

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

LEONEL DOS SANTOS SILVA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO NA
TERAPÊUTICA PALIATIVA E NO CUIDADO PALIATIVO

CURITIBA

2018

LEONEL DOS SANTOS SILVA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO NA
TERAPÊUTICA PALIATIVA E NO CUIDADO PALIATIVO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Prática Profissional de Enfermagem. Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Luciana Puchalski Kalinke

CURITIBA

2018

Silva, Leonel dos Santos

Qualidade de vida de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e no cuidado paliativo [recurso eletrônico] / Leonel dos Santos Silva – Curitiba, 2018.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, 2018.

Orientadora: Professora Dra. Luciana Puchalski Kalinke

1. Enfermagem oncológica. 2. Cuidados paliativos. 3. Qualidade de vida.
I. Kalinke, Luciana Puchalski. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.9940231

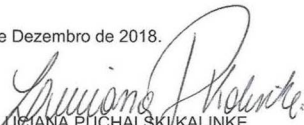
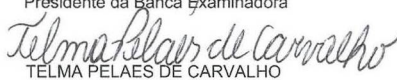


MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM

TERMO DE APROVAÇÃO

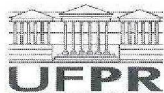
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **LEONEL DOS SANTOS SILVA**, intitulada: **QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO NA TERAPÊUTICA E NO CUIDADO PALIATIVO**, após terem inquirido o aluno e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua aprovacao no rito de defesa. A outorga do título de Mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 12 de Dezembro de 2018.


LUCIANA PUCHALSKI KALINKE
Presidente da Banca Examinadora

TELMA PELAES DE CARVALHO
Avaliador Externo (UFPR)


ROSIBETH DEL CARMEN MUNOZ PALM
Avaliador Externo (UFPR)

MARIA DE FATIMA MANTOVANI
Avaliador Interno (UFPR)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



Curitiba, 20 de fevereiro de 2019.

Ofício Nº 02/2019 - PPGENF

Do: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Para: Biblioteca Central

Prezados,

Atendendo à solicitação do discente LEONEL DOS SANTOS SILVA, referente à diligência no depósito de sua dissertação recebida via SIGA no dia 18.02.2019, informamos que após a defesa os membros da banca examinadora sugeriram que o título do trabalho fosse alterado para "QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO NA TERAPÊUTICA PALIATIVA E NO CUIDADO PALIATIVO" conforme relato anexo apresentado pelo discente.

Atenciosamente,

Prof.^a Dr.^a Verônica de Azevedo Mazza
Coordenadora Pós-Graduação em Enfermagem
Mat. 121002 / UFPR

Prof.^a Dr.^a Verônica de Azevedo Mazza
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Aos pacientes que vivenciam a luta contra o câncer,
as suas trajetórias perpassadas por múltiplos sofrimentos frente à doença e
tratamentos.

Aos familiares e amigos que sofrem,
apoiam e se doam para aliviar o julgo dos seus entes queridos.

Às equipes de saúde em oncologia e cuidados paliativos,
especialmente a Enfermagem que continuamente empreende esforços para cuidar e
minimizar o sofrimento.

AGRADECIMENTOS

Permitam-me uma palavra de gratidão a todos os que, de uma forma ou de outra, me apoiaram nesta caminhada....

A **Deus** pelo dom da vida, por me sustentar, por sua infinita luz e caridade.

À **Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke**, pela grande oportunidade, paciência, disponibilidade, por ter compreendido minhas limitações, pelos conselhos e por todos os ensinamentos que aprendi durante esta caminhada. Reitero minha admiração por representar uma referência de competência, docente e pesquisadora.

Ao **Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães**, pela disponibilidade e valorosa contribuição nesta pesquisa, principalmente por compreender minha limitada compreensão sobre estatística.

Aos membros das bancas de qualificação, por contribuírem no desenvolvimento desta pesquisa em especial a professora **Profa. Dra Nem Nalu Alves das Mercês e Dra Rosibeth del Carmen Muñoz Palm**.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem** da Universidade Federal do Paraná, especialmente ao corpo docente e servidores, que empreendem esforços para fomentar a pesquisa e qualificação acadêmica no país.

Aos pares de intensas discussões sobre qualidade de vida em oncologia, pela amizade, apoio e conhecimentos partilhados: **Bruna, Celina, Dabna, Elisabeth, Larissa, Tatiele, Luciana Nogueira e Angela**.

À minha família, especialmente à minha **mãe** por todo o seu amor incondicional. À minha **avó** (*In memoriam*), que sempre me protegeu, saudades e esperança eterna de um dia reencontrá-la. À minha amiga e irmã de coração, **Thais**, por todo seu amor e carinho, por tantos momentos alegres e difíceis já perpassados.

Aos meus **verdadeiros amigos**, pelo afeto e compreensão infinita nas horas em que não pude estar, principalmente pelo apoio, presença significativa, incentivo e orações.

Aos amigos de profissão, da **Quimioterapia de Alto Risco e Transplante de Medula Óssea**, com os quais tenho e tive a feliz oportunidade de cuidar e aprender.

A **todos**, que embora não tenha seu nome citado, mas trouxeram contribuições.

Minha gratidão, sempre e tanto.

“Ao cuidar de você no momento final da vida,
quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você,
que me importo até o último momento de sua vida e,
faremos tudo que estiver ao nosso alcance,
não somente para ajudá-lo a morrer em paz,
mas também para você viver até o dia de sua morte.”

Cicely Saunders

RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi avaliar a qualidade de vida de pacientes adultos com câncer avançado em terapêutica paliativa ou cuidado paliativo. Pesquisa quantitativa, observacional, transversal e analítica, conduzida em hospital público universitário localizado na região sul do Brasil. A amostra não probabilística foi de 126 pacientes divididos em dois grupos, 107 em terapêutica paliativa e 19 no cuidado paliativo exclusivo. A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a junho de 2018 em unidade ambulatorial e internamento, com dados sociodemográficos, clínicos, terapêuticos, espiritual/religioso, apoio social, sintomas e qualidade de vida. Para as variáveis relacionadas à qualidade de vida e sintomas foram utilizados os questionários: *Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative*, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care 14* e *Edmonton Symptom Assessment System*, ambos traduzidos e validados no Brasil. A análise dos dados observou a orientação da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* e *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy*, associado aos cálculos de média, mínimo, máximo, desvio padrão e do coeficiente não paramétrico de *Spearman*. Os resultados mostraram que o perfil sociodemográfico é semelhante entre os grupos, houve predomínio de mulheres, idosas, casadas ou em união estável, com filhos, baixa escolaridade e renda entre 1 a 3 salários mínimos. No tangente à espiritualidade/religiosidade e suporte social no enfrentamento da doença, estratégias como: crença, prática, comunidade religiosa, cuidador familiar, apoio familiar, de amigos e profissionais de saúde, foram relevantes em ambos os grupos. Nas variáveis clínicas o destaque é para o câncer de mama com diagnóstico metastático. Quanto aos escores do *Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative* dos grupos em terapêutica paliativa e cuidado paliativo os resultados respectivamente foram: qualidade de vida global (71,54/59,65), função física (17,95/53,67; $p=0,000$), função emocional (28,83/43,87), náuseas/vômitos (73,84/38,58; $p=0,005$) e fadiga (63,45/48,25; $p=0,021$). Quando analisados os dados do *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care 14*, o grupo em terapêutica paliativa apresentou melhor QV ($p= 0,002$). Na avaliação dos sintomas utilizando a *Edmonton Symptom Assessment System*, os pacientes que estavam em cuidados paliativos tiveram moderada perda de apetite (5,95; $p=0,004$) e bem-estar comprometido (5,58 $p=0,014$), com indicativo de escore total (39,3; $p=0,014$) mais elevado quando comparado aos que estavam recebendo a terapêutica paliativa. Quando correlacionado à qualidade de vida global do *Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative* com o escore total do *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care 14* ($p=0,001$) e a *Edmonton Symptom Assessment System* ($p=0,001$) confirma a diferença significativa de melhor qualidade de vida na terapêutica paliativa. Esses resultados expressam o comprometimento em diferentes domínios na qualidade de vida dos pacientes nos grupos terapêutica paliativa ou cuidado paliativo, além da variabilidade de sintomas físicos. O conhecimento destes dados auxilia os profissionais para realização de intervenções com enfoque transdisciplinar para o paciente e sua família.

Palavras-chaves: Qualidade de vida. Câncer avançado. Cuidados paliativos. Enfermagem oncológica.

ABSTRACT

The purpose of this research was to evaluate the quality of life of adult patients with advanced cancer in palliative therapy care or palliative care. Quantitative, observational, transversal and analytical research conducted in a university public hospital located in the southern region of Brazil. The non-probabilistic sample consisted of 126 patients divided into two groups, 107 in palliative therapy care and 19 exclusive palliative care. Data were collected from January to June 2018 in outpatient and inpatient units, with sociodemographic, clinical, therapeutic, religious/spiritual, social support, symptoms and quality of life data. For the variables related to quality of life and symptoms, the following questionnaires were used: *Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative*, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care 14* and *Edmonton Symptom Assessment System*, both translated and validated in Brazil. The analysis of the data observed the orientation of the *European Organization for Research and Treatment of Cancer* and *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy*, associated with the mean, minimum, maximum, standard deviation calculations and nonparametric *Spearman* coefficients. The results showed that the socio-demographic profile is similar among the groups, there was a predominance of elderly, married or in stable union women, with children, low education and income between 1 and 3 minimum wages. Regarding the spirituality/religiosity and social support in coping with the disease, strategies such as: belief, practice, religious community, family caregiver, family support, of friends and health professionals, were relevant in both groups. In the clinical variables the highlight is for breast cancer with metastatic diagnosis. Regarding the *Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative* scores of the groups in palliative therapy and palliative care the results respectively were: overall quality of life (71.54/59.65), physical function (17.95/53.67; $p=0.000$), emotional function (28.83/43.87), nausea/vomiting (73.84/38.58; $p=0.005$) and fatigue (63.45/48.25; $p=0.021$). When the data from the *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care 14* report were analyzed, the group on palliative therapy presented better QV ($p= 0.002$). In the evaluation of symptoms using the *Edmonton Symptom Assessment System*, patients who were in palliative care had moderate loss of appetite (5.95; $p=0.004$) and compromised well-being (5.58 $p=0.014$), with indicative of total score (39.3; $p=0.014$) higher when compared to those receiving palliative therapy. When related to the global quality of life of the *Quality of Life Questionnaire-Core 15-Palliative* with total score of *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care 14* ($p=0.001$) and *Edmonton Symptom Assessment System* ($p=0.001$) confirms significant difference in the better quality of life in palliative therapy. These results express the commitment in different domains in the patients' quality of life in the palliative therapy or palliative care groups, in addition to the variability of physical symptoms. The knowledge of these data helps the professionals to carry out interventions with a transdisciplinary approach for the patient and his family.

Keywords: Quality of life. Advanced cancer. Palliative care. Oncology nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Distribuição dos domínios e itens do QLQ-C15-PAL.....	37
Quadro 2 - Distribuição dos domínios e itens do FACIT-PAL-14	37
Quadro 3 - Correlação entre os domínios do QLQ-C15-PAL e FACIT-PAL-14.....	39

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Características sociodemográficos dos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018	41
Tabela 2 -	Características clínicas dos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018...	43
Tabela 3 -	Características dos tratamentos utilizados pelos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018	44
Tabela 4 -	Características espirituais/religiosas de pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018	46
Tabela 5 -	Apoio social pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018	47
Tabela 6 -	Medidas descritivas dos escores de qualidade de vida e comparação de grupos com o questionário QLQ-C15-PAL dos pacientes com câncer avançado na em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018	48
Tabela 7 -	Correlação de <i>Spearman</i> entre QVG (QLQ-C15-PAL) e domínios (FACIT-PAL-14) e ESAS dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018...	49
Tabela 8 -	Medidas descritivas dos escores de qualidade de vida com o questionário FACIT-PAL-14 e comparação de grupos dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018.....	50
Tabela 9 -	Relação de escores dos domínios FACIT-PAL-14 com o escore total do ESAS dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018	51
Tabela 10 -	Medidas descritivas de sintomas com o questionário ESAS e comparativos dos grupos de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018...	51

Tabela 11 - Correlação de Spearman entre escore total de sintomas (ESAS) e domínios (FACIT-PAL-14) dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018...52

