 3084-3089, 2010.

LYONS, K. D. et al. Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) Scale. **J Pain Symptom Manage**. London, v. 37, n.1, p. 23-32, 2009.

LYONS, K. D.; OTR, M. B. Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) Scale. **J Pain Symptom Manage**. London, v. 27, n. 1, p. 23-32, 2009.

MACIEL, M. G. S. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. 2012. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012. 590p

MACK, J., W. et al. End-of-life discussions among patients with advanced cancer: A cohort study. **Ann Intern Med**. Philadelphia, v. 156, n.3, p. 204-210, 2012.

MACHADO, S. M. B.; BERGMANN, A. Qualidade de vida de mulheres brasileiras com câncer de mama: revisão sistemática da literatura. **Corpus et Scientia**, v.8, n.3, p. 139-53, dez. 2012. Disponível em: <<http://apl.unisuam.edu.br/revistas/index.php/corpusetscientia/article/view/15>>. Acesso em: 01/06/2014.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2005. 305p

MAROCO, J. **Análise Estatística com utilização do SPSS**. 2 ed. Lisboa:Silabo, 2003.

MCCAFFREY, N. et al. Preliminary Development and Validation of a New End-of-Life Patient-Reported Outcome Measure Assessing the Ability of Patients to Finalise Their Affairs at the End of Life. **PLoS ONE**. San Francisco, v. 9, n.4, p. e94316, 2014. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0094316>>. Acesso em: 14/11/2015.

McLOUGHLIN et al. INSPIRE (INvestigating Social and Practlcal suppoRts at the End of life): Pilot randomised trial of a community social and practical support intervention for adults with life-limiting illness. **BMC Palliative Care**. London, v.14, n.1, p. 65, 2015. Disponível em: <<http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0060-9>>. Acesso em: 28/08/2016.

MEDEIROS, G. C. et al. Análise dos determinantes que influenciam o tempo para o início do tratamento de mulheres com câncer de mama no Brasil. **Cad Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.31, n.6, p.1269-1282, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000601269&lng=pt>. Acesso em: 28/08/2016.

MICKEVICIUS, A. et al. Trends and results in treatment of gastric cancer over last two decades at single East European centre: a cohort study. **BMC Surgery**. London, v.14, n.1, p.01-07, 2014. Disponível em: <<http://bmcsurg.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2482-14-98>>. Acesso em: 28/08/2016.

MINTON, O. et al. Identification of Factors Associated With Fatigue in Advanced Cancer: A Subset Analysis of the European Palliative Care Research Collaborative Computerized Symptom Assessment Data Set. **Journal of Pain and Symptom Management**. Oxford, v43, n.2, p. 226-235, 2012.

MITCHELL, A. J. et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. **Lancet Oncol**. New York, v. 12, n.2, p. 160-174, 2011.

MIURA, N. et al. Docetaxel-prednisolone combination therapy for Japanese patients with hormone-refractory prostate cancer: a single institution experience. **Jpn J Clin Oncol**. Oxford, v. 40, n.11, p. 1092–1098, 2010. Disponível em: <<http://jjco.oxfordjournals.org/content/40/11/1092.full.pdf+html>>. Acesso em: 12/12/2014.

MIYAZAKI, K. et al. Verification of the psychometric properties of the Japanese version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 palliative (EORTCQLQ-C15-PAL). **Qual Life Res**. Berlin, v. 21, n.2, p. 335-340, 2012.

MOLASSIOTIS, A; WENGSTROM, Y; KEARNEY, N. Symptom cluster patterns during the first year after diagnosis with cancer. **J Pain Symptom Manage**. London, v. 39, n.5, p. 847-858, 2010.

MONTAZERI, A. Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. **Health and Quality of Life Outcomes**. London, v. 7, n.1, p. 1-21, 2009. Disponível em: <<http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-7-102>>. Acesso em: 20/03/2013.

MORDEN, N., E. et al. End-Of-Life Care For Medicare Beneficiaries With Cancer Is Highly Intensive Overall And Varies Widely. **Health Aff (Millwood)**. Bethesda, v. 31, n.4, p. 786-796, 2012. Disponível em: <<http://content.healthaffairs.org/content/31/4/786.short>>. Acesso em: 20/03/2013.

MORSS, S. et al. Quality of End-of-Life Care for Patients with Advanced Cancer in an Academic Medical Center. **Journal of Palliative Medicine**. New Rochelle, v. 14, n.4, p. 451-457, 2011.

MULLER-RIEMENSCHNEIDER, F. et al. Stereotactic radiosurgery for the treatment of brain metastases. **Radiother Oncol**. London, v. 91, n.1, p. 67-74, 2009.

MURRAY, R. S. **Estatística Coleção Schaum**. 3 ed. São Paulo: Afiliada, 1993.

MYSTAKIDOU, K. et al. The influence of distressing symptoms to levels of depression in cancer patients. **JBUON**. Piraeus, v. 18, n.3, p. 751-759, 2013. Disponível em: <<http://www.jbuon.com/pdfs/32.pdf>>. Acesso em: 18/03/2015.

NHPCO. National Hospice and Palliative Care Organization. **Facts and Figures: Hospice Care in America**. 2010. Disponível em: <<http://www.nhpco.org/>>. Acesso em: 21/08/2016.

NIEDER et al. Palliative radiotherapy with or without additional care by a multidisciplinary palliative care team in patients with newly diagnosed cancer: a retrospective matched pairs comparison. **Radiation Oncology**. London, v.10, n.1, p. 10-61, 2015. Disponível em: <<http://ro-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13014-015-0365-0>>. Acesso em: 10/01/2016.

NUNES, N. A. H. The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 PAL (EORTC QLQ-C15-PAL). **Support Care Cancer**. Heidelberg, v. 22, n. 6, p. 1595-1600, 2014.

OERLEMANS, S. et al. Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors-results from a Dutch population-based study. **Ann Hematol**. Cham, v. 91, n.10, p. 1587-1595, 2012.

OLIVARES, A.; BONITO, J.; SILVA, R. Qualidade de vida no trabalho dos médicos da atenção básica no estado de Roraima (Brasil). **Psicologia, Saúde & Doenças**. Lisboa, v. 16, n.1, p. 100-111, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1645-00862015000100010&script=sci_arttext&tlng=p>. Acesso em: 10/01/2016.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Definição de Cuidados Paliativos**. Genebra, 2005. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 15/08/2013.

OKEN, M. M.; CREECH, R. H.; TORMEY, D. C.; HORTON, J.; DAVIS, T. E.; MCFADDEN, E. T., et al. Toxicity and response criteria of the Eastern cooperative oncology group. **Am J Clin Oncol**. Boston, v. 5, n.6, p. 649-655, 1982. Disponível em: <http://journals.lww.com/amjclinicaloncology/Abstract/1982/12000/Toxicity_and_response_criteria_of_the_Eastern.14.aspx>. Acesso em: 02/01/2013.

PAULISTA, J. S. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes submetidos ao tratamento oncológico de cabeça e pescoço. 2015. 104f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2015. Disponível em: <<http://bdt.d.ufm.edu.br/handle/tede/239>>. Acesso em: 07/09/2016.