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	- Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APAC	- Autorização para Procedimentos de Alta Complexidade
ASCO	- <i>American Society of Clinical Oncology</i>
CP	- Cuidado Paliativo
DCNT	- Doenças Crônicas Não Transmissíveis
EORTC	- <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
ECOG	- <i>Eastern Cooperative Oncology Group</i>
ESAS	- Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
E/R	- Espiritualidade/Religiosidade
FACIT	- <i>Functional Assessment of Cancer Therapy</i>
FACIT-PAL14	- <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care</i>
FACT-G	- <i>Functional Assessment of Chronic Therapy-General</i>
IARC	- <i>International Agency for Research on Cancer</i>
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	- Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
MS	- Ministério da Saúde
PROs	- <i>Patient Reported Outcomes</i>
QLQ-C15-PAL	- <i>Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative</i>
QSC	Questionário Sociodemográfico e Clínico
QV	- Qualidade de Vida
QVG	- Qualidade de Vida Global
QVRS	- Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
TP	- Terapêutica Paliativa
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WPCA	- <i>Worldwide Palliative Care Alliance</i>
WHO/OMS	- <i>World Health Organization</i> / Organização Mundial de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO	19
1.2	QUALIDADE DE VIDA.....	24
2	OBJETIVO DA PESQUISA	31
2.1	OBJETIVO GERAL.....	31
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	31
3	MÉTODO E MATERIAIS	32
3.1	TIPO DE ESTUDO	32
3.2	LOCAL.....	33
3.3	PARTICIPANTES	34
3.3.1	Critérios de Inclusão	34
3.3.2	Critérios de Exclusão	35
3.4	AMOSTRA.....	35
3.5	COLETA DE DADOS.....	35
3.6	ANÁLISE DOS DADOS	38
3.7	ASPECTOS ÉTICOS.....	40
4	RESULTADOS	41
4.1	DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO	41
4.2	DADOS CLÍNICOS DOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO.....	42
4.3	TRATAMENTOS UTILIZADOS PELOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO	43
4.4	PERFIL ESPIRITUAL/RELIGIOSO DOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO	45
4.5	APOIO SOCIAL RECEBIDO PELOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO	46
4.6	QUALIDADE DE VIDA COM O QLQ-C15-PAL	47
4.7	QUALIDADE DE VIDA COM O FACIT-PAL-14	50
4.8	AVALIAÇÃO DE SINTOMAS COM O ESAS	51
5	DISCUSSÃO	53
6	CONCLUSÃO	71

REFERÊNCIAS	74
APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ..	87
APÊNDICE 2 - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA	89
ANEXO 1 - QUESTIONÁRIO EORTC QLQ-C15-PAL	91
ANEXO 2 - QUESTIONÁRIO FACIT-PAL-14	93
ANEXO 3 - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON	94
ANEXO 4 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	95
ANEXO 5 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO EORTC-QLQ-C15	101
ANEXO 6 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO FACIT-PAL-14	102
ANEXO 7 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO ESAS	104

1 INTRODUÇÃO

Tanto o aumento populacional quanto a crescente expectativa de vida reflete de maneira preponderante nas formas de adoecer da sociedade. Apesar das diferenças geográficas, o câncer afeta a humanidade e representa uma pandemia na saúde pública global, sobretudo nos países em desenvolvimento. O relatório da *World Cancer Report 2014* e da Agência Internacional para Pesquisa do Câncer (*International Agency for Research on Cancer - IARC*) da Organização Mundial da Saúde (OMS) estimam mais de 27 milhões de casos incidentes até 2030 e destacam que, destes, 30 a 50% poderiam ser prevenidos (STEWART; WILD, 2014; WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2017).

Em 2018 são estimados 18,1 milhões de novos casos de câncer em todo o mundo, o que corresponde a uma taxa padronizada por idade cerca de 20% maior em homens (218,6 por 100.000 hab.) do que em mulheres (182,6 por 100.000 hab.), com variações regionais. Desta casuística, 52,5% incidiram em homens, nas seguintes topografias: pulmão (14,5% do total), próstata (13,5%), colorretal (10,9%), estômago (7,2%) e fígado (6,3%). Entre as mulheres, os locais de diagnóstico de maior incidência serão mama (24,2%), colorretal (9,5%), pulmão (8,4%), colo do útero (6,6%) e tireoide (5,1%). Em ambos os sexos, os cinco locais de maior incidência constituem a metade dos casos globais: pulmão (11,6% do total), mama (11,6%), colorretal (10,2%), próstata (7,1%), estômago (5,7%) e fígado (4,7%) (BRAY et al., 2018).

Nos países da América Latina e Caribe, a maior incidência de casos é de próstata e de mama, diferente dos dados de regiões economicamente desenvolvidas. O câncer de colo do útero (21,2 por 100.000 hab.) é o segundo mais comum, representa uma carga significativa da doença em mulheres e substancialmente maior do que na Europa ou América do Norte (11,4 e 6,6 por 100.000, respectivamente) (STEWART; WILD, 2014).

Dada a incidência e extensão da sobrevida que representa a prevalência da doença em 2012, 8,7 milhões de pessoas foram diagnosticadas e 32,6 milhões tiveram diagnóstico nos últimos 5 anos, com destaque para o número de sobreviventes no quinquênio: mama (6,3 milhões), próstata (3,9 milhões), colorretal (1,9 de homens e 1,6 milhão de mulheres) e pulmão (1,3 de homens e 0,6 milhão de mulheres) (STEWART; WILD, 2014).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), no Brasil, são estimados cerca de 600 mil casos novos (excetuando-se pele não melanoma) para o biênio 2018-2019, se considerado o cálculo corrigido são 640 mil casos, 51% em homens e 49% em mulheres (BRASIL, 2017b).

Para o estado do Paraná, em 2018 foram estimados 43.580 novos casos, sendo 16% na capital. A taxa bruta de incidência no estado está calculada em 441,49 na população masculina e 324,83 na população feminina, por 100.000 habitantes (BRASIL, 2017b).

A incidência e mortalidade por câncer apresentam uma variabilidade substancial entre e dentro dos países, que é atribuída ao grau de desenvolvimento econômico, fatores sociais, associados ao estilo de vida e as políticas públicas de saúde. A qualidade e rigor metodológico dos registros de câncer torna-se essencial no planejamento e nas medidas de controle baseados em alto grau de evidência, os quais não estão disponíveis na maioria dos países em desenvolvimento (BRAY et al., 2018).

No contexto da magnitude que representam os casos de câncer no mundo e no Brasil, dados apresentados pela OMS apontam-nos como uma das principais causas de morbimortalidade. Em 2015, ocorreram 8,8 milhões de mortes relacionadas à doença, ou seja, uma em cada seis das mortes globais são decorrentes do câncer, é a segunda principal causa de morte em todo o mundo com impacto financeiro estimado de 1,16 trilhões de dólares em 2010. Entre 30 e 50% dos óbitos poderiam ser evitados com a modificação de fatores de risco (WHO, 2017).

Globalmente, das 9,6 milhões de mortes estimadas em 2018, 56,25% serão na população masculina, distribuídos entre as principais causas o câncer de pulmão (22%), fígado (10,2%), estômago (9,5%), colorretal (9%) e próstata (6,7%). Nas mulheres, o câncer de mama representa a principal mortalidade (15%), pulmão (13,8%), colorretal (9,5%), colo do útero (7,5%) e estômago (6,5%). Em ambos os sexos, as cinco topografias de mortalidade constituem a metade dos casos globais: pulmão (18,4% do total), colorretal (9,2%), estômago (8,2%), fígado (8,2%) e mama (6,6%) (BRAY et al., 2018).

No Brasil, a mortalidade proporcional não ajustada em 2014 foi de 199.167 casos (homens: 105.879 e mulheres: 93.257), isso representa 16,23% do total de óbitos no país. Com base na população mundial e brasileira de 2010, a taxa bruta de mortalidade entre 1979 e 2014 foi calculada em 71,2/100.000 hab., a taxa ajustada

para o mesmo período e censo populacional do Brasil e mundial ficaram, respectivamente, 95,66 e 85,36 (BRASIL, ©1996-2014).

Dados do Ministério da Saúde no Brasil apontam que em 2016 ocorreram a totalidade de 1.309.774 óbitos. As decorrentes de câncer foram 215.217, destas 84% (174.874) foram registradas em hospitais e outros estabelecimentos de saúde, 15% (31.315) ocorreram no domicílio. Estes dados revelam que 84% dos pacientes que evoluíram para óbito receberam algum tipo de assistência institucional realizada por profissionais de saúde (BRASIL, 2017a).

No mesmo período anteriormente citado, no estado do Paraná ocorreram 13.877 decorrentes de câncer, destes 81% (10.858) foram registradas em hospitais e outros estabelecimentos de saúde, possivelmente assistida por profissionais de saúde e 18% (2.539) ocorreram no domicílio (BRASIL, 2017a).

A elevada mortalidade está relacionada com o diagnóstico tardio da doença e atrasos no início do tratamento. Na América Latina, baixas taxas de rastreamento, busca por atendimento e insuficiências de recursos diagnósticos resultam em barreiras para o estadiamento preciso e tratamento subsequente da doença metastática, com progressão dos sintomas e das condições clínicas (GOSS et al., 2013). Em 90% das mortes por câncer, os pacientes apresentavam metástases à distância do tumor originário. As demais estavam relacionadas com os tumores primários, que mesmo localizados em algum lugar do corpo, o crescimento substancial comprometeu a funcionalidade dos órgãos (WEINBERG, 2014).

O câncer no estágio avançado pode ser compreendido como um conjunto de doenças que podem evoluir de forma progressiva, incurável e com recidiva local ou metastática. Ademais, o aumento da carga e intensidade de sintomas leva à deterioração da qualidade de vida global (QVG) (GILBERTSON-WHITE et al., 2011).

A disseminação das células malignas representam uma piora nas funções vitais, aumenta a carga de sintomas com necessidades de tratamento e conseqüentemente um declínio na qualidade de vida (QV) (WEINBERG, 2014). Estes sintomas podem se apresentar de forma isolada ou em diferentes agrupamentos (*clusters*), alguns *clusters* podem estar presentes baseados na localização do tumor ou relacionados às especificidades do tratamento, enquanto outros aparecem na fase final de vida com a progressão do câncer (DONG et al., 2016).

Na investigação de Dong et al. (2016), a composição de *clusters* de sintomas em pacientes com câncer avançado com impacto na QV elucidou os seguintes

agrupamentos: emocional (tensão, preocupação, irritabilidade e depressão), cognitivo (concentração e memória), náuseas/vômitos, dor e fadiga. Para os sintomas de insônia, dispneia e diarreia não houve aglomerações. Neste estágio da doença, foram casualmente relacionados os sintomas de fadiga, inapetência e perda de peso. O estudo também destacou a necessidade do gerenciamento de aspectos psicossociais para minimizar o grupo de sintomas emocionais e melhorar a QV.

Na revisão sistemática realizada por Ferrel et al. (2017), cujo objetivo foi recomendar práticas baseadas em evidências, mostrou como é importante que os pacientes com câncer precoce ou avançado na assistência hospitalar e/ou ambulatorial sejam encaminhados para equipes interdisciplinares de cuidado paliativo (CP). Esta ação deve ocorrer desde o momento do diagnóstico e ser concomitante com o tratamento ativo, juntamente com os familiares, amigos e cuidadores.

No paciente com câncer avançado, poderá ser recomendada a terapêutica paliativa (TP) ou a indicação de CP. A TP consiste nas medidas para alívio dos sintomas da doença, controle de efeitos colaterais visando a melhora da QV do paciente fora de possibilidades de cura (CANCER RESEARCH, 2018). O CP ou assistência paliativa pode ser definida como:

... uma abordagem que promove a QV de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA), 2014, p. 5).

O câncer é permeado por inúmeras desigualdades na América Latina, que reflete de maneira preponderante na assistência da TP ou do CP. As disparidades vão desde o planejamento deficiente, legislação e políticas públicas inadequadas, infraestrutura e treinamentos insuficientes, consumo inadequado de analgesia opioide que está diretamente relacionado ao número de serviços de CP. Portanto, são necessários esforços para melhorar a educação, fomentar pesquisas, ampliar acesso a medicamentos e promover uma abordagem culturalmente apropriada para os pacientes sem possibilidades de cura (SOTO-PEREZ-DE-CELIS et al., 2017).

1.1 TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO

No processo de tratamento e reabilitação, várias limitações apresentadas estão relacionadas à progressão da doença e até mesmo ao tratamento. No entanto, estas devem ser minimizadas com a finalidade de maximizar e restabelecer as capacidades funcionais dos indivíduos (SAWADA et al., 2016).

A terapêutica proposta no câncer avançado é frequentemente incompreendida quanto à intenção do tratamento. Tal discrepância entre as expectativas de pacientes e médicos foi associada à relutância do profissional em comunicar prognósticos terminais e a capacidade do paciente para entender ou aceitar essas informações, além de outros fatores como: de comunicação, culturais, psicológicos e relacionados à doença (GHANDOURH, 2016).

Frente aos desafios de questões sensíveis da doença fora das possibilidades de cura, é importante que os profissionais estabeleçam uma comunicação adequada para possibilitar o entendimento do paciente quando ao prognóstico e às limitações da TP ou CP. Assim, os pacientes poderão ser capacitados a tomar decisões consistentes de acordo com suas necessidades, evitando terapias de longa duração que diminuem a QV (GHANDOURH, 2016).

Entre as propostas de TP para o paciente com câncer avançado, o destaque é para a quimioterapia, radiação e a cirurgia. Todas são indicadas com objetivo principal do gerenciamento sintomático e não de prolongar a sobrevida sem qualidade (LEE; MEROPOL, 2016). Dos pacientes que receberam radiação ou quimioterapia paliativa, 92% apresentam crenças imprecisas e esperanças irrealistas de cura da doença avançada para múltiplas modalidades de tratamento (GHANDOURH, 2016).

A quimioterapia paliativa é uma TP que se configura como tratamento não curativo, visa a controlar e minimizar os sintomas, melhorar a QV e sobrevivência do paciente com câncer avançado (ROELAND; LEBLANC, 2016). Nestas condições, recomenda-se o termo “prolongada”, também conhecido como *Life-Extending Chemotherapy*, cujo objetivo é a extensão da sobrevida sem a prevenção da recorrência ou cura da doença., tendo em vista a melhora dos desfechos com a modalidade paliativa para alguns tipos de tumores metastáticos incuráveis como colorretal e mama (NEUGUT; PRIGERSON, 2017).

As modalidades terapêuticas com agentes quimioterápicos afetam a fase proliferativa de células cancerígenas e normais com potenciais efeitos adversos e

mecanismo de ação diferenciado. São modalidades comuns no tratamento paliativo sistêmico:

- Terapia direcionada: drogas utilizadas isoladamente ou combinadas, que atuam especificamente no crescimento de células tumorais (AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS), ©2018, não p.).
- Hormonioterapia: bloqueio nas ações e redução da produção hormonal, podem impedir o crescimento e/ou reduzir o tamanho dos tumores, frequentemente utilizada para câncer de mama e próstata (ACS, ©2018, não p.).
- Imunoterapia: estimula ou reforça algumas proteínas do sistema imunológico a combater células cancerígenas, com ênfase na fase avançada (ACS, ©2018, não p.).

Pacientes com câncer avançado na TP podem se beneficiar da radioterapia, considerada como uma medida reconhecida pelo custo-efetividade e adequada tolerabilidade dos pacientes. Sua indicação considera fatores relacionados ao paciente, doença e tratamento. Ao paciente (*performance status*, idade avançada, perda de peso considerável, gravidade das comorbidades), ao câncer (agressividade e metástases) e tratamento (resposta inadequada à terapia sistêmica e uso prévio de radioterapia). Para isso, faz-se necessária maior integração entre as equipes da radioterapia e cuidados paliativos (LUTZ; JONES; CHOW, 2014).

A radioterapia paliativa tem como objetivo amenizar os sintomas causados pelo câncer primário (alívio da dor e sintomas focais de progressão tumoral) ou por metástases ósseas e cerebrais. Porém, especialistas recomendam o uso de modelos prognósticos na previsibilidade da sobrevida, podendo este ser um indicador de qualidade (JONES et al., 2014).

Apesar das considerações de risco em termos de toxicidade com elevada morbimortalidade no tratamento do câncer avançado, a intervenção cirúrgica é uma modalidade que requer adequado planejamento na TP. A tomada de decisão deve considerar a probabilidade de resolução sintomática, o impacto na QV, controle da dor, custo-efetividade, *status* de desempenho do paciente e expectativa de vida (MINER, 2005).

As intervenções cirúrgicas paliativas são categorizadas de acordo com a indicação, conforme as complicações relacionadas ao tumor (sangramento, obstrução ou perfuração). No entanto, é improvável que tais medidas apresentem impacto na melhora da sobrevivência, particularmente quando a doença se encontra avançada e metastática (FOLKERT; ROSES, 2016).

Dentre as diversas formas apresentadas de TP, é importante destacar que qualquer uma delas deve abranger as necessidades dos envolvidos para promover a sobrevida com qualidade e aliviar o sofrimento do indivíduo e seus familiares. É neste contexto que emerge a ação paliativa CP, cuja proposta é a terapêutica sem intenção curativa visando a diminuir as repercussões negativas das doenças, em diferentes níveis de atenção e ambientes de cuidados ou domicílio, independente da doença, estágio e condição clínica (MACIEL et al., 2006).

Diretamente proporcional à pandemia das doenças crônicas está a necessidade de cuidados especializados. No mundo, são estimados mais de 20 milhões de paciente em CP (69% com mais de 60 anos), até 78% destes vivem em países em desenvolvimento e 90% das necessidades de cuidados são relacionadas a doenças não-transmissíveis: cardiovasculares, câncer e pulmonares (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA), 2014; SOTO-PEREZ-DE-CELIS et al., 2017).

No intuito de estabelecer ações que norteiam o CP, a WPCA (2014) recomendou alguns princípios:

- Controlar a dor e promover alívio de outros sintomas desagradáveis (WPCA, 2014, p.5, tradução nossa);
- Afirmar a vida e considerar o processo natural da morte (WPCA, 2014, p.5, tradução nossa);
- Não antecipar e nem adiar a morte (WPCA, 2014, p.5, tradução nossa);
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente (WPCA, 2014, p.5, tradução nossa);
- Proporcionar ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte (WPCA, 2014, p.5, tradução nossa);
- Oferecer suporte multiprofissional às necessidades dos pacientes e seus familiares durante a doença, incluindo acompanhamento ao luto (WPCA, 2014, p.5, tradução nossa);
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença (WPCA, 2014, p.5, tradução nossa);
- Iniciar de forma precoce os cuidados paliativos, juntamente com outras medidas para prolongar a vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (WPCA, 2014, p.5, tradução nossa).

Em 2016, 31 especialistas multidisciplinares da *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) elencaram as melhores práticas paliativistas em oncologia. Estas foram apresentadas por Bickel et al. (2016) em um painel com nove domínios de cuidados para pacientes com câncer avançado:

1. Avaliação e gestão de sintomas de forma periódica com uso de instrumento quantitativo validado e encaminhamento para serviços especializados dos pacientes com sintomas descontrolados (Bickel et al.,2016, tradução nossa).
2. Avaliação e gestão psicossocial de forma sistemática e quantitativa com instrumentos específicos, aliadas às decisões de encaminhar os pacientes com maiores necessidades de suporte (Bickel et al.,2016, tradução nossa).
3. Avaliação e gestão espiritual/cultural, bem como a oferta de elementos de suporte das condições afetadas (Bickel et al.,2016, tradução nossa).
4. Comunicação e tomada de decisão compartilhada com os pacientes e familiares relacionados com a doença, o prognóstico e os objetivos do cuidado (Bickel et al.,2016, tradução nossa).
5. Planejamento avançado de cuidados que deve iniciar no momento do diagnóstico do câncer avançado (Bickel et al.,2016, tradução nossa).
6. Continuidade dos cuidados nos diferentes ambientes e níveis de atenção, complementados com *hospices*, lares, entre outros (Bickel et al.,2016, tradução nossa).
7. Cuidados paliativos apropriados com a decisão compartilhada com familiares e pacientes com *Performance Status* classificado pelo *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) 3 e 4 serem referenciados para o *hospice* (Bickel et al.,2016, tradução nossa).
8. Suporte aos familiares e cuidadores do paciente, devem ser prestados pelos profissionais do serviço (Bickel et al.,2016, tradução nossa).
9. Cuidados no fim de vida realizados no escopo da prática da equipe assistencial de forma contínua (Bickel et al.,2016, tradução nossa).

A elaboração de recomendações e/ou critérios para assistir os pacientes que necessitam de CP se fazem importantes frente ao avanço dos recursos terapêuticos que impactam na redução da morbimortalidade do câncer. No entanto, devem ser acompanhados se realmente estão melhorando e aumentando a sobrevida, o *status* funcional e QV, ou se estão prolongando a vida com sofrimento. Porém, mesmo com políticas estabelecidas, recomendações e definições específicas sobre o tema, as dificuldades na compreensão e identificação do paciente que necessita de TP ou CP, ainda persistem.

Num estudo conduzido na Inglaterra por Gott et al. (2013) de métodos mistos, cujo objetivo foi explorar as transições para a abordagem paliativa (n=514), seus resultados mostraram que 36% dos pacientes apresentavam um ou mais dos critérios¹ para necessidades de CP; no grupo focal, emergiu a categoria desconhecimento quanto ao prognóstico. Quanto aos profissionais médicos e enfermeiros, os resultados mostraram fragilidades na concordância quanto à identificação dos pacientes com necessidades de CP e dificuldades em reconhecer que o paciente havia entrado nos últimos 12 meses de vida. O estudo conclui que existe uma proporção significativa da população com necessidades de CP e lacunas nas políticas de saúde e nas práticas de cuidados atuais.

Num estudo realizado no INCA, cujo objetivo era identificar a percepção de enfermeiros e médicos de uma unidade de CP, foram evidenciadas insuficiências relacionadas ao: conhecimento sobre o tema, falta de recursos financeiros e materiais. Os profissionais também destacaram algumas conjunturas como: início tardio do CP no câncer, discrepâncias entre as recomendações da OMS e as práticas atuais (SILVA; BÜSCHER; MOREIRA, 2017).

A enfermagem como integrante da equipe terapêutica é uma das categorias mais envolvidas nos estudos sobre a temática, visto as limitações impostas e o intenso desgaste emocional na assistência humanizada no processo de morte e morrer (HERMES; LAMARCA, 2013). A profissão incentiva a importante inserção e valorização dos familiares no cuidado do paciente com câncer, oferece suporte emocional, contribuem na identificação das intercorrências e situações adversas relacionadas ao tratamento. Para atender as demandas de cuidado com vistas à integralidade da atenção, o enfermeiro articula os saberes assistenciais da equipe multiprofissional em prol do paciente e dos familiares (VICENZI et al., 2013).

Nos pacientes com câncer, independente do estágio e condicionantes sociodemográficos, as limitações impostas pela doença e tratamentos resultam em impacto negativo na QV. É de fundamental relevância os procedimentos de

¹ Indicadores gerais e específicos no câncer: declínio físico geral e do desempenho funcional (mais de 50% do tempo na cama e expectativa estimada de 6 meses de vida); múltiplos internamentos; doença metastática ou múltiplas comorbidades sem indicação de tratamento com elevada carga de sintomas; diminuição da resposta aos tratamentos propostos ou sintomas persistentes na vigência de TP, decisão do paciente em recusar um tratamento ativo e optar por melhor QV; perda progressiva de peso (> 10%) no último semestre; evento sentinela e albumina sérica <25g/L (THOMAS; WILSON, 2016)

mensuração para identificar a multidimensionalidade dos aspectos biopsicossociais e espirituais alterados para propor intervenções terapêuticas de cuidado colaborativo que amenizem os preditores alterados na QV (FREIRE et al., 2014).

1.2 QUALIDADE DE VIDA

O adoecimento por câncer pode resultar em alterações físicas e psicológicas a longo prazo, que representam impactos significativos na vida do indivíduo e suas relações com as dimensões familiares, sociais e laborais, mesmo quando são alcançados resultados positivos com tratamento. Se considerar os avanços nas modalidades terapêuticas ou quando o prognóstico está fora dos recursos terapêuticos de cura, é imprescindível a assistência que vise a melhoria da QV (UNITED STATES, 2018; EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER (EORTC), ©2017).

Há indícios de estudos na literatura médica sobre avaliação do constructo de QV registrados na década de 1930. No Brasil, o termo começou a ser utilizado de maneira incipiente na década de 70 e consolidado em 1990, com a concepção de que a avaliação deve ser realizada pela própria pessoa. O termo apresenta duas tendências conceituais: QV como uma acepção genérica sem referência a disfunções e/ou agravos influenciado por estudos sociológicos (SEIDL; ZANNON, 2004).

Nessa pesquisa utiliza-se a definição conceitual de QV proposta pela OMS, entendida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1997, p. 3). É um conceito abrangente que considera a complexidade humana em seus aspectos de saúde, independência, psicológico, crenças, relações sociais e com o meio ambiente (WHO, 1997) e não somente relacionada à saúde. No que tange a ampla exposição conceitual de QV, é possível observar o aspecto multidimensional uma vez que engloba a subjetividade (AVELAR, 2018).

No mundo ocidental, as pessoas estão familiarizadas com as diferentes definições de “saúde” e “qualidade de vida”. A declaração da OMS para saúde é “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença”. Apesar das várias definições, os termos estão vinculados e enfatizam a felicidade e satisfação com a vida. Ao considerar a QV no contexto dos estudos

clínicos, foca-se nos aspectos afetados pela doença e tratamento, porém é importante analisar outros fatores indiretos que podem estar relacionados e impactar na vida diária dos pacientes, como por exemplo: escolaridade, emprego, renda (FAYERS et al., 2001), assim como a espiritualidade, religiosidade e apoio social recebido por familiares, amigos e sociedade.

Num estudo de revisão de Pinto et al., 2017, com métodos de análises conceitual, procurou-se identificar as diferenças entre conforto, bem-estar e QV. Os dois primeiros são comumente intercambiáveis e relacionados à QV. De maneira sintética, o conforto está ligado à prática do cuidado de enfermagem e o bem-estar a uma perspectiva holística com enfoque psicológico e espiritual. Enquanto a QV (12 estudos dentre os 18 analisados) foi reafirmada pela satisfação com a vida em geral, consiste na autopercepção individual nas diferentes dimensões da vida humana, incluindo a saúde.