PEHLIVAN, S. et al. Relationship between hopelessness, loneliness and perceived social support from Family in Turkish patients with cancer. **Support Care Cancer**. Heidelberg, v. 20, n.4, p. 733-739, 2011.

PEPPERCORN, J., M. et al. American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients With Advanced Cancer. **Journal of Clinical Oncology**. Alexandria, v. 29, n.6, p. 755-760, 2011.

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, E.F.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, 2012. Disponível em: <<file:///C:/Users/ANDERSON/Downloads/45895-54935-1-PB.pdf>>. Acesso em: 02/04/2016

PÉUS, D.; NEWCOMB, N.; HOFER, S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. **BMC Med.** London, v.13, n.1, p.01-07, 2013. Disponível em: <<https://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-13-72>>. Acesso em: 02/04/2016.

PINQUART, M.; DUBERSTEIN, R. Associations of social networks with cancer mortality: a meta-analysis. **Crit. Rev. Oncol. Hematol.** Amsterdam, v. 75, n.2, p. 122-137, 2010.

PHILLIPS, J. L. et al. Is the Life Space Assessment Applicable to a Palliative Care Population? Its Relationship to Measures of Performance and Quality of Life. **J Pain Symptom Manage.** London, v. 47, n. 6, p. 1121-1127, 2014.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PREVOST, V; GRACH, M. Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. **Eur J Cancer Care.** Oxford, v. 21, n.5, p. 581-590, 2012.

PRISCILLA, D. et al. Assessment of Depression and Anxiety in Haematological Cancer Patients and their Relationship with Quality of Life. **East Asian Arch Psychiatry.** Hong Kong, v. 21, n.3, p. 108-114, 2011. Disponível em: <<http://search.proquest.com/openview/9c019b66d1ec11b3ca6430f72d630036/1?pq-origsite=gscholar>>. Acesso em: 28/10/2013.

PULENZAS, N. et al. Fatigue scores in patients with brain metastases receiving whole brain radiotherapy. **Support Care Cancer.** Heidelberg, v. 22, n.7, p. 1757–1763, 2014.

RANGACHARI, D.; SMITH, T. Integrating Palliative Care in Oncology The Oncologist as a Primary Palliative Care Provider. **Cancer J.** Bethesda, v. 19, n.5, p. 373-378, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4005332/>>. Acesso em: 14/07/2014.

RAO, S. S. C.; GO, J. T. Update on the management of constipation in the elderly: New treatment options. **Clin Interv Aging.** New Zealand, v. 5, p. 163-171, 2010. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.351.2617&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 24/04/2014.

RAO, A.V.; COHEN, H. J. Fatigue in older cancer patients: etiology, assessment and treatment. **Semin Oncol.** Philadelphia, v. 35, n. 6, p. 633–642, 2008.

RIBEIRO, A. A.; NARDOCCI, A. C. Socioeconomic inequalities in cancer incidence and mortality: review of ecological studies, 1998-2008. **Saude soc.** São Paulo, v. 22, n.3, p. 878-891, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902013000300020&lng=en>. Acesso em: 04/07/2016.

ROCQUE Gabrielle Betty et al Automatic inpatient palliative care consultation (PCC): Too little, too late to impact quality of life for advanced cancer patients? *Journal of Clinical Oncology*, 2013 ASCO Annual Meeting Abstracts. V. 31, N. 15_suppl (May 20 Supplement), p. e20565, 2013.

RODRIGUES, J. D.; CRUZ, M. S.; PAIXÃO, A. N. Uma análise da prevenção do câncer de mama no Brasil. **Cienc. Saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 20, n.10, p. 3163-3176, 2015. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63042187022>>. Acesso em: 04/07/2016.

ROMERO M.; VIVAS-CONSUELO D.; ALVES-GUZMAN N. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? **Springer Plus**. London, v.2, n.1, p. 664-670, 2013.

SADOVSKY, A. I., et al. Human Development Index and secondary prevention of breast and cervical cancer: an ecological study. **Cad Saude Pub**. Rio de Janeiro, v. 31, n.7, p. 1539-1550, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000701539&lng=en>. Acesso em: 04/07/2016.

SAFAEE, A. et al. Predictors of quality of life in breast cancer patients under chemotherapy. **Indian Journal of Cancer**. Bombay, v. 45, n. 3, p. 107-111, 2008. Disponível em: <<http://indianjcancer.com/article.asp?issn=0019-509X;year=2008;volume=45;issue=3;spage=107;epage=111;aulast=Safae>>. Acesso em: 13/12/2013.

SALPETER, S. R. et al. Systematic Review of Cancer Presentations with a Median Survival of Six Months or Less. **Journal of Palliative Medicine**. New Rochelle, v. 15, n. 2, p. 175-185, 2012.

SALVO, N. et al. Frequency of reporting and predictive factors for anxiety and depression in patients with advanced cancer. **J Clin Oncol**. Oxford, v. 24, n.2, p. 139-148, 2012.

SAWADA N. O. et al. Quality of life of Brazilian and Spanish cancer patients undergoing chemotherapy: an integrative literature review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 24, p. e2688, 2016. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/115585/113179>>. Acesso em: 21/09/2016.

SIDDIQUI, F., et al. The influence of gender, race, and marital status on survival in lung cancer patients: analysis of Radiation Therapy Oncology Group trials. **J. Thorac. Oncol**. Rochester, v. 5, n.5, p. 631-639, 2010. Disponível em:

<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1556086415321365>>. Acesso em: 13/12/2013

SIEGERT, R. et al. A Psychometric Evaluation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) Scale With Palliative Care Samples in Three African Countries. **J Pain Symptom Manage**. London, v. 48, n. 5, p. 9873-9991, 2014.

SILVA, N. M. et al. Depressão em adultos com câncer. **Ciência Atual**. Rio de Janeiro, v. 3, n.1, p. 02-14, 2014. Disponível em: <<http://inseer.ibict.br/cafsj/index.php/cafsj/article/view/48/pdf>>. Acesso em: 04/09/2016.

SILVA, J. D. et al. Qualidade de vida no contexto do HIV/AIDS: um estudo comparativo com a população em geral. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**. Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, 2013. Disponível em: <http://www.dst.uff.br/revista25-2-2013/DST_v25n2_IN_88-92.pdf>. Acesso em: 23/03/2015.

SOUZA, R. S.; SIMÃO, D. A. S; LIMA, E. D. R. P. Perfil sociodemográfico e clínico de pacientes atendidos em um serviço ambulatorial de quimioterapia paliativa em Belo Horizonte. **Revista Mineira de Enfermagem**. Belo Horizonte, v. 16, n.1, p. 38-47, 2012. Disponível em: <<http://reme.org.br/artigo/detalhes/498>>. Acesso em: 14/08/2016.

SMITH, T., J. et al. American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care. **Journal of Clinical Oncology**. Alexandria, v. 30, n. 8, p. 880-887, 2012. Disponível em: <<http://www.canceradvocacy.org/wp-content/uploads/2013/10/ASCO-Provisional-Clinical-Opinion.pdf>>. Acesso em: 08/12/2014.

SORATO, D. B. **Tratamento paliativo oncológico e desesperança**: Análise dos fatores clínicos e psicossociais associados. 108 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos, 2013. Disponível em: <<https://www.hcancerbarretos.com.br/upload/doc/dissertacao.daniela.sorato.pdf>>. Acesso em: 14/04/2014.