Na segunda metade do século XX deu-se início ao uso da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) como medida das interferências na vida diária de indivíduos, relacionados com aspectos multidimensionais: estado de saúde percebido, doenças ou estado crônico, sintomas resultantes do tratamento, funcionamento físico, psicológico e social. Avaliar a QVRS pode complementar as medidas tradicionais de morbimortalidade e predizer aspectos da saúde pública no que tange as doenças crônicas, seus fatores de risco e monitoramento global (ROMERO; VIVAS-CONSUELO; ALVIS-GUZMAN, 2013; UNITED STATES, 2018; EORTC, ©2017).

A QVRS não considera aspectos da vida que são frequentemente associados ao conceito mais amplo de QV, como recursos financeiros, condições ambientais, geopolítica e segurança pública. Alguns estudos estão engajados em analisar a interferência desses domínios e sua relação com a QVRS (PETERMAN; ROTHROCK; CELLA, 2017).

Dada a intersecção da QV com a saúde (apenas um de seus domínios), diferente do conceito de QVRS (influenciada pela doença, tratamentos ou agravos), tal distinção pode ser esclarecida quando OMS (1958) define a saúde como: “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doenças e enfermidades” (WHO, 1958).

As ciências da saúde associadas à discussão conceitual de QV, avançam na possibilidade de controlar os sintomas, retardar o avanço das doenças crônicas e prolongar a vida com qualidade (FLECK, 2008). Na iminente necessidade de ofertar

serviços de saúde de qualidade, os benefícios das *patient reported outcomes* (PROs) vão além da melhoria dos processos de cuidar e sobrevivência, um crescente enfoque nas capacidades funcionais, sintomas e QV. Para os pacientes, representa uma melhor compreensão dos sintomas e recuperação. Para os profissionais, possibilita a tomada de decisão compartilhada e agilidade nos fluxos de trabalho (ROTENSTEIN; HUCKMAN; WAGLE, 2017).

Apesar das divergências acerca do constructo de QV, três aspectos fundamentais são consensuais por especialistas de diferentes culturas: (1) subjetividade, valoração da autopercepção das condições de saúde; (2) multidimensionalidade, compreende as diversas características ou categorias da vida humana e (3) bipolaridade, percepção da QV em dimensões satisfatórias positivas e negativas (FLECK, 2008; ROMERO; VIVAS-CONSUELO; ALVIS-GUZMAN, 2013).

A subjetividade significa que a QV está ancorada na individualidade das percepções e experiências pessoais, ou seja, a autopercepção é fonte mais fidedigna do julgamento para avaliação desse aspecto. O aspecto multidimensional resulta da compreensão da vida em suas múltiplas dimensões: a física/funcional, a psicológica/emocional, a socioeconômica e a espiritual/religiosa (FLECK, 2008).

Tal complexidade pode ser influenciada pelos constructos de espiritualidade e religiosidade (E/R), são crenças que podem intervir no processo decisório do paciente em relação a continuidade das modalidades terapêuticas e medidas invasivas no final de vida, além de contribuir no bem-estar espiritual, minimizar o sofrimento, promover a esperança e melhorar a QV (PETEET; BALBONI, 2013).

Embora a religiosidade seja uma expressão da espiritualidade, os termos são usados de maneira intercambiáveis, porém são conceitos distintos. A espiritualidade denota uma transcendência com Deus ou quaisquer crenças e valores significativos no propósito de vida, é um processo dinâmico de autodescoberta que pode estar conectado com as relações interpessoais, interculturais, interface com a natureza e universo. A religiosidade resulta da expressão da espiritualidade por meio das práticas, crenças, doutrinas, visão compartilhada da realidade ou mundo, exerce influência nos fatores psicológicos e comportamentais (RICHARDSON, 2014; PARK et al., 2017).

A literatura reconhece a potencial interferência da E/R na saúde, da prevenção ao manejo de sintomas e QV. Destaca o aspecto multidimensional das definições dos constructos, com diferentes dimensões e variáveis. A E/R compreende

vários elementos, pode influenciar e ser influenciada por diferentes resultados em saúde (PARK et al., 2017).

Dame Cicely Saunders, reconhecida por sua precursão e notoriedade na produção de conhecimento em CP, recomenda que as ações confortantes devem perpassar o físico, emocional, social e abarcar o sofrimento na dimensão espiritual. A dor representa um dos sintomas mais angustiantes experimentados pelos pacientes com câncer avançado, no entanto, questões espirituais não abordadas podem resultar em intervenções frustradas na tentativa de controle sintomático e impacto negativo na QV (RICHARDSON, 2014).

A revisão sistemática de Bradley; Lloyd-Williams; Dowrick (2018) sumarizou 16 estudos com 1.668 pacientes ambulatoriais portadores de câncer avançado em CP. Dentre os achados do estudo destaca o bem-estar psicológico com melhora do humor, depressão e da QV. Tais necessidades de cuidado, estão as relacionadas ao bem-estar social, que compreende a percepção de apoio social recebido por meio das relações interpessoais, que podem compreender o suporte emocional, ser acompanhado, informacional e assistencial, os quais, possivelmente resultam em benefícios físicos e psicológicos.

No Brasil, uma investigação realizada com 115 pacientes elegíveis para CP decorrente de múltiplas morbidades (12,5% com câncer) apontou que o elevado apoio social resultou em melhor QV global e funcional, a maior presença de sintomas físicos foi relacionada ao decréscimo do apoio social, bem como a depressão foi associada a pior QV global. Tais desfechos foram prevalentes em mulheres idosas, com baixo nível educacional e econômico; já nos pacientes masculinos, casados e com presença de cuidador, mostrou maiores níveis de apoio social (AZEVEDO et al., 2017).

A complexidade dos aspectos multidimensionais acerca do constructo de QV, refletem nas dificuldades de sua mensuração devido à interferência de diversas variáveis clínicas, portanto, os instrumentos de avaliação globais são ferramentas balizadoras para que os profissionais de saúde possam identificar e intervir na melhora da qualidade frente à terminalidade, uma das metas da TP e do CP (WHO, 1997; MATOS; PULSCHEN, 2015).

A avaliação da QV, em especial dos pacientes oncológicos, é realizada por meio de instrumentos (genéricos ou específicos), desenvolvidos por organizações internacionais engajadas em pesquisas relacionadas ao câncer e demais doenças crônicas. A *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC),

fundada em 1982 na Bélgica, e a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT), fundada em 1993 nos Estados Unidos, são exemplos destas organizações (FREIRE et al., 2015; EORTC, ©2017; FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT), 2010).

Neste contexto, os instrumentos utilizados para avaliação da QV devem estar amparados nos três aspectos fundamentais relatados acima. O *Quality of Life Questionnaire Core* (QLQ-C30) foi desenvolvido pela EORTC, é utilizado na avaliação da QV de pacientes em terapêutica oncológica, é o mais sensível e mais utilizado em diversos estudos no mundo. Consiste na avaliação funcional (física, cognitiva, emocional e desempenho de papéis), sintomática (fadiga, dor, náuseas e vômitos), QV e saúde global e demais sintomas frequentemente apresentados pelos doentes (dispneia, falta de apetite-anorexia, insônia, constipação e diarreia) e impacto financeiro (GROENVOLD et al., 2006; GOMES et al., 2011).

A EORTC recomenda o uso de instrumentos específicos para cada tipo de câncer e as adaptações para atender determinadas fases da doença. O *Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative* (QLQ-C15-PAL) é abreviado para avaliar os elementos de maior relevância em pacientes com câncer avançado no CP no aspecto: físico, emocional, sintomático, sono e QV global, o que permite avaliações focadas, precisas e fidedignas (GOMES et al., 2011; GROENVOLD et al., 2006).

No Brasil, a validação do questionário QLQ-C15-PAL foi objetivada no estudo de Nunes (2014), desenvolvido com 104 pacientes com câncer metastático em CP no centro oncológico de um hospital de clínicas entre fevereiro de 2004 a julho de 2007, que trouxe resultados conclusivos de que a ferramenta apresenta utilidade e confiabilidade para avaliar a QV das populações com este perfil clínico, bem como balizar as intervenções e avaliações de sua eficácia.

Após a validação psicométrica da versão japonesa do QLQ-C15-PAL, um estudo transversal objetivou avaliar a validade e a confiabilidade do instrumento, participaram 312 pacientes com câncer avançado metastático ou recidivado, em acompanhamento em ambulatórios e unidades de internação paliativa. Destaque para a brevidade do questionário, abrangência de sintomas importantes em pacientes paliativos ou condições correlatas e utilidade na avaliação das intervenções terapêuticas (MIYASHITA et al., 2015).

O instrumento desenvolvido pela FACIT é o *Functional Assessment of Chronic Therapy-General* (FACT-G), consiste numa escala genérica e multidimensional para

avaliação da QV de pacientes com doenças crônicas, inclusive qualquer tipo de câncer. São 27 variáveis psicométricas divididas em 4 domínios: bem-estar físico, bem-estar social/familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional. Os questionários podem ser autoaplicados pelo paciente ou entrevistados por profissionais (CELLA et al., 1993; WEBSTER; CELLA; YOST, 2003).

O *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Palliative Care* (FACIT-PAL) é um questionário com 46 itens e foi direcionado para avaliação de pacientes em CP, com diferencial em abordagem na percepção do apoio social e familiar (LYONS et al., 2010).

No empenho em adequar as mensurações das necessidades de pacientes e profissionais de saúde, a proposta dos 14 itens do instrumento FACIT-PAL-14 inclui itens sobre o bem-estar físico, emocional, social/familiar e funcional e os sintomas declarados importantes por esta população (ZENG et al., 2013). Em estudo comparativo que analisou os instrumentos QLQ-C15-PAL, FACT-G7 (apenas 7 itens) e FACIT-PAL-14, ambos permitem brevidade das avaliações. Este último engloba todos os itens do FACT-G7 e outras 7 mensurações; mostrou-se uma ferramenta efetiva por contemplar os domínios de suporte emocional e familiar, que foram menos enfatizadas nos outros 2 questionários (CHIU et al., 2014).

Instrumentos validados e reduzidos para uso na configuração de CP podem permitir uma avaliação adequada sem comprometer a validade do seu conteúdo central (ZENG et al., 2013).

A *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), desenvolvida por Bruera et al., (1991), é uma ferramenta de avaliação que consiste no autorrelato do paciente com câncer em CP para intensidade dos seguintes sintomas: dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar, falta de ar e um sintoma específico apresenta nas últimas 24 horas. Os sintomas são graduados pelo paciente em uma escala visual numérica com 11 pontos (0 a 10) e quanto maior o escore, pior a intensidade dos sintomas.

Desde a sua concepção, a escala ESAS foi traduzida e validada em mais de 20 idiomas (HUI; BRUERA, 2017). No estudo metodológico de tradução e validação da escala no Brasil destacou a facilidade de preenchimento pelo paciente e funcionalidade do instrumento para nortear profissionais de saúde na tomada de decisão e julgamento clínico no manejo assistencial (MONTEIRO; ALMEIDA; KRUSE, 2013). Quando rotineiramente utilizada, além de melhorar a QV, pode contribuir no

desenvolvimento de planos de tratamento, cuidados e estimar a sobrevida global (MCGEE et al., 2017).

Na meta-análise realizada por Kavalieratos et al., (2016) com 43 ensaios clínicos (30 estudos de pacientes com câncer), que reuniu 12.731 pacientes adultos com doenças que limitam a vida e 2.479 cuidadores, as comparações realizadas com os questionários FACIT-PAL e ESAS evidenciaram que as intervenções de TP e CP foram associadas com melhora significativa na QV e na carga de sintomas, no entanto, sem significância para aumento da sobrevida. É importante considerar de forma consistente os aspectos relacionados com melhorias no planejamento de cuidados, satisfação de pacientes e cuidadores e menor utilização dos serviços de saúde, em ambientes ambulatoriais, domiciliares e hospitalares.

O uso de instrumentos abreviados e adaptados para populações específicas viabiliza uma avaliação mais acurada das limitações físicas e emocionais capazes de afetar a QV. É consenso nos estudos a utilização de questionários abreviados para pacientes com indicação de CP por considerar suas condições clínicas. O número reduzido de questões evita o desgaste físico e labilidade emocional dos participantes (HERMES; LAMARCA, 2013; CHIU et al., 2014; FREIRE et al., 2015).

Instrumentos direcionados de avaliação evidenciam dados que indicam necessidades específicas de uma assistência integral, individualizada e humanizada. Tal evidência das demandas do paciente oncológico possibilitará a prestação de cuidados que englobam a multidimensionalidade biopsicossocial do indivíduo (PAULA et al., 2017).

Identificar domínios alterados é uma importante estratégia de avaliação para nortear as práticas assistenciais em saúde, assim como contribuir na formulação de políticas públicas de saúde voltadas à temática (MATOS et al., 2017). Neste sentido, avaliar a QV em oncologia evidencia a necessidade de identificar, compreender e intervir para manter a capacidade funcional, bem como o controle de sintomas do paciente que estão na modalidade de TP e CP.

Assim surge a questão norteadora desta pesquisa: Como é a qualidade de vida de pacientes com câncer avançado que estão recebendo a terapêutica paliativa ou cuidado paliativo?

2 OBJETIVO DA PESQUISA

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida geral de pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa ou no cuidado paliativo.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes com câncer avançado na TP e no CP.
- Conhecer perfil espiritual/religioso e o suporte social recebido pelos pacientes na TP e CP.
- Comparar a QV entre os grupos de tratamento na TP e no CP.
- Correlacionar a QV global mensurada com o instrumento QLQ-C15- PAL com os domínios do FACIT-PAL- 14 e escore total da ESAS.
- Verificar a intensidade de sintomas com a escala ESAS e correlacionar entre os grupos de tratamento (TP e CP).
- Correlacionar o escore total da ESAS com os domínios do FACIT-PAL-14.

3 MÉTODO E MATERIAIS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, observacional, transversal e analítica.

Métodos quantitativos e de análises psicométricas são amplamente utilizados para avaliar as propriedades de medição da QV relatada pelo paciente, bem como compreender suas relações com aspectos fisiológicos e clínicos. A associação destes métodos com diferentes testes estatísticos pode evidenciar a relação entre desfechos e outros preditores envolvidos na QV de diferentes doenças, condições clínicas e localização geográfica, com importante contribuição nas pesquisas de resultados em saúde (REVICKI; SCHWARTZ, 2015).

A pesquisa quantitativa expressa fenômenos mensuráveis da experiência humana sob a forma de variáveis numéricas e o crivo das multivariadas técnicas estatísticas para classificação e análise. São pesquisas que evidenciam informações precisas e interpretáveis por meio das ações do pesquisador em observar, descrever e classificar os fenômenos evidenciados. A coleta das informações é realizada por intermédio de investigações e instrumentos estruturados (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

Estudos observacionais pretendem avaliar a existência de associações entre um determinado desfecho, relacionar características dos participantes e discutir as variáveis de confundimento. Neste tipo de estudo, o pesquisador não realiza intervenções sobre os participantes, embora possa observar relações naturais entre fatores e resultados, realizar medições e análises com base nos dados coletados. São estudos que podem gerar hipóteses, questionamentos e identificação de fatores (THIESE, 2014; VIEIRA; HOSSNE, 2015).

A pesquisa analítica envolve o estudo aprofundado das informações coletadas, é um tipo de pesquisa que explora e testa as correlações entre variáveis apresentadas na tentativa de explicar o contexto de um fenômeno, fazer previsões para a população estudada e fazer inferências estatísticas (MARCONI; LAKATOS, 2018).

3.2 LOCAL

A pesquisa foi realizada num hospital universitário, público e federal, considerado o maior do estado do Paraná. A instituição realiza uma média mensal de 1.300 internamentos, 840 procedimentos cirúrgicos e 30.000 consultas ambulatoriais, com uma capacidade total de 562 leitos, sendo 375 ativos e fornece à população uma assistência à saúde estratificada em 59 especialidades médicas. No dia 30 de outubro de 2014 a instituição integrou a rede de hospitais com gerenciamento compartilhado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (UFPR), 2017).

As unidades elencadas para desenvolvimento desta pesquisa realizam atendimentos das diversas modalidades terapêuticas curativas e paliativas, sob regime ambulatorial, internação e abrangeu participantes nos seguintes serviços:

Ambulatório de Hematologia e Oncologia, destinada ao atendimento de paciente em tratamento quimioterápico, hormonioterapia, imunoterapia e radioterapia, esta última modalidade terapêutica os pacientes são encaminhados para outro serviço, dado a indisponibilidade na instituição. O ambulatório possui equipe: médica (cinco oncologistas, três hematologistas e quatro paliativistas), enfermagem (sete enfermeiros, sendo uma exclusiva do cuidado paliativo e quatro técnicos em enfermagem) e duas assistentes sociais.

Neste ambulatório, após avaliação inicial pelo profissional médico para definição de diagnóstico, estadiamento e protocolos de tratamento, são encaminhados para equipe de enfermagem para o planejamento assistencial da terapêutica. São realizados mensalmente aproximadamente 550 atendimentos. Recentemente houve ampliação da equipe de atendimentos em CP com suporte dos demais profissionais e residentes que integram o serviço.

A Unidade de Clínica Médica, dispõe ao todo de 32 leitos de internamento, se divide em: Clínica Médica Feminina (CMF) e Clínica Médica Masculina (CMM). A unidade presta atendimentos de baixa e média complexidade para pacientes oriundos de Unidades de Pronto Atendimento, de transferências internas ou de outros municípios para internamento eletivo. Na unidade, dentre as diversas especialidades atendidas, são admitidos os pacientes oncológicos em TP com necessidades de internamentos para elucidação diagnóstica ou manejo de intercorrências clínicas. No segundo semestre de 2015, foram destinados seis leitos exclusivos para o

atendimento de pacientes em CP, destinados às internações de pacientes oncológicos e das variadas especialidades clínicas.

A unidade de Quimioterapia de Alto-Risco dispõe de 13 leitos ativos e equipe multiprofissional que assiste os pacientes nas especialidades de hematologia e oncologia, com necessidades de internamento para tratamento quimioterápico de maior complexidade, otimização clínica, exames diagnósticos e procedimentos. Frequentemente são admitidos pacientes em TP e CP, os quais podem ser manejados na unidade ou posteriormente transferidos para o setor de Clínica Médica devido à existência de leitos reservados para a modalidade terapêutica.

O serviço recentemente denominado Leito de Retaguarda, com 20 leitos e profissionais assistenciais de diversas especialidades, admitem pacientes de variadas especialidades clínicas, inclusive os pacientes oncológicos em TP com necessidades de internamento ou em CP, que podem ser manejados na unidade ou posteriormente transferidos para os respectivos serviços de Clínica Médica ou Quimioterapia de Alto Risco, devido à especificidade de atendimentos destas unidades.

Todas as unidades acima descritas estão contempladas com equipes assistências e serviços de residência multiprofissional (medicina, enfermagem, farmácia, fisioterapia, psicologia e terapia ocupacional) que fomentam a formação de recursos humanos com experiências no atendimento de pacientes em cuidados clínicos, oncológicos e paliativos.

3.3 PARTICIPANTES

Foram convidados a participar do estudo os pacientes internados ou em atendimento ambulatorial com indicação de TP ou CP.

3.3.1 Critérios de Inclusão

- Estar previamente informado com registro no prontuário sobre o tipo de tratamento que está realizando (TP = quimioterapia, radioterapia, cirurgia, hormonioterapia e imunoterapia), ou em CP.
- Idade \geq a 18 anos, alfabetizados ou não.
- Diagnóstico comprovado com histologia de qualquer tipo de câncer.
- Diagnóstico de câncer avançado estadio IV.

- ECOG: 0, 1, 2 ou 3 caracterizado como: 0 (totalmente ativo); 1 (restrito de atividade física extenuante e capaz de realizar trabalho de natureza leve ou sedentária); 2 (capacidade de autocuidado sem condições de atividades laborativas, permanece 50% do tempo fora do leito) e 3 (limitada capacidade de autocuidado, permanece 50% do tempo em repouso no leito ou cadeira), classificado pelo pesquisador no momento da coleta de dados (OKEN et al., 1982).

3.3.2 Critérios de Exclusão

- Pacientes impossibilitados de manter comunicação verbal no momento da abordagem.
- Já ter participado do estudo durante a internação ou no ambulatório.

3.4 AMOSTRA

A amostra não probabilística envolve a seleção dos participantes que estão disponíveis e podem ser estudados, serão selecionados por métodos não aleatórios, uma vez que o pesquisador desconhece a probabilidade de qualquer um dos respondentes ser selecionado (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

Foram convidados a participar do estudo todos os pacientes que cumpriram os critérios de elegibilidade no período de janeiro a julho de 2018, atendidos no Ambulatório de Hematologia e Oncologia e nas unidades de internação: Clínica Médica, Quimioterapia de Alto Risco e Leito de Retaguarda.

A captação dos participantes para composição da amostra foi realizada por convite direto após comunicação prévia, confirmação das condições clínicas registradas no prontuário e enquadramento nos critérios de inclusão. O profissional da equipe médica foi o responsável pela indicação e comunicação da modalidade de TP ou CP.

3.5 COLETA DE DADOS

A captação dos pacientes ambulatoriais e unidades de internação foi realizada no momento do atendimento/internamento, após confirmação dos critérios de inclusão constantes na Autorização para Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) de

quimioterapia e radioterapia no prontuário eletrônico; também foram confirmados/coletados dados no prontuário físico anterior à entrevista. Após esta etapa, os pacientes foram convidados a participar do estudo e na concordância, a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1) foram realizadas.

Para a coleta de dados foram aplicados quatro questionários distintos para cada participante:

1. Questionário Sociodemográfico e Clínico (DSC) (APÊNDICE 2): composto por informações sociodemográficas e clínicas, aspectos de espiritualidade/religiosidade e apoio social recebido durante o tratamento. Informações clínicas foram coletadas nos prontuários físico e eletrônico da instituição, anteriormente à entrevista.
2. Questionário QLQ-C15-PAL (ANEXO 1): traduzido e validado para o português – Brasil, utilizado para avaliação da QV específica para pacientes em CP. Ele é composto por 15 questões (Quadro 1) correspondentes aos últimos sete dias, quantificada de acordo com uma escala numérica (*Likert*) com as atribuições sendo graus de 1 a 4 (1 = não, 2 = pouco, 3 = moderadamente, 4 = muito) e uma questão de qualidade de vida global que utiliza valores de 1 (péssima) a 7 (ótima) (GROENVOLD et al., 2006; NUNES, 2013).
3. Questionário FACIT-PAL-14 (ANEXO 2): traduzido e validado para o português, módulo específico para avaliação do suporte social e emocional para pacientes em CP. É composto por 14 questões (Quadro 2) correspondentes aos últimos sete dias do paciente quantificada de acordo com uma escala numérica (*Likert*) com as atribuições sendo graus de 0 a 4 (0 = nem um pouco, 1 = um pouco, 2 = mais ou menos, 3 = muito, 4 = muitíssimo) (WEBSTER; CELLA; YOST, 2003; LYONS et al., 2010; PEREIRA; SANTOS, 2011; ZENG et al., 2013; CHIU et al., 2014).
4. Questionário ESAS (ANEXO 3): avalia sintomas (dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar, falta de ar e um sintoma específico) recorrentes de pacientes com câncer e em CP nas últimas 24 horas. Os sintomas são quantificados em uma escala visual numérica de 0 (ausência) a 10 (pior possível) pontos, quanto maior a pontuação, maior a intensidade e o sofrimento (BRUERA et al., 1991; MONTEIRO; ALMEIDA; KRUSE, 2013).

Os instrumentos para avaliação de sintomas e QV acima descritos foram construídos para serem auto aplicados ou com entrevistas; dada sua validade e

sensibilidade, são projetados para uma população com escolaridade correspondente ao quarto ano da escola primária (WEBSTER; CELLA; YOST, 2003).

Quadro 1 - Distribuição dos domínios e itens do QLQ-C15-PAL

Escala/Domínios	QLQ-C15-PAL	
	Nº de questões	Posição da questão
Estado Global de Saúde/QV	1	15 ^a
Escala Funcional		
Função Física (PF)	3	1 ^a a 3 ^a
Função Emocional (EF)	2	13 ^a e 14 ^a
Escala de Sintomas		
Fadiga (FA)	2	7 ^a e 11 ^a
Náuseas e Vômitos (NV)	1	9 ^a
Dor (PA)	2	5 ^a e 12 ^a
Dispneia (DY)	1	4 ^a
Insônia (SL)	1	6 ^a
Perda de apetite (AP)	1	8 ^a
Constipação (CO)	1	10 ^a

FONTE: Adaptado de Groenvold et al. (2006) e Nunes (2013).

Quadro 2 - Distribuição dos domínios e itens do FACIT-PAL-14

Escala/Domínios	FACIT-PAL-14		
	Escala ¹	Nº de afirmações	Posição da afirmação
Bem-estar Físico			
Energia	GP1	3	1 ^a
Enjoo	GP2		2 ^a
Dores	GP4		3 ^a
Bem-estar Funcional			
Prazer em viver	GF3	3	5 ^a
Padrão de sono	GF5		6 ^a
Qualidade de Vida	GF7		7 ^a
Bem-estar Social/Familiar			
Apoio da família	GS2	1	8 ^a
Bem-estar Emocional			
Preocupação com piora do estado	GE6	2	4 ^a
Tristeza	GE1		10 ^a
Preocupações Adicionais			
Esperança	Sp21	5	9 ^a
Peso para família	Pal4		11 ^a
Prisão de ventre	Pal5		12 ^a
Comunicação	Pal14		13 ^a
Falta de ar	B1		14 ^a

FONTE: Adaptado de Zeng et al. (2013).