SOUZA, M. M. de et al. Sintomas apresentados por pacientes em tratamento oncológico. **Salão do Conhecimento**. Unijuí. 2003. Disponível em: <<https://revistas.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/viewFile/2089/174>> Acesso: 09/08/2016.

SOTO-PEREZ-DECELIS, E. et al. End-of-Life Care in Latin America. **Journal of Global Oncology**. Alexandria, p. eJGO005579, 2016.

SPICHIGER, E. et al. Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: a descriptive study. **Eur J Oncol Nurs**. Philadelphia, v. 15, n.2, p. 95-102, 2011.

STEINAUER, K. et al. Radiotherapy in patients with distant metastatic breast cancer. **Radiat Oncol.** London, v.9, n.1, p. 9-126, 2014. Disponível em: <<http://ro-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1748-717X-9-126>>. Acesso em: 15/01/2015.

STIEL, S. et al. Evaluation and comparison of two prognostic scores and the physicians' estimate of survival in terminally ill patients. **Support Care Cancer.** Heidelberg, v. 18, n.1, p. 43-49, 2010.

_____. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care - a review of the literature. **Support Care Cancer.** Heidelberg, v. 20, n.11, p. 2879-2893, 2012.

TEMEL, J. S. et al. Longitudinal Perceptions of Prognosis and Goals of Therapy in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer: Results of a Randomized Study of Early Palliative Care. **J Clin Oncol.** Oxford, v. 29, n.17, p. 2319-2326, 2011.

_____. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **N Engl J Med.** Boston, v. 363, n.8, p. 733-742, 2010. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMOa1000678#t=article>>. Acesso em: 20/11/2014.

TRAJKOVIC-VIDAKOVIC, M. et al. Symptoms tell it all: A systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients. **Crit. Rev. Oncol. Hematol.** Amsterdam, v. 84, n.1, p. 130-148, 2012.

TSAI, J. S. et al. Significance of symptom clustering in palliative care of advanced cancer patients. **J Pain Symptom Manage.** London, v. 39, n.4, p. 655-662, 2010.

VIEIRA, S. **Bio Estatística Tópicos Avançados.** 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Campus, 2004.

_____. **Introdução à Bioestatística.** Rio de Janeiro: Campus, 1991.

VIGNAROLI, E. et al. Strategic Pain Management: The Identification and Development of the IAHPIC Opioid Essential Prescription Package. **Journal of Palliative Medicine.** New Rochelle, v. 15, n. 2, p. 186-191, 2012. Disponível em: <<http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jpm.2011.0296>>. Acesso em: 19/01/2015.

YAMASHITA, C. C. Avaliação de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores: agrupamento de sintomas, qualidade de vida e sobrecarga. 112 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Fundação Antônio Prudente. Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia. São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em: <<http://accamargo.phlnet.com.br/Doutorado/2014/CamilaCYamashita/CamilaCYamashita.pdf>>. Acesso em: 15/05/2016.

YENNURAJALINGAM, S. et al. Impact of a Palliative care consultation team on cancer related symptoms in advanced cancer patients referred to an outpatient supportive care clinic. **J Pain Symptom Manage.** London, v. 41, n.1, p. 49-56, 2011.

_____. Consistency of symptom clusters among advanced cancer patients seen at an outpatient supportive care clinic in a tertiary cancer center. **Palliat Support Care**. Cambridge, v. 11, n.6, p. 473-480, 2013.

_____. Association between Daytime Activity, Fatigue, Sleep, Anxiety, Depression, and Symptom Burden in Advanced Cancer Patients: A preliminary Report. **Journal of Palliative Medicine**. New Rochelle, v. 19, n. 8, p. 849-856, 2016.

YUN, Y. H. et al. Fatigue in the general Korean population: Application and normative data of the Brief Fatigue Inventory. **J Pain Symptom Manage**. London, v. 36, n.3, p. 259-267, 2008.

WANG, F; LUO, L; MCLAFFERTY, S. Healthcare access, socioeconomic factors and late-stage cancer diagnosis: an exploratory spatial analysis and public policy implication. **Int J Public Pol**. Amsterdam, v. 5, n.2-3, p. 237-258, 2010.

WANG, X., S. et al. Prognostic Value of Symptom Burden for Overall Survival in Patients Receiving Chemotherapy for Advanced Nonsmall Cell Lung Cancer. **Cancer**. Malden, v. 116, n.1, p. 137-145, 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.24703/full>>. Acesso em: 13/03/2013.

WITTMANN-VIEIRA, R; GOLDIM, J. R. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. **Acta Paul Enferm**. São Paulo, v.25, n.3, p.334-339, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_artt_ext&pid=S0103-21002012000300003>. Acesso em: 09/08/2016.

WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**. Massachusetts, v.41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K>>. Acesso em: 10/10/2014.

WHPCA. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2014. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/>>. Acesso em: 10/10/2016.

WONG, D. L., BAKER, C. M. Pain in children: Comparison of assessment scales. **Pediatric Nursing**, Pitman, v.14, n.1,p. 9–17, 1988. Disponível em: <http://www.pediatricnursing.net/interestarticles/1401_Wong.pdf>. Acesso em: 10/10/2016.

ZANDONAI, A. P. et al. Qualidade de vida nos pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura latino-americana. **Rev. Eletr. Enf**. Goiania, v. 12, n.3, p. 554-561, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a20.html>>. Acesso em: 10/10/2016.

ZENG, L. et al. Fatigue in advanced cancer patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic as screened by the Edmonton symptom assessment system. **Support Care Cancer**. Heidelberg, v. 20, n.5, p. 1037–1042, 2012.

ZHANG, B; MATTHEW, E; PRIGERSON, H. G. Factors important to patients' quality of life at the end of life. **Arch Intern Med**. Chicago, v. 172, n.15, p. 1133-1142, 2012. Disponível em: <<http://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/1212631?resultclick=1>>. Acesso em: 15/10/2016

ZHI, W. I.; SMITH, T. J. Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. **Ann Palliat Med**. Guangzhou, v. 4, n.3, p. 122-131, 2015. Disponível em: <<http://apm.amegroups.com/article/view/7008/7818>>. Acesso em: 15/10/2016.