NOTA: ¹ Cada item da escala do FACIT é atribuído a um código que faz referência a outros questionários.

O tempo médio de resposta dos quatro questionários foi de 20 minutos, embora os pacientes com limitações da capacidade funcional foram respeitados as limitações e necessidades pequenas pausas. Na unidade ambulatorial a coleta foi realizada em diferentes momentos: antes da realização da consulta médica/enfermagem, predominantemente durante a infusão de medicamentos e

poucos pacientes participaram após consulta. Nas unidades de internação os pacientes eram convidados em momentos que estavam acomodados no leito ou cadeira, na presença de familiares (os quais foram previamente informados a respeitarem a subjetividade e não interferir nas respostas).

Para alguns pacientes a aplicação dos questionários foi realizada na modalidade de entrevista, o pesquisador se limitou a leitura das questões/afirmações, sem proferir explicações e/ou expressões, para evitar interferir nas respostas e assegurar a imparcialidade. Tal estratégia foi importante para contemplar a participação de pacientes declarados analfabetos, porém com conhecimento de números/intensidade, assim como para os pacientes inseridos no CP que aceitaram participar mesmo com as limitações da capacidade funcional reduzida impostas pela doença e tratamentos.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Em relação aos dados obtidos com os questionários sociodemográficos e clínicos, estes foram tabulados no Microsoft Excel® 2016 e analisados com estatística descritiva expressa em frequência relativa e absoluta (%) para a caracterização dos participantes do estudo.

Para análise do QLQ-C15-PAL, inicialmente foi estabelecido o escore bruto (EB) que consiste no somatório de cada item que compõe a escala e dividido pelo número de respostas. Os escores variam de 0 a 100, pontuação mais alta representa melhor nível de funcionamento ou pior para os sintomas: maiores pontuações na escala funcional indicam condições saudáveis, enquanto que um escore elevado na escala de sintomas, significa alto nível de problemas e/ou sintomas. A exceção do item 15 que compõe o Estado Global de Saúde/QV, cujo escore variam de 1 a 7, quanto maior melhor a QV (FAYERS et al., 2001; GROENVOLD et al., 2006).

Na análise da escala FACIT-PAL-14 foram estabelecidos índices distintos com suas respectivas somatórias dos escores para avaliação: índice de resultado do teste (somatório dos domínios de bem-estar físico, funcional e preocupações adicionais); índice geral (somatório dos domínios de bem-estar físico, social/familiar, emocional e funcional) e o escore total (somatório de todos os domínios). Subescala específica com 14 itens distribuídos nas respectivas escalas e pontuações para bem-estar físico e funcional (0-16), bem-estar social/familiar (0-4), bem-estar emocional (0-

8) e preocupações adicionais (0-20), que resulta no escore total (0-56 pontos²). É importante considerar que as maiores pontuações nos escores representam melhor percepção da pessoa sobre sua QV (WEBSTER; CELLA; YOST, 2003; LYONS et al., 2010; SIEGERT et al., 2014).

Após processamento dos escores, conforme instruções dos respectivos manuais (WEBSTER; CELLA; YOST, 2003; GROENVOLD et al., 2006), os itens dos instrumentos e domínios foram sumarizados por meio do cálculo de medidas descritivas: média, mínimo, máximo e desvio padrão. Em seguida, as correlações foram avaliadas por meio do coeficiente não paramétrico de *Spearman*. Considerou-se as pontuações nos escores de QV ruim (0-25), regular (26-50), boa (51 a 75) e ótima (76-100).

A utilização combinada dos questionários ESAS, QLQ-C15-PAL e FACIT-PAL-14 se justifica devido à disponibilidade de muitas ferramentas psicométricas de mensuração da QV em pacientes com doenças que limitam a vida, no entanto, nenhum instrumento único considera todos os domínios possivelmente alterados: cognitivo, físico, emocional, social, espiritual, autonomia, cuidados de saúde e preparação para a morte digna (MCCAFFREY et al., 2016).

No Quadro 3 são comparados os domínios avaliados pelos instrumentos com suas respectivas correlações, QLQ-C15-PAL representa a posição no questionário e no FACIT-PAL-14 o código de referência da afirmação nos questionários.

Quadro 3 - Correlação entre os domínios do QLQ-C15-PAL e FACIT-PAL-14

Escalas/Domínios	Itens do QLQ-C15-PAL	Itens do FACIT-PAL-14
Estado Global de Saúde/QV	15	GP1,2,4; GF3, 5,7, GS2, SP21, GE1, PAL4,5,14 e B1
Funcionamento Físico	1 a 3	GP1, GP2, GP4
Funcionamento Emocional	13 e 14	GE6; GE1
Escala de Sintomas		
Fadiga/sem energia	7 e 11	GP1
Náuseas e Vômitos/enjoo	9	GP2
Dor	5 e 12	GP4
Dispneia/falta de ar	4	B1
Insônia/dorme bem	6	GF5
Constipação	10	Pal5

FONTE: O autor (2018).

² Com a finalidade de melhor comparação dos domínios e escores total de QV com o instrumento QLQ C15-PAL (0-100 pontos), os dados do FACIT PAL-14 (0-56 pontos no escore total e suas respectivas variações individuais dos itens e domínios) foram transportados para uma escala de 100.

Para análise do ESAS, foram considerados clinicamente significativos os limites numéricos dos estudos que demonstraram que a intensidade de mensuração são classificados como ausentes (0), leves (1-3), moderados (4-6) ou intensos (≥ 7), com significância clínica para a linha de corte (4) (SELBY et al., 2010; OLDENMENGER et al., 2013; JOHNSTONE et al., 2017; MCGEE et al., 2017; TANCO et al., 2018).

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, analisado e aprovado sob emenda do CAAE nº 78653517.9.0000.0096 e parecer nº 2.461.307 (Anexo 4). Para seu desenvolvimento, todos os procedimentos foram respeitados em concordância com os preceitos éticos estabelecidos na resolução 466/2012 do Ministério da Saúde.

A utilização dos questionários foi autorizada pelos desenvolvedores mediante solicitação à EORTC, FACIT e ESAS que disponibilizaram os questionários por meio de *download* (ANEXO 5, 6 e 7). Foram utilizados apenas os instrumentos já traduzidos e validados no Brasil.

4 RESULTADOS

Inicialmente serão apresentados os resultados das caracterizações sociodemográficas, clínicas, de tratamentos, perfil espiritual/religioso e apoio social dos pacientes com câncer avançado inseridos na TP e CP. Posteriormente serão abordados os resultados referentes à QV nos respectivos grupos.

Participaram do estudo 126 pacientes que estavam recebendo tratamento ambulatorial e/ou internados. Estes foram classificados conforme a intenção terapêutica descrita em prontuário, sendo 107 na TP e 19 no CP exclusivo.

4.1 DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO

Com relação aos pacientes em TP (n=107), no que se refere ao sexo, 66 (61,7%) eram mulheres quase igual porcentagem no CP com 11 (57,9%). A faixa etária foi de 58,3 anos no TP e no CP com 62,6 anos. Quanto ao estado civil, 63 (58,9%) no TP e 10 (52,6%) no CP declararam estado conjugal casado/união estável, numa composição familiar média de 2,8 filhos no TP e 3,5 filhos no CP. No tocante à ocupação, na TP 55 (51,9%) eram aposentados e no CP 11 (57,8%), já os que exerciam atividade remunerada como emprego/autônomo, na TP eram 34 (32,1%) e dois no CP (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficos dos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

(continua)

Variável	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo	
	n	(%)	n	(%)
Idade em anos (média)	58,3		62,6	
Desvio Padrão (intervalo)	±12 (18-81)		±11,9 (35-82)	
De 18 a 49	24	22,4	2	10,5
De 50 a 59	29	27,1	5	26,3
De 60 a 69	38	35,5	7	36,9
De 70 a 82	16	15	5	26,3
Sexo				
Feminino	66	61,7	11	57,9
Masculino	41	38,3	8	42,1
Raça				
Branca	78	72,9	18	94,7
Parda	20	18,7	-	-
Negra	8	7,5	1	5,3
Amarela	1	0,9	-	-

Tabela 1 - Características sociodemográficos dos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

Variável	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo	
	n	(%)	n	(%)
(conclusão)				
Estado Conjugal				
Casado/união estável	63	58,9	10	52,7
Separado/divorciado	20	18,7	5	26,3
Solteiro	19	17,7	2	10,5
Viúvo	5	4,7	2	10,5
Nº de filhos (média)		2,8		3,5
Escolaridade				
Analfabeto	5	4,7	-	-
Ensino fundamental	64	59,8	15	79
Ensino médio	27	25,2	2	10,5
Ensino superior	11	10,3	2	10,5
Ocupação				
Aposentado	56	52,3	11	57,8
Empregado	16	15	1	5,3
Autônomo	18	16,8	1	5,3
Do lar	10	9,3	3	15,8
Outras/Afastados	7	6,5	3	15,8
Renda ¹ em salário mínimo ²				
Até 1 salário mínimo	23	21,9	3	15,8
1 a 3 salários mínimos	63	60	13	68,4
4 a 10 salários mínimos	19	18,1	3	15,8
Pessoas sustentadas (média)		3		3,4

FONTES: O autor (2018)

NOTA: ¹ Variável com ausência de resposta de algum participante

² Salário mínimo vigente no país no período do estudo R\$ 954,00

4.2 DADOS CLÍNICOS DOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO

Dentre os pacientes em TP com hábitos tabágicos, 44 (41,1%) cessaram, 14 (13,1%) continuam o vício e 26 (45,6%) mantêm o consumo de 10 a 20 cigarros diários. Características semelhantes para os participantes em CP, sete (36,8%) suspenderam o hábito e um (5,3%) deu continuidade. As comorbidades relacionadas às múltiplas Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) estão presentes em 70 (65,4%) dos pacientes em TP e 13 (68,4%) no CP. Dos 107 participantes na TP, 81 (75,7%) foram classificados na escala de desempenho funcional ECOG 0 e 1 (ativo e restrição de atividade física extenuante), já para o CP 17 (89,5%) foram classificados com ECOG 2 e 3 (incapacidade laborativa e limitação de autocuidado). (Tabela 2)

Tabela 2 - Características clínicas dos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

Variável	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo	
	n	(%)	n	(%)
Tabagismo				
Sim	14	13,1	1	5,3
Não	49	45,8	11	57,9
Cessou	44	41,1	7	36,8
Tempo				
1 a 5 anos	2	3,5	1	12,5
6 – 10 anos	0	0,0	1	12,5
> 10 anos	55	96,5	6	75
Cigarros diários				
< 10	11	19,3	2	25
10 a 20	26	45,6	1	12,5
21 a 30	12	21,1	2	25
> 31	8	14	3	37,5
Etilismo				
Sim	4	3,7	-	-
Não	88	82,3	16	84,2
Cessou	15	14	3	15,8
Tempo				
< 1 ano a 5 anos	2	11,1	-	-
> 10 anos	16	88,9	3	100
Doses diários				
0 doses	5	27,8	2	66,7
1 a 2 doses	8	44,4	-	0
3 ou + doses	5	27,8	1	33,3
Comorbidades (Doenças Crônicas Não Transmissíveis)				
Presente	70	65,4	13	68,4
Ausente	37	34,6	6	31,6
Performance Status (Eastern Cooperative Oncology Group)				
ECOG 0	22	20,6	-	-
ECOG 1	59	55,1	2	10,5
ECOG 2	22	20,6	6	31,6
ECOG 3	4	3,7	11	57,9

FONTE: O autor (2018).

4.3 TRATAMENTOS UTILIZADOS PELOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO

A modalidade de tratamento ambulatorial foi predominante em 93 (86,9%) dos pacientes inseridos na TP, já para o CP houve uma inversão, 12 (63,2%) estavam internados (Tabela 3).

Quanto ao tipo de câncer, o de mama foi prevalente na TP com 31 (29%), seguido por colorretal 16 (14,9%) e pulmão 11 (10,3%), diagnosticados 68 (63,6%) em estadios metastáticos. Também com maior prevalência três (17,6%) participantes com câncer de mama no CP, casuística igualmente proporcional de dois (11,8%) para pulmão, próstata, ovário, estômago/esôfago, pâncreas e vias biliares, dos quais o

diagnóstico de 14 (73,7%) ocorreu com a presença de metástases. As metástases em linfonodos com 59 (26,7%) e ossos com 38 (17,2%), consecutivamente. Perfil diferenciado no CP com 10 (22,7%) hepáticas e oito (18,2%) em linfonodos (Tabela 3).

As medidas terapêuticas do grupo TP na vigência do estudo mais utilizadas foram 81 (56,3%) em quimioterapia, 30 (20,8%) em hormonioterapia e 14 (13,1%) estavam concomitantemente acompanhados pela equipe de CP. Para os 19 participantes inseridos no CP estavam exclusivamente nesta modalidade terapêutica no momento da coleta de dados (Tabela 3).