APÉNDICES

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. Título do projeto de pesquisa: **A PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM TRATAMENTO PALIATIVO**
2. Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, e tem como objetivo Avaliar a sua percepção da qualidade de vida durante o tratamento paliativo que o Sr(a) irá iniciar agora;
3. Para participar da pesquisa o Sr(a) irá preencher três questionários (cinco páginas no total) com informações sobre como está se sentindo no momento em que o(a) Sr(a) virá ao hospital para uma consulta e/ou tratamento. Estes questionários tem um tempo previsto de resposta de aproximadamente 20 minutos e serão preenchidos na sala de espera enquanto o Sr(a) estiver aguardando pela consulta ou pelo tratamento. Outro questionário será importante para que possamos atingir o objetivo da pesquisa e este será preenchido somente uma única vez e será necessário sua autorização para que o pesquisador possa copiar estas informações de seu prontuário no hospital e talvez seja necessário que o Sr(a) nos conte sobre seu tratamento e algumas características do Sr(a) e de sua família. Gostaria de informar que este não é um procedimento de rotina do serviço. O(A) Sr(a) só preencherá se concordar em participar da pesquisa;
4. Para participar do estudo o(a) Sr(a) responderá aos questionários quando vier ao hospital, ou seja, não será necessário vir somente para responder as perguntas e temos programado que este preenchimento aconteça quando o Sr(a) iniciar esse tratamento e nos seguintes períodos: três, seis, nove e doze meses depois deste primeiro dia em que o Sr(a) aceitar participar do estudo. Caso não possa, por algum motivo, comparecer ao hospital no dia em que foi agendada a consulta, o pesquisador poderá telefonar para a sua casa e até, se for necessário, fazer uma visita para verificar as respostas da pesquisa e desta forma, poder acompanhar você durante o tratamento. Não será necessário nenhum outro exame ou procedimento para participar do estudo;
5. Não estão previstos na pesquisa nenhum risco ou desconforto. Entretanto, caso o(a) Sr(a) sentir alguma dificuldade em preencher os questionários poderá solicitar ajuda de um familiar ou do pesquisador, caso o(a) Sr(a) preferir bem como a paradas necessárias durante o preenchimento serão respeitadas pelos pesquisadores, respeitando suas necessidades e vontades;
6. Por tratar de um questionário em que somente teremos os resultados quando finalizada a pesquisa, não há benefício direto para você.
7. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é Angelita Visentin. que pode ser encontrada no endereço Rua Konrad Adenauer,442 - bloco 2 – Bairro Tarumã e nos telefone(s) (41) 8818.4285 e (41) 3361.4307 Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Erasto Gaertner na Rua Dr. Ovande do Amaral, 201 - Bairro Jardim das Américas – Fone: (41) 3361.5000.
9. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

10. Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;
11. Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
12. Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.
13. Está firmado o compromisso do pesquisador de utilizar os dados e as informações fornecidas por você (pessoalmente ou através do prontuário do hospital) somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “**A PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM TRATAMENTO PALIATIVO**”.

Eu discuti com a Sra Angelita Visentin sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha

Data ____ / ____ / ____

Assinatura do Pesquisador

Data ____ / ____ / ____

APÊNDICE II

CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA E CLÍNICA

Participante nº: _____ Pesquisador: _____

Telefone: _____

SÓCIODEMOGRÁFICA

1 Idade |_|_|_| **2 Sexo** |1| M |2| F **3 Peso** |_|_|_| kg **4 Altura** |_|_|_|_|

2 Cor |1| branco(a) |2| mulato(a) |3| preto(a) |4| amarelo(a) |5| índio(a) |6| ignorado/sem informação

3 Escolaridade |1| ensino fundamental incompleto |2| ensino fundamental completo |3| ensino médio incompleto |4| ensino médio completo |5| ensino superior incompleto |6| ensino superior completo |7| ignorado/sem informação

4 Estado Civil |1| solteiro(a) |2| casado(a) |3| divorciado(a)/separado(a) |4| viúvo(a) |5| ignorado/sem informação

5 Religião |1| católico(a) |2| protestante |3| espírita |4| judaico |5| outra |6| ignorado/sem informação

7 Classe econômica |1| sem renda |2| menos de 1 SM |3| de 1 a 2 SM |4| de 2 a 4 SM |5| de 4 a 6 SM |6| mais de 6 SM |7| ignorado/sem informação

8 Condições de habitação 1 |1| Casa própria |2| Casa alugada |3| Casa cedida |4| ignorado/sem informação

9 Condições de habitação 2 |1| Casa de alvenaria |2| Casa de madeira |3| Outra |4| ignorado/sem informação

10 Condições de habitação 3 |1| Com luz e com água |2| Com luz e sem água |3| Sem luz e com água |4| Sem luz e sem água |5| ignorado/sem informação

11 Quantas pessoas moram no domicílio |0| |1| |2| |3| |4| |5| |6| |>7|

12 Tabagismo |1| sim |2| não |3| anteriormente

13 Tempo |1| < 1 ano |2| 1 a 5 anos |3| 6 – 10 anos |4| > 10 anos |5| não se aplica

14 Qtos cigarros/dia |1| < 5/dia |2| 5 – 10/dia |3| 10 – 20/dia |4| >20/dia |5| não se aplica

15 Etilismo |1| sim |2| não |3| anteriormente

16 Tempo |1| < 1 ano |2| 1 a 5 anos |3| 6 – 10 anos |4| > 10 anos |5| não se aplica

17 Qtas doses/dia |1| < 5/dia |2| 5 – 10/dia |3| 10 – 20/dia |4| >20/dia |5| não se aplica

CLÍNICA

18 KPS |1| 1 |2| 2 |3| 3

19 Tipo de Câncer: 1 Carcinoma Ductal Infiltrante, 2 melanoma, 3 adenocarcinoma, 4 carcinoma, 5 linfoma, 6 osteossarcoma, 7 neuroblastoma, 8 células germinativas, 9 mieloma 10 leiomiossarcoma

20 Diagnóstico da neoplasia primária

21 Data da neoplasia primária _____

22 Tratamentos anteriores

- 1 quimioterapia
- 2 radioterapia
- 3 hormonioterapia
- 4 braquiterapia
- 5 cirurgia
- 6 nenhum tratamento anterior

23 Data do diagnóstico da metástase _____

24 Local(is) de metástase

<p>Cerebral</p> <p><u>0</u> ausente <u>1</u> presente</p> <p>Gastrointestinal</p> <p><u>0</u> ausente <u>2</u> presente</p> <p>pulmonar/mediastino/brônquios</p> <p><u>0</u> ausente <u>3</u> presente</p> <p>óssea/espinal</p> <p><u>0</u> ausente <u>4</u> presente</p> <p>Mamas</p> <p><u>0</u> ausente <u>5</u> presente</p> <p>genitais</p> <p><u>0</u> ausente <u>6</u> presente</p> <p>Urinária</p> <p><u>0</u> ausente <u>7</u> presente</p>	<p>hepáticas/ascite/pâncreas</p> <p><u>0</u> ausente <u>8</u> presente</p> <p>Tireoide</p> <p><u>0</u> ausente <u>9</u> presente</p> <p>linfonodos</p> <p><u>0</u> ausente <u>10</u> presente</p> <p>Abdomem</p> <p><u>0</u> ausente <u>11</u> presente</p> <p>Pelve</p> <p><u>0</u> ausente <u>12</u> presente</p> <p>Adrenal</p> <p><u>0</u> ausente <u>13</u> presente</p> <p>síndrome da veia cava superior</p> <p><u>0</u> ausente <u>14</u> presente</p>
--	--

ANEXOS

ANEXO I

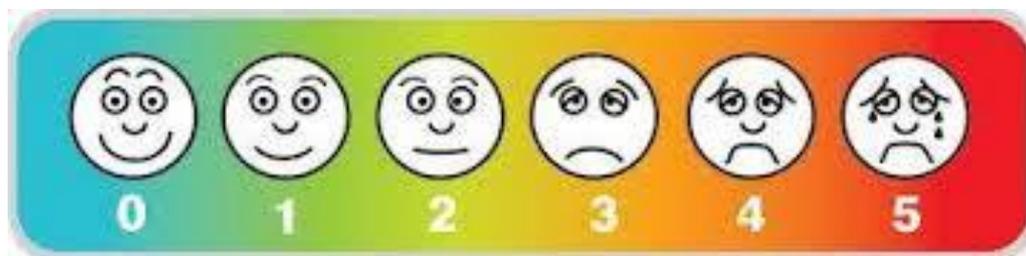
ESCALA DE KARNOFSKY STATUS E ECOG

Karnofsky Status	Karnofsky Grade	ECOG Grade	ECOG Status
Normal, no complaints	100	0	Fully active, able to carry on all pre-disease performance without restriction
Able to carry on normal activities. Minor signs or symptoms of disease	90	1	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light house work, office work
Normal activity with effort	80	1	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light house work, office work
Care for self. Unable to carry on normal activity or to do active work	70	2	Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours
Requires occasional assistance, but able to care for most of his needs	60	2	Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours
Requires considerable assistance and frequent medical care	50	3	Capable of only limited selfcare, confined to bed or chair more than 50% of waking hours
Disabled. Requires special care and assistance	40	3	Capable of only limited selfcare, confined to bed or chair more than 50% of waking hours
Severely disabled. Hospitalisation indicated though death nonimminent	30	4	Completely disabled. Cannot carry on any selfcare. Totally confined to bed or chair
Very sick. Hospitalisation necessary. Active supportive treatment necessary	20	4	Completely disabled. Cannot carry on any selfcare. Totally confined to bed or chair
Moribund	10	4	Completely disabled. Cannot carry on any selfcare. Totally confined to bed or chair
Dead	0	5	Dead

As published in Am J Clin. Oncol.: **Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P.: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 5:649-655, 1982.**The Eastern Cooperative Oncology Group, Robert Comis M.D., Group Chair.

ANEXO II

ESCALA DE FACES PARA AVALIAÇÃO DA DOR



WONG, D. L., BAKER, C. M. Pain in children: Comparison of assessment scales. **Pediatric Nursing**, Pitman, v.14, n.1,p: 9–17, 1988

ANEXO III
QUESTIONÁRIO EORTC QLQ-C15-PAL

----- Mensagem encaminhada -----

De: "qlqc30@eortc.be" <qlqc30@eortc.be>

Para: lucianakalinke@yahoo.com.br

Enviadas: Terça-feira, 29 de Janeiro de 2013 13:11

Assunto: QLQ-C15-PAL download request from Luciana kalinke

Dear Sir/Madam,

Please find below the links where you can download the documents you requested.

Best regards,

Your data:

Title: Ms

Firstname: Luciana

Lastname: kalinke

Hospital/Institution: Federal University of Paraná

Address: 632, Lothario Meissener

County/State: Paraná

Postal Code: 80210170

Country: Brazil

Phone: [+ 55 41 3361 3765](tel:+554133613765)

Fax: [+55 41 3361 3757](tel:+554133613757)

Email: lucianakalinke@yahoo.com.br

Protocol: Evaluation of quality of life in palliative care in the state of Paraná

Documents requested:

QLQ-C15-PAL Core Questionnaire in Portuguese

QLQ-C15 Scoring Manual

Full reference values

Latest issue of the EORTC Quality of Life Group Newsletter

URLs:

<http://www.eortc.be/qol/files/C15/QLQ-C15-PAL%20Portuguese%20Brazilian.pdf>

<http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C15-PAL.pdf>

http://www.eortc.be/qol/files/RV/RV_complete.pdf

http://www.eortc.be/qol/files/QOL_newsletter.pdf

If the links don't work, you can copy and paste the entire URL (so with .pdf included) into your browser and that should work. If you are having other technical difficulties please contact us by email: qlqc30@eortc.be

Maria de Fátima Mantovani

Coordenadora da Iniciação Científica e Integração Acadêmica da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da UFPR, docente do Departamento de Enfermagem.

fone-[+554133605333](tel:+554133605333)/5337

Área de anexos



EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

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

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--

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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Data de hoje (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
2. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
3. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4

Durante a última semana:

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
4. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
5. Você tem tido dor?	1	2	3	4
6. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
7. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
8. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
9. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4

Por favor, passe à pagina seguinte

**Addendum to the EORTC QLQ-C30 Scoring Manual:
Scoring of the EORTC QLQ-C15-PAL**

Mogens Groenvold and Morten Aagaard Petersen on behalf of the EORTC Quality of Life Group

July 2006

Email addresses

Linda Dewolf, the EORTC Quality of Life Unit: linda.dewolf@eortc.be
Mogens Groenvold: mg02@bbh.hosp.dk
Morten Aagaard Petersen map01@bbh.hosp.dk

Introduction

The EORTC QLQ-C15-PAL is an abbreviated 15-item version of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) developed for palliative care.

Two methods were used for developing the EORTC QLQ-C15-PAL:

1. Shortening multi-item scales by means of item response theory (IRT) and developing algorithms for scoring the shortened scales on the original response scale metric.
2. Interviews with patients and health care professionals to identify scales and/or single items that were inappropriate or not highly relevant, and therefore could be deleted.

The questionnaire and its development are described in the references (1-4). We also refer to the EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (5).

The EORTC QLQ-C15-PAL was discussed by Echteld et al. in Palliative Medicine (6). Our response was published in same journal (7).

Target group

The QLQ-C15-PAL is recommended for use in patients with advanced, incurable, and symptomatic cancer with a median life expectancy of a few months. It is not recommended for patients receiving palliative, anti-cancer treatments including chemotherapy, radiotherapy, endocrine treatments, or palliative surgery. These patients generally have a better prognosis and are able to complete the EORTC QLQ-C30 as demonstrated in numerous clinical trials.

The EORTC QLQ-C15-PAL

The items and scales of the EORTC QLQ-C15-PAL as compared to the EORTC QLQ-C30 version 3.0 are showed in Table 1. Note that because there are fewer items in the QLQ-C15-PAL than in the QLQ-C30, the item numbers are different (e.g., item 1 in QLQ-C15-PAL is the same as item 3 in the QLQ-C30).

Scoring

Unchanged scale/items

The pain scale and the dyspnoea, insomnia, appetite loss, and constipation items are unchanged, compared to the QLQ-C30, and are therefore scored as in the EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (5).

Quality of life scale/item

The quality of life item of the EORTC QLQ-C15-PAL is scored as a *single item* following the procedures of the EORTC QLQ-C30 Scoring Manual:

$$\text{Score} = ((\text{Raw score} - 1)/6)*100$$

The resulting EORTC QLQ-C15-PAL 'QL item' score should be compared against the corresponding item (item 30) score in the QLQ-C30, not the QLQ-C30 QL2 scale score (which is estimated from two items).

Shortened scales

The QLQ-C15-PAL scores for the four abbreviated scales measuring physical functioning, emotional functioning, nausea and vomiting, and fatigue are estimated using the algorithms in Table 2 (2, 3). Note that these four scales cannot be scored if any of their items are missing.

The scoring of the QLQ-C15-PAL can be performed using the SAS program enclosed.