Tabela 3 - Características dos tratamentos utilizados pelos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

(continua)

Variável	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo	
	n	(%)	n	(%)
Modalidade de tratamento				
Ambulatorial	93	86,9	7	36,8
Internação	14	13,1	12	63,2
Histopatológico				
Adenocarcinoma	51	47,7	8	42,1
Carcinoma	23	21,5	7	36,8
Carcinoma Ductal Infiltrante	18	16,8	3	15,8
Outros ¹	15	14	1	5,3
Sítio primário				
Mama	31	29	3	15,8
Colorretal	16	15	1	5,3
Pulmão	11	10,3	2	10,5
Próstata	9	8,4	2	10,5
Ovário	8	7,5	2	10,5
Pâncreas e vias biliares	8	7,5	2	10,5
Útero/Endométrio	8	7,5	1	5,3
Estômago/Estômago	7	6,5	2	10,5
Outros ²	9	8,4	4	21,1
Metástases				
Linfonodos	59	26,7	8	18,2
Óssea	38	17,2	5	11,4
Hepática	31	14	10	22,7
Pulmonar/Pleura	28	12,7	6	13,6
Peritônio/Abdome	19	8,6	4	9,1
Gastrointestinal	11	5	2	4,5
Outras ³	35	15,8	9	20,5
Diagnóstico do câncer em estadió metastático				
Sim	68	63,6	14	73,7
Não	39	36,4	5	26,3
Terapêutica anterior				
Quimioterapia	89	35,9	14	35,9
Cirurgia	76	30,7	13	33,3
Radioterapia	36	14,5	5	12,8
Hormonioterapia	36	14,5	4	10,3
Imunoterapia	6	2,4	1	2,6
Braquiterapia	2	0,8	-	-
Nenhum	3	1,2	2	5,1

Tabela 3 - Características dos tratamentos utilizados pelos pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

(conclusão)

Variável	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo	
	n	(%)	n	(%)
Terapêutica atual				
Quimioterapia	81	56,2	-	-
Hormonioterapia	30	20,8	-	-
Cuidados Paliativos	14	9,7	19	100
Radioterapia	8	5,6	-	-
Acompanhamento	8	5,6	-	-
Imunoterapia (n=2)/Braquiterapia (n=1)	3	2,1	-	-
Acompanhamento pela equipe de CP				
Sim	14	13,1	19	100
Não	93	86,9	-	-

FONTE: O autor (2018).

NOTA: ¹TP: carcinoma de células escamosas (n=5); osteossarcoma (n=2); neuroendócrino (n=2) e (n=1) leiomiossarcoma, tumor filóide maligno, papiloma de células escamosas, neoplasia maligna não especificada, lipossarcoma mixóide, tumor de células lipídicas. CP: tumor maligno de células da granulosa (n=1).

²TP: cabeça e pescoço (n=3); (n=2) ossos e rim; (n=1) fígado e tecido conjuntivo. CP: (n=1) peritônio e rim.

³TP: adrenal/renal (n=9); pele (n=8); geniturinária (n=5); sistema nervoso central (n=4); local avançado (n=4); (n=1) respectivamente em pâncreas, baço, infiltração na veia porta, mama e pelve. CP: adrenal/renal (n=3); (n=1) respectivamente em geniturinária e sistema nervoso central.

4.4 PERFIL ESPIRITUAL/RELIGIOSO DOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO

Participantes inseridos na TP e no CP apresentaram semelhanças quanto às variáveis analisadas, consecutivamente: presença de uma crença 104 (97,2%) e 18 (94,7%); prática religiosa 75 (70,1%) e 18 (84,2%); autodeclarados católicos 66 (61,7%) e nove (47,4%).

As estratégias de apoio de cunho espiritual/religioso no enfrentamento da doença foram identificadas nos dois grupos, na TP 101 (96,2%) e no CP 17 (89,5%). O suporte de visitas e/ou orações da comunidade religiosa também foi evidenciada como ferramenta de apoio para enfrentar as doenças por ambos os grupos, respectivamente 66 (62,3%) e 12 (63,2%). (Tabela 4)

Tabela 4 - Características espirituais/religiosas de pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

Variável	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo	
	n	(%)	n	(%)
Crença Religiosa				
Sim	104	97,2	18	94,7
Não	3	2,8	1	5,3
Prática Religiosa				
Sim	75	70,1	16	84,2
Não	15	14,0	2	10,5
Eventual	17	15,9	1	5,3
Religião				
Católica	66	61,7	9	47,4
Evangélica	28	26,2	7	36,8
Espírita	4	3,7	1	5,3
Luterana	3	2,8	-	-
Outras/Não informado	6	5,6	2	10,5
Espiritualidade/Religião no enfrentamento do câncer¹				
Sim	101	96,2	17	89,5
Não	4	3,8	2	10,5
Apoio (visitas e orações) da comunidade religiosa*				
Sim	66	62,3	12	63,2
Não/Eventual	40	37,7	7	36,8

FONTE: O autor (2018).

NOTA: ¹ Variável com ausência de resposta de algum participante

4.5 APOIO SOCIAL RECEBIDO PELOS PACIENTES EM TERAPÊUTICA PALIATIVA E CUIDADO PALIATIVO

Em relação aos pacientes em acompanhamento na TP e CP identificou-se que 96 (89,7%) e 17 (89,5%) tem algum membro da família que participa como cuidador principal, consecutivamente. Quanto às estratégias de apoio no enfrentamento da doença, foi observado que na TP e CP a família esteve prevalente em ambos os grupos, seguido pelos amigos 86 (80,4%) na TP e 15 (78,9%) no CP.

Os participantes do estudo reconhecem o apoio assistencial recebido dos profissionais de saúde. Não foi evidenciada a participação em grupos de apoio em 106 (99,1%) dos pacientes em TP e nem nos 19 participantes inseridos no CP. (Tabela 5)

Tabela 5 - Apoio social pacientes com câncer avançado em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

Variável	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo	
	n	(%)	n	(%)
Família participa como cuidador principal				
Sim	96	89,7	17	89,5
Não/Eventual	11	10,3	2	10,5
Apoio da família no enfrentamento do câncer				
Sim	98	91,6	17	89,5
Não/Eventual	9	8,4	2	10,5
Apoio dos amigos no enfrentamento câncer				
Sim	86	80,4	15	78,9
Não/Eventual	21	19,6	3	21,1
Apoio assistencial dos profissionais de saúde				
Sim	100	93,5	18	94,7
Não/Eventual	7	6,5	1	5,3
Participação em grupos de apoio				
Sim	1	0,9	-	-
Não	106	99,1	19	100

FONTE: O autor (2018).

4.6 QUALIDADE DE VIDA COM O QLQ-C15-PAL

Na análise relacionada à QV como o QLQ-C15-PAL apresentado na Tabela 6, observa-se que o estado de saúde global/QV dos pacientes em TP foi de 71,54/100 (QV boa) e para os pacientes em CP 59,65/100 (QV regular), porém sem significância para nenhum dos grupos. Nas escalas de função física e emocional os pacientes na TP apresentam escores 17,95/100 e 28,83/100. Para os pacientes em CP, a média das respectivas escalas funcionais foi de 53,67/100 e 43,87/100, o que indica melhores escores de QV para o grupo de pacientes em CP. Com relação à escala de sintomas, o grupo TP apresenta maior sofrimento com náuseas/vômitos (73,84/100) e fadiga (63,45/100) quando comparado com o grupo CP, respectivas médias de escores, 38,58/100 e 48,25/100.

Quando realizada a comparação entre os grupos, no grupo TP observou-se piora da QV na função física ($p=0,000$), na escala de sintomas, fadiga ($p=0,005$) e náuseas/vômitos ($p=0,021$). Para o grupo CP, a constipação ($p=0,001$) e a perda de apetite ($p=0,014$) evidenciaram declínio na QV (Tabela 6).

Tabela 6 - Medidas descritivas dos escores de qualidade de vida e comparação de grupos com o questionário QLQ-C15-PAL dos pacientes com câncer avançado na em terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

Escalas/Domínios	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo		p valor
	Médias	DP	Médias	DP	
Estado global de saúde/QV	71,54	25,61	59,65	30,59	0,093
Escalas funcionais					
Função Física (PF)	17,95	17,91	53,67	31,92	0,000*
Função Emocional (EF)	28,83	32,57	43,87	32,25	0,063
Escala de Sintomas					
Fadiga (FA)	63,45	34,58	38,58	36,09	0,005*
Náuseas e vômitos (NV)	73,84	37,41	48,25	43,7	0,021*
Dor (PA)	4,29	2,3	5,42	2,5	0,083
Dispneia (DY)	1,46	0,84	1,79	1,03	0,251
Insônia (SL)	1,85	1,09	2,26	1,24	0,201
Perda de apetite (AP)	1,86	1,13	2,63	1,21	0,014*
Constipação (CO)	1,76	1,12	2,89	1,29	0,001*

FONTE: O autor (2018)

NOTA: * Significância ($p < 0,05$)

Ao realizar a correlação entre a qualidade de vida global (QVG) do QLQ-C15-PAL, com os domínios do FACIT-PAL-14 e com o escore total da ESAS na TP, observou-se uma correlação significativa da QVG com os domínios do FACIT-PAL-14, exceto para as preocupações adicionais.

No CP, a correlação ocorreu nos domínios funcionais ($p=0,008$ e $p=0,046$), social/familiar ($p=0,001$) e emocional para a piora do estado ($p=0,008$) (Tabela 7).

Tabela 7 - Correlação de *Spearman* entre QVG (QLQ-C15-PAL) e domínios (FACIT-PAL-14) e ESAS dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

QV/Escalas/Domínios	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo		Total	
	<i>Spearman</i>	p	<i>Spearman</i>	p	<i>Spearman</i>	p
Bem-estar Físico FACIT-PAL-14						
Energia	0,252	0,009*	-0,012	0,961	0,238	0,007*
Enjoo	0,225	0,020*	0,058	0,812	0,226	0,011*
Dores	0,333	0,000*	0,001	0,997	0,307	0,000*
Bem-estar Funcional FACIT-PAL-14						
Prazer em viver	-0,393	0,000*	-0,586	0,008*	-0,430	0,000*
Padrão de sono	0,273	0,005*	0,463	0,046*	0,315	0,000*
Apoio da família	0,570	0,000*	0,709	0,001*	0,604	0,000*
Bem-estar Emocional FACIT-PAL-14						
Piora do estado	0,393	0,000*	0,586	0,008*	0,430	0,000*
Tristeza	0,378	0,000*	0,368	0,121	0,379	0,000*
Preocupações Adicionais FACIT-PAL-14						
Esperança (Sp21)	0,097	0,322	0,400	0,090	0,138	0,125
Peso para família (Pal4)	0,183	0,063	0,409	0,082	0,231	0,010*
Prisão de ventre (Pal5)	0,188	0,054	-0,289	0,230	0,150	0,095
Comunicação (Pal14)	0,062	0,525	0,283	0,255	0,082	0,366
Falta de ar (B1)	0,128	0,190	0,270	0,264	0,164	0,068
QVG (QLQ-C15-PAL) e FACIT-PAL-14	0,474	0,000*	0,455	0,050	0,480	0,000*
QVG (QLQ-C15-PAL) e ESAS	-0,309	0,001*	-0,270	0,263	-0,309	0,000*

FONTE: O autor (2018).

NOTA: * Significância estatística ($p < 0,05$)

4.7 QUALIDADE DE VIDA COM O FACIT-PAL-14

Quando avaliada a QV com o instrumento FACIT-PAL-14, os domínios que compreendem as escalas de bem-estar físico, funcional, social/familiar, preocupações adicionais e escore total mostraram médias melhores para o grupo de pacientes que estavam em TP, exceto para o domínio emocional no item preocupação com a piora do seu estado. Baseados nos domínios e no escore total, é possível inferir que os pacientes inseridos na TP apresentam melhor QV. (Tabela 8)

Tabela 8 - Medidas descritivas dos escores de qualidade de vida com o questionário FACIT-PAL-14 e comparação de grupos dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

Escalas/Domínios	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo		p
	Médias	DP	Médias	DP	
Bem-estar Físico					
Energia (GP1)	77,57	29,13	57,89	32,33	0,014*
Enjoo (GP2)	81,78	26,28	71,05	32,56	0,183
Dores (GP4)	65,65	33,21	52,63	34,25	0,144
Bem-estar Funcional					
Prazer em viver (GF3)	59,81	31,05	52,63	31,06	0,022*
Padrão de sono (GF5)	55,37	35,19	38,16	36,67	0,015*
Qualidade de Vida (GF7)	74,07	28,3	72,37	29,92	0,405
Bem-estar Social/Familiar					
Apoio emocional (GS2)	75,47	32,39	63,16	33,71	0,068
Bem-estar Emocional					
Piora do estado (GE6)	34,35	35,77	55,26	33,93	0,022*
Tristeza (GE1)	78,5	32,66	39,47	38,47	0,113
Preocupações Adicionais					
Esperança (Sp21)	77,34	33,74	61,84	38,52	0,782
Peso para família (Pal4)	58,41	33,28	51,32	28,23	0,058
Prisão de ventre (Pal5)	87,62	23,88	80,26	32,89	0,000*
Comunicação (Pal14)	69,11	13,04	57,24	14,28	0,470
Falta de ar (B1)	87,62	23,88	80,26	32,89	0,626
Escore total	69,18	12,97	57,24	14,28	0,002*

FONTE: O autor (2018).