REFERENCES

1. Petersen MA, Groenvold M, Bjorner JB, Aaronson NK, Conroy T, Cull A, Fayers PM, Hjermstad MJ, Sprangers MAG, Sullivan M, for the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group. Use of differential item functioning analysis to validate translations of a health status questionnaire. *Quality of Life Research* 2003; 12: 373-85.
2. Bjorner JB, Petersen MA, Groenvold M, Aaronson NK, Ahlner-Elmqvist M, Arraras JI, Fayers P, Jordhoy M, Sprangers MAG, Young T for the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group. Use of item response theory to develop a shortened version of the EORTC QLQ-C30 emotional function scale. *Quality of Life Research* 2004; 13: 1683-1697.
3. Petersen MAa, Groenvold M, Aaronson NK, Blazeby J, Brandberg Y, de Graeff A, Fayers P, Hammerlid E, Sprangers MA, Velikova G, Bjorner JB for the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group. Item response theory was used to shorten EORTC QLQ-C30 scales for use in palliative care. *Journal of Clinical Epidemiology* 2006; 59: 36-44.
4. Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB for the EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer* 2006; 42: 55-64.
5. Fayers PM, Aaronson N, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3rd Ed. Brussels: European Organization for Research and Treatment of Cancer; 2001.
6. Echteld MA, Deliens L, Ontwuteaka-Philipsen B, Klein M, Wal G. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? *Palliative Medicine* 2006; 20 (1): 1-2.
7. Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? A response to Echteld MA et al, *Palliative Medicine* 2006; 20: 1-2. *Palliative Medicine* 2006; 20 (2) 59-61.

Table 1. The items and scales of the EORTC QLQ-C30 and the EORTC QLQ-C15-PAL (4).

	QLQ-C30 version 3.0			QLQ-C15-PAL		
	Scale	Number of items	Item numbers	Scale	Number of items	Item numbers
Global health status/quality of life						
Global health status/quality of life	QL2	2	29, 30	'QL item'	1	15
Functional scales						
Physical functioning	PF2	5	1-5	PF2*	3	1-3
Role functioning	RF2	2	6, 7	-	0	-
Emotional functioning	EF	4	21-24	EF*	2	13, 14
Cognitive functioning	CF	2	20, 25	-	0	-
Social functioning	SF	2	26, 27	-	0	-
Symptom scales						
Fatigue	FA	3	10, 12, 18	FA*	2	7, 11
Nausea and vomiting	NV	2	14, 15	NV*	1	9
Pain	PA	2	9, 19	PA	2	5, 12
Dyspnoea	DY	1	8	DY	1	4
Insomnia	SL	1	11	SL	1	6
Appetite loss	AP	1	13	AP	1	8
Constipation	CO	1	16	CO	1	10
Diarrhoea	DI	1	17	-	0	-
Financial difficulties	FI	1	28	-	0	-

*) These scores are predicted from the items of the shortened scales and are directly comparable with the corresponding QLQ-C30 scale scores, thus, these scale names are unchanged.

Table 2. Scoring algorithms for predicting the scores on the PF, FA, NV, and EF scales from the items of the QLQ-C15-PAL (2, 3).

Physical functioning		Fatigue			Nausea/vomiting		Emotional functioning		
Sum of items 1-3 ^a	Predicted PF2	Responses to Item 7	Item 11	Predicted FA	Response to item 9	Predicted NV	Responses to Item 13	Item 14	Predicted EF
0	0.0	‘Not at all’	‘Not at all’	0.0	‘Not at all’	0.0	‘Not at all’	‘Not at all’	100.0
1	6.7	‘Not at all’	‘A little’	22.2	‘A little’	16.7	‘Not at all’	‘A little’	83.3
2	13.3	‘Not at all’	‘Quite a bit’	33.3	‘Quite a bit’	50.0	‘Not at all’	‘Quite a bit’	66.7
3	20.0	‘Not at all’	‘Very much’	55.6	‘Very much’	100.0	‘Not at all’	‘Very much’	50.0
4	26.7	‘A little’	‘Not at all’	22.2			‘A little’	‘Not at all’	83.3
5	33.3	‘A little’	‘A little’	33.3			‘A little’	‘A little’	66.7
6	46.7	‘A little’	‘Quite a bit’	55.6			‘A little’	‘Quite a bit’	50.0
7	60.0	‘A little’	‘Very much’	66.7			‘A little’	‘Very much’	41.7
8	73.3	‘Quite a bit’	‘Not at all’	33.3			‘Quite a bit’	‘Not at all’	66.7
9	93.3	‘Quite a bit’	‘A little’	44.4			‘Quite a bit’	‘A little’	50.0
		‘Quite a bit’	‘Quite a bit’	66.7			‘Quite a bit’	‘Quite a bit’	41.7
		‘Quite a bit’	‘Very much’	88.9			‘Quite a bit’	‘Very much’	16.7
		‘Very much’	‘Not at all’	44.4			‘Very much’	‘Not at all’	50.0
		‘Very much’	‘A little’	66.7			‘Very much’	‘A little’	41.7
		‘Very much’	‘Quite a bit’	88.9			‘Very much’	‘Quite a bit’	16.7
		‘Very much’	‘Very much’	100.0			‘Very much’	‘Very much’	0.0

^a: Items 1-3 are scored: 0 = ‘Very much’, 1 = ‘Quite a bit’, 2 = ‘A little’, 3 = ‘Not at all’.