NOTA: * Significância estatística ($p < 0,05$)

Quando avaliada a relação entre os escores do FACIT-PAL-14 com o escore total do ESAS, observou-se conforme o esperado que a função física total foi melhor nos pacientes com escores abaixo de 40 pontos, ou seja, com a multidimensionalidade de sintomas diminuída; resultados semelhantes em ambos os grupos de pacientes. Porém, a função emocional total, assim como o escore total do FACIT-PAL-14 quando comparados com os escores do ESAS, os valores foram semelhantes para ambos os grupos. (Tabela 9)

Tabela 9 - Relação de escores dos domínios FACIT-PAL-14 com o escore total do ESAS dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

FACIT-PAL-14 Escala/Domínios	ESAS* Escore Total	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo		Total	
		Médias	DP	Médias	DP	Médias	DP
Função física	<40	77,81	29,23	58,33	30,77	62,50	36,16
	≥40	29,63	28,62	21,43	26,73		
Função emocional	<40	81,25	23,36	64,58	24,91	73,61	29,72
	≥40	60,19	39,38	53,57	33,63		
Prazer em viver (GF3)	<40	62,50	32,07	60,42	29,11	58,73	31,04
	≥40	51,85	26,79	39,29	31,81		
Padrão de sono (GF5)	<40	64,06	31,28	41,67	38,92	52,78	35,81
	≥40	29,63	33,99	32,14	34,50		
Qualidade de Vida (GF7)	<40	76,25	25,75	68,75	35,56	73,81	28,44
	≥40	67,59	34,54	78,57	17,25		
Esperança (Sp21)	<40	83,13	29,44	72,92	34,47	75,00	34,79
	≥40	60,19	39,99	42,86	40,09		
Peso para família (Pal4)	<40	59,38	32,16	47,92	29,11	57,34	32,57
	≥40	55,56	36,91	57,14	27,82		
Comunicação (Pal14)	<40	73,37	10,98	61,46	14,01	67,32	13,85
	≥40	56,48	10,28	50,00	12,46		
Escore total	<40	41,12	6,13	34,42	7,84	37,73	7,73
	≥40	31,69	5,65	28,00	6,98		

FONTE: O autor (2018)

NOTA: *ESAS Escore Total: <40, sintomas leves e ≥40, sintomas moderados e intensos.

4.8 AVALIAÇÃO DE SINTOMAS COM O ESAS

No questionário ESAS, maiores pontuações representam uma pior intensidade dos sintomas. Dentre o grupo de pacientes, no CP o sintoma mais intenso foi o cansaço ($p=0,005$), apetite ($p=0,004$), bem-estar ($p=0,014$) e escore total ($p=0,014$); todos os sintomas foram indicativos de maior sofrimento neste grupo de pacientes em comparação com os inseridos na TP. (Tabela 10)

Tabela 10 - Medidas descritivas de sintomas com o questionário ESAS e comparativos dos grupos de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

Sintomas	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo		p valor
	Médias	DP	Médias	DP	
Dor	2,68	3,5	3,16	4,03	0,650
Cansaço	3,89	3,47	4,84	4,02	0,227
Sonolência	3,22	3,5	5,68	3,43	0,005*
Náuseas	1,69	3,25	2,05	3,01	0,360
Apetite	3,61	3,21	5,95	2,22	0,004*
Falta de ar	1,47	2,64	1,89	3,43	0,950
Depressão	1,87	3,18	2,53	3,73	0,533
Ansiedade	3,21	3,53	3,68	3,83	0,650
Bem-estar	3,74	2,83	5,58	2,97	0,014*
Escore Total	27,99	17,56	39,3	19,71	0,014*

FONTE: O autor (2018).

NOTA: * Significância estatística ($p<0,05$)

Na correlação entre o escore total de sintomas da ESAS e os domínios do FACIT-PAL-14, observou-se significância entre as variáveis, na TP para os domínios de bem-estar físico, funcional (exceto padrão de sono), social/familiar, emocional e preocupações adicionais. No CP alguns itens foram correlatos, prazer em viver, preocupação com a piora do seu estado e peso para família. Há também uma correlação significativa entre o escore total de sintomas do ESAS e do FACIT-PAL-14 em ambos os grupos. (Tabela 11)

Tabela 11 - Correlação de Spearman entre escore total de sintomas (ESAS) e domínios (FACIT-PAL-14) dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa e cuidado paliativo. Curitiba, PR, Brasil, 2018

Escala/Domínio	Terapêutica Paliativa		Cuidado Paliativo		Total	
	Spearman	p	Spearman	p	Spearman	p
Bem-estar Físico						
Energia (GP1)	-0,550	0,000*	-0,410	0,081	-0,558	0,000*
Enjoo (GP2)	-0,459	0,000*	-0,227	0,349	-0,443	0,000*
Dores (GP4)	-0,383	0,000*	0,300	0,212	-0,314	0,000*
Bem-estar Funcional						
Prazer em viver (GF3)	0,533	0,000*	0,616	0,005*	0,566	0,000*
Padrão de sono (GF5)	-0,164	0,091	-0,277	0,251	-0,221	0,013*
Qualidade de Vida (GF7)	-0,285	0,003*	-0,315	0,190	-0,299	0,001*
Bem-estar Social/Familiar						
Apoio emocional (GS2)	-0,462	0,000*	-0,232	0,340	-0,457	0,000*
Bem-estar Emocional						
Piora do estado (GE6)	-0,533	0,000*	-0,616	0,005*	-0,566	0,000*
Tristeza (GE1)	-0,572	0,000*	-0,571	0,011	-0,574	0,000*
Preocupações Adicionais						
Esperança (Sp21)	-0,046	0,636	-0,151	0,538	-0,067	0,457
Peso para família (Pal4)	-0,422	0,000*	-0,622	0,004*	-0,468	0,000*
Prisão de ventre (Pal5)	-0,099	0,309	-0,056	0,820	-0,164	0,067
Comunicação (Pal14)	-0,199	0,040*	0,022	0,930	-0,176	0,050
Falta de ar (B1)	-0,449	0,000*	-0,364	0,126	-0,438	0,000*
FACIT-PAL-14 e ESAS	-0,702	0,000*	-0,494	0,031*	-0,699	0,000*

FONTE: O autor (2018).

NOTA: * Significância estatística ($p < 0,05$)

5 DISCUSSÃO

No contexto assistencial aos doentes com câncer avançado, aspectos multidimensionais que vão desde as características sociodemográficas até funções emocionais e sociais permeiam as diferentes etapas do diagnóstico ao tratamento e resultam em alterações significativas nos diversos domínios da QV. Os Enfermeiros amparados com o conhecimento destas alterações, podem proporcionar intervenções que irão auxiliar tanto os pacientes quanto seus familiares, que vivenciam com insegurança e sofrimento o percurso terapêutico.

Segundo os dados divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no estado do Paraná a população estimada para 2018 foi de 11.348.937 habitantes, deste total, as mulheres representam uma pequena superioridade com 50,9% (5.313.532), considerando estratos populacionais atuais; gradativamente, o número de idosos terá um predomínio de mulheres, de 60 a 64 anos (52,68%), de 65 a 69 anos (53,11%). No entanto, a estimativa de câncer para 2018, bem como a taxa de mortalidade no estado e na capital serão prevalentes na população masculina (BRASIL, 2017b; ©2018).

Num estudo conduzido no Hospital do Câncer de Barretos, para validação da ESAS em 249 pacientes com câncer avançado (210 em TP e 39 em CP exclusivo) 63,5% dos pacientes eram mulheres, com média de idade de 55 anos e 66,2% casadas (PAIVA et al., 2015). Numa pesquisa em bases de dados realizada em Taiwan, de janeiro 2009 a dezembro de 2011, identificou 49.920 com câncer metastático, destes 8.098 foram inseridos na TP com prescrição de quimioterapia e 41.822 no CP. Houve predominância da população masculina com 73,7% e 61,6%, respectivamente (WU et al., 2016).

As diferenças de sexo na percepção de QV tem aspectos diferentes, tanto na idade, nas atividades de vida diária, quanto ao número de filhos e escolaridade. As mulheres relataram domínio físico, psicológico e social significativamente menor, bem como escores totais de QV. Nessa perspectiva, é importante que o enfermeiro conheça os diferentes preditores no processo assistencial para avaliar, planejar e implementar medidas individualizadas em cada grupo com objetivo de evitar decréscimos na QV (WEST et al., 2015; TRINQUINATO et al., 2017).

Os aspectos descritos na presente pesquisa corroboram com o perfil de mulheres, idosas, casadas e com filhos, conforme achados em outros estudos na

realidade nacional e internacional. Presume-se que as mulheres procuram os serviços de saúde para diagnóstico de maneira mais frequente, no entanto, deve-se destacar que há um maior envolvimento de mulheres com as políticas públicas de saúde estabelecidas no país.

Quando analisadas as variáveis relacionadas à escolarização, a presente pesquisa corrobora com o estudo de Carmo et al. (2017) realizado em São Paulo com pacientes inseridos exclusivamente na TP; observou-se baixo nível educacional (ensino fundamental incompleto) e status profissional inativo, 50,8% e 55,6%, respectivamente.

No estudo epidemiológico descritivo realizado no estado de São Paulo que considerou o período 2000-2010, analisando 407.948 casos registrados, o baixo nível educacional (até ensino fundamental incompleto) foi significativamente associado ao diagnóstico em estágio avançado da doença (estadio III e IV), assim como as diferenças de conscientização e sistema de saúde (RIBEIRO et al., 2015).

Em outro estudo com 276 participantes, desenvolvido no Hospital do Câncer de Barretos com objetivo de prever a sobrevida de pacientes ambulatoriais com câncer avançado que foram encaminhados ao CP, em aproximadamente 70% dos pacientes em TP concomitante e 30% em CP exclusivo, o ensino fundamental foi declarado por 41% deles, a renda familiar de 64% foi expressa de 1 a 5 salários mínimos e 75,3% estavam inativos profissionalmente (PANTANO, 2016).

É possível observar em diversas situações que o nível de escolarização, ocupação e remuneração estão imbricados no processo de diagnóstico do câncer, que muitas vezes é descoberto em estágio avançado devido ao baixo nível de educação em saúde e acesso aos serviços para diagnóstico precoce. Tais fatores resultarão em posterior impacto no percurso de tratamento e conseqüentemente podem piorar a QV.

Outro aspecto investigado no presente estudo foi quanto ao uso regular de álcool e tabaco. No CP o uso regular de cigarro foi mantido por um paciente e o hábito etílico foi descontinuado pelos participantes que faziam uso regular. No estudo quase-experimental desenvolvido por Avelar (2018) em Ribeirão Preto, que avaliou a influência do relaxamento com visualização guiada na fadiga e QV durante o tratamento radioterápico, para pacientes com câncer avançado de cabeça e pescoço. No grupo comparação (n=60) o tabagismo foi continuado por 66,7% e no grupo intervenção (n=42), o mesmo percentual de 66,7% dos pacientes.

Na Alemanha, um estudo transversal investigou a continuidade do uso de tabaco e consumo de álcool durante o tratamento oncológico. Dentre os 165 respondentes da pesquisa, o hábito tabagista foi mantido por 22,4% e o etilismo por 62,4% deles, características que resultam em impacto negativo na resposta terapêutica e fator de risco para cânceres secundários (SCHILLER et al., 2016).

A prevalência de múltiplas DCNT também tem destaque em ambos os grupos de pacientes TP e CP. A presença de comorbidades está associada ao envelhecimento, mas são frequentes em pacientes com câncer. A variabilidade delas interfere no diagnóstico e tratamento da doença oncológica e resulta em redução na sobrevida, piora na QV e maiores custos no tratamento (SARFATI; KOCZWARA; JACKSON, 2016).

Em João Pessoa – Paraíba, em um estudo de corte transversal realizado por Freire (2014) em dois hospitais filantrópicos, com 127 pacientes internados com câncer avançado em CP, a prevalência das comorbidades foram observadas em 81,1% dos participantes, que apresentaram variação de uma até quatro doenças. Não foi possível identificar no estudo citado a proporção de pacientes em TP ou no CP exclusivo no momento da coleta de dados.

Pesquisadores Gurney; Sarfati e Stanley (2015) analisaram o registro de câncer da Nova Zelândia, com objetivo de estabelecer o impacto da comorbidade no estágio