SAS program for scoring the EORTC QLQ-C15-PAL

```
/*
> INSTALLATION AND HOW TO USE
To run the commands, first load your data set into SAS. Then copy this syntax to
the SAS Program Editor and insert the following line at the end of the file:
  %palscore(mydata);
  where mydata is the name of your data set. Then run this SAS syntax (including
your added line).

> ITEM NAMES
The QLQ-C15-PAL items should be named q1, q2, q3, ... q15.
Q1-q14 should be scored 1-4 with 1='Not at all', 2='A little', 3='Quite a bit',
and 4='Very much'.
Q15 should be scored 1-7 with 1='Very poor' and 7='Excellent'.

> WHAT YOU GET
Function scales, symptom scales and single-item scales are calculated and
labeled in accordance with the descriptions for the QLQ-C15-PAL. The shortened
scales PF, EF, FA, and NV are scored using the special QLQ-C15-PAL scoring while
the remaining scales are scored according to the original scoring procedures
described in the QLQ-C30 Scoring Manual. For example, the emotional functioning
scale is calculated from items q21 and q24. It is called EF, and is labeled
"Emotional functioning". It is scaled to range from 0 to 100, with a high score
indicating high emotional functioning. Note that if you have an existing
variable in your data set called EF, it will be automatically over-written. If
this is not what you want, you should copy the original data set and store it
under a different name for this application: your revised data set will
automatically be copied into your original SAS data set.

> OUT-OF-RANGE VALUES
This program checks for items with out-of-range values and treats them as
missing.

> MISSING ITEMS
The default action of this program for the scales (PA) scored according to the
original QLQ-C30 scoring procedures is to impute missing items provided at least
half the scale items are present; the method is described in the QLQ-C30 Scoring
Manual. For the four shortened scales if one or more items is missing the scale
is set to missing.
*/

/* SAS COMMANDS to generate QLQ-C15-PAL scales. */
/*
=====
*/
/* Morten Aagaard Petersen and Mogens Groenvold, 26-8-2005
   Adapted from Kristel Van Steen and Desmond Curran, 30-12-1998 Amended PF 7-
2002 */
/*
=====
*/
/* This code is provided as is without warranty of any kind, either */
/* expressed or implied. It is not guaranteed to be error free, and in */
/* no event will we accept liability for any damages arising out of the */
/* use of this code. */
```

```

/*=====*/
/*****/
/* Cleaning the Data */
/*****/
%macro clean(data);
proc format;
value      item4_ 1='Not at All'
              2='A Little'
              3='Quite a Bit'
              4='Very Much';
value      item7_ 1='Very Poor'
              7='Excellent';

data &data;
  set &data;
  %do I=1 %to 14;
    if (q&i<1 or q&i>4) then q&i=.;
    format q&i item4_.;
  %end;
  if (q15<1 or q15>7) then q15=.;
  format q&i item7_.;
run;
%mend clean;

/*****/
/* Definitions for Score Calculation */
/*****/
%macro score(data,type,scale,items);
%let i=1;
  %do %while(%length(%scan(&items,&i)) ^= 0);
    %let i=%eval(&i+1);
  %end;
%let i=%eval(&i-1) ;
data &data;
  set &data;
  XMEAN = MEAN(OF &items);
  XNUM = N (of &items);
  %if (%upcase(&type)=S) %then %do ;
    If (XNUM*2 GE &i) THEN &scale = ((XMEAN-1)/3)*100;
  %end ;
  %if (%upcase(&type)=G) %then %do ;
    If (XNUM*2 GE &i) THEN &scale = ((XMEAN-1)/6)*100;
  %end ;
run;
%mend score;

/*****/
/* Returning a Data Set with Calculated Scores for Each Scale:*/
/* Basic Macro */
/*****/
%macro palscore(data);
  %clean(&data);
/*****Scoring of original QLQ-C30 scales/single-item measures*****/
  %score(data=&data , type=s, scale=pa, items= q5 q12);
  %score(data=&data , type=s, scale=dy, items= q4);
  %score(data=&data , type=s, scale=sl, items= q6);
  %score(data=&data , type=s, scale=ap, items= q8);
  %score(data=&data , type=s, scale=co, items= q10);
  %score(data=&data , type=g, scale=ql2, items= q15);

```

```

Data &data;
set &data ;
/*****Scoring of the shortened scales*****/
*PF2;
pfsum=12-(q1+q2+q3);
if 0<=pfsum<=5 then pf2=pfsum*100/15;
if pfsum=6 then pf2=7*100/15;
if pfsum=7 then pf2=9*100/15;
if pfsum=8 then pf2=11*100/15;
if pfsum=9 then pf2=14*100/15;

*FA;
fasum=q7+q11-2;
if fasum=0 then fa=0;
if fasum=1 then fa=2*100/9;
if fasum=2 then fa=3*100/9;
if (q7=3 and q11=2) or (q7=4 and q11=1) then fa=4*100/9;
if (q7=1 and q11=4) or (q7=2 and q11=3) then fa=5*100/9;
if fasum=4 then fa=6*100/9;
if fasum=5 then fa=8*100/9;
if fasum=6 then fa=100;

*NV;
if q9=1 then nv=0;
if q9=2 then nv=100/6;
if q9=3 then nv=50;
if q9=4 then nv=100;

*EF;
efsum=8-(q13+q14);
if efsum=0 then ef=0;
if efsum=1 then ef=2*100/12;
if efsum=2 then ef=5*100/12;
if efsum=3 then ef=50;
if efsum=4 then ef=8*100/12;
if efsum=5 then ef=10*100/12;
if efsum=6 then ef=100;

LABEL q1='SHORT WALK';
LABEL q2='IN BED';
LABEL q3='NEED HELP';
LABEL q4='SHORT OF BREATH';
LABEL q5='PAIN';
LABEL q6='TROUBLE SLEEPING';
LABEL q7='FELT WEAK';
LABEL q8='LACKED APPETITE';
LABEL q9='FELT NAUSEATED';
LABEL q10='BEEN CONSTIPATED';
LABEL q11='BEEN TIRED';
LABEL q12='PAIN INTERFERENCE';
LABEL q13='FELT TENSE';
LABEL q14='FELT DEPRESSED';
LABEL q15='QUALITY OF LIFE';

LABEL pf2='Physical Functioning';
LABEL ef='Emotional Functioning';
LABEL ql2='Overall quality of life (q30)';
LABEL fa='Fatigue';
LABEL nv='Nausea / Vomiting';

```

```
LABEL pa='Pain';  
LABEL dy='Dyspnoea';  
LABEL sl='Insomnia';  
LABEL ap='Appetite loss';  
LABEL co='Constipation';  
drop xnum xmean pfsun fasum efsun;  
run ;
```

```
%mend palscore;
```

ANEXO IV
QUESTIONÁRIO FACIT-PAL-14



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

September 9, 2014

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA the licensing agreement outlined below.

This letter serves notice that **UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA** and all its affiliates (as defined below) (“UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA”) are granted license to use the **Portuguese** version of the **FACIT-Pal-14** in one study.

“Affiliate” of (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA) shall mean any corporation or other business entity controlled by, controlling or under common control with (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA) for this purpose “control” shall mean direct or indirect beneficial ownership of fifty percent (50%) or more of the voting or income interest in such corporation or other business entity.

This current license extends to (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA) subject to the following terms:

- 1) (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
 - 5) This license is not extended to electronic data capture vendors of (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
 - 6) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.
 - 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
 - 8) There are no fees associated with this license.
-

FACIT-Pal-14 (Version 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

		Nem um pouc	Um pouco	Mais ou meno	Muito	Muitís- simo
GP1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
Sp21	Sinto-me com esperança.....	0	1	2	3	4
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
Pal4	Sinto que sou um peso para a minha família.....	0	1	2	3	4
Pal5	Tenho prisão de ventre	0	1	2	3	4
Pal14	Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações	0	1	2	3	4
B1	Sinto falta de ar	0	1	2	3	4

FACIT Administration and Scoring Guidelines

Administration:

The FACIT scales are designed for patient self-administration, but can also be administered by interview format. For self-administration, patients should be instructed to read the brief directions at the top of the page. After the patient's correct understanding has been confirmed, he/she should be encouraged to complete every item in order without skipping any. Some patients may feel that a given question is not applicable to them and will therefore skip the item altogether. **Patients should be encouraged to circle the response that is most applicable.** If, for example, a patient is not currently receiving any treatment, the patient should circle "not at all" to the question "I am bothered by side effects of treatment."

During interview administration, it is helpful to have the patient hold a card on which the response options have been printed. Interview administration is considered appropriate given adequate training of interviewers so as to elicit non-biased patient responses. One of the aims of a large multi-center study of cancer and HIV patients (N=1227) was to test the psychometric properties and statistical equivalence of the English and Spanish language versions of the FACT subscales across literacy level (low vs. high) and **mode of administration** (self vs. interview). Technical equivalence across mode of administration was demonstrated in the high literacy patients; there were no differences in data quality or in mean QOL scores, after adjustment for performance status rating, socioeconomic status, gender and age. Technical equivalence between modes of administration with the FACT permits unbiased assessment of the impact of chronic illnesses and their treatments on patients from diverse backgrounds.

Scoring the FACT-G:

The FACT-G scoring guide identifies those items that must be reversed before being added to obtain subscale totals. Negatively stated items are reversed by subtracting the response from "4". After reversing proper items, all subscale items are summed to a total, which is the subscale score. **For all FACIT scales and symptom indices, the higher the score the better the QOL.**

Handling missing items. If there are missing items, subscale scores can be prorated. This is done by multiplying the sum of the subscale by the number of items in the subscale, then dividing by the number of items actually answered. This can be done on the scoring guide or by using the formula below:

$$\text{Prorated subscale score} = [\text{Sum of item scores}] \times [\text{N of items in subscale}] \div [\text{N of items answered}]$$

When there are missing data, prorating by subscale in this way is acceptable as long as **more than** 50% of the items were answered (e.g., a minimum of 4 of 7 items, 4 of 6 items, etc). The total score is then calculated as the sum of the un-weighted subscale scores. The FACT scale is considered to be an acceptable indicator of patient quality of life as long as **overall item response rate** is greater than 80% (e.g., at least 22 of 27 FACT-G items completed). This is not to be confused with individual subscale item response rate, which allows a subscale score to be prorated for missing items if greater than 50% of items are answered. In addition, a total score should only be calculated if ALL of the component subscales have valid scores.

NOTE: Computer programs written in SPSS and SAS for the FACIT scales and symptom indices are provided on diskette in Section 4 of the manual or can be downloaded from the website at www.facit.org for a nominal fee. Standard raw score scoring templates for all FACIT scales and symptom indices are also provided in Section 4 of the manual or under the “Validity and Interpretation” section of the website.

Scoring the Specific Scales & Symptom Indices:

For the "Additional Concerns" subscale (e.g., cancer-specific questions) and the symptom indices, the procedure for scoring is the same as described above for the FACT-G. Again, **over** 50% of the items (e.g., 5 of 9 items, 7 of 12 items) must be completed in order to consider each subscale score valid.

NOTE: scoring algorithms for the FACIT-TS-G and FACIT-TS-PS are different from other FACIT scales. Please refer to the specific scoring templates for more detail.

Deriving a Total Score:

The total score for the specific FACIT scales is the sum of the FACT-G (the first 4 subscales common to almost all scales) plus the "Additional Concerns" subscale. The symptom indices do not include the FACT-G in the total score. By following this scoring guide and transcribing the FACT-G score, the two totals can be summed to derive the **TOTAL FACT/FACIT SCORE**.

Notes:

1. Multilingual versions can be scored on the English language scoring guides.
2. Several scales have more items listed in the “Additional Concerns” subscale than are currently recommended for scoring. This is usually because additional work on a given subscale has suggested a need for additional items. However, it may take awhile for the new items to be validated so we don’t formally recommend they be included in the scoring until we know more about how the item(s) function. We include the items on the scale to encourage investigators who have the time or resources to evaluate their data according to the existing scoring recommendations and to test out the value of the new item(s). As always, we welcome collaborators to share any relevant data of this nature to help further reliability and validity testing of the FACIT questionnaires.

Selecting Scores for Analyses:

These scoring templates allow one to obtain two different total scores in addition to each individual subscale score. The FACT-G total score provides a useful summary of overall quality of life across a diverse group of patients. The disease-specific questionnaire total scores (i.e., FACT-G plus disease-specific subscale score) may further refine the FACT-G summary score. Two alternative approaches are noteworthy, however. One is to separately analyze the FACT-G total score and the specific subscale score. Another is to select subscales of the FACT which are most likely to be changed by an intervention being tested. For example, the Physical, Functional, and Cancer-specific subscales would be most likely to change in a chemotherapy clinical trial. One could also consider creating a separate a priori index which sums two or three subscales. This has been done with the FACT-L and many other FACIT scales, combining the Physical, Functional and 7-item Lung Cancer Subscales into a 21-item

Trial Outcome Index (Cella, Bonomi, Lloyd et al, 1994; Brady, Cella, Mo, 1997; Cella, 1997). On the other hand, the Emotional or Social Well-being subscale would be expected to change most when evaluating a psychosocial intervention.

Comparing Version 4 scores to Previously Published (Version 2 & 3) Scores:

Most of the questions from Version 3 remain intact in Version 4 (see item history table in section 3 of the manual for details), although some items have been reworded and a few have changed from being negatively stated to positively stated items. Comparison between scale scores in these two versions is fairly straightforward. Adjustments must be made, however, when comparing the total FACT/FACIT score and when comparing the Emotional Well-Being (EWB) subscale score between the two versions. To compare Version 3 and 4 EWB scales, item GE6 (#25 in Version 3) must be omitted from the scoring of version 4. This can be done by scoring the first 5 items of the EWB subscale, multiplying by 5 (not 6), and dividing by the number of questions answered (not including the sixth question). The Version 4 total FACT-G score has been affected by the dropping of the Relationship with Doctor subscale and the addition in the scoring of item GE6 (#25 in Version 3). One way to compare total scores is to drop item GE6 from the Version 4 scoring and add **6.85** (mean score of the RWD subscale as reported in Cella et al., 1993) to the sum of the four subscales (Physical Well-Being, Social/Family Well-Being, Emotional Well-Being, and Functional Well-Being). This will give you the best estimate for comparison of published FACT/FACIT data.

ANEXO V**PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM TRATAMENTO PALIATIVO

Pesquisador: Angelita Visentin

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 36670314.2.0000.0098

Instituição Proponente: Hospital Erasto Gaertner

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 885.590

Data da Relatoria: 24/11/2014

Apresentação do Projeto:

Estudo observacional de coorte de natureza quantitativa que visa avaliar a percepção da qualidade de vida dos pacientes oncológicos durante o tratamento paliativo. Segundo os autores, com a identificação da relação entre os scores da percepção da qualidade de vida e sobrevida do paciente oncológico em cuidados paliativos espera-se auxiliar em estratégias que visem a melhoria dos protocolos implementados pelos programas de cuidados paliativos no SUS e permear a estruturação dos serviços já existentes de atenção ao paciente oncológico em cuidados paliativos.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a percepção da qualidade de vida dos pacientes oncológicos durante o tratamento paliativo.

- 1) caracterizar sócio-demograficamente o paciente inserido em Tratamento Paliativo Oncológico de Curitiba/PR;
- 2) analisar a trajetória do pacientes na pré inserção em Tratamento Paliativo Oncológico;
- 3) comparar os scores de percepção de qualidade de vida durante o tratamento paliativo e sua relação com a sobrevida dos pacientes oncológicos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem particularidades que tragam riscos a condução do estudo ou aos participantes da pesquisa.

Endereço: Rua Dr. Ovande do Amaral 201

Bairro: Jardim das Américas

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3218-0324

CEP: 81.520-060

E-mail: cep@lpcc.org.br

LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER



Continuação do Parecer: 885.590

Os benefícios são claros para populações futuras.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não se aplica

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos e declarações satisfatórios ao caráter da pesquisa.

Recomendações:

Não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não se aplica

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 26 de Novembro de 2014

Assinado por:
Jordan Zanetti Silva
(Coordenador)

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral 201
Bairro: Jardim das Américas
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3218-0324

CEP: 81.520-060

E-mail: cep@lpcc.org.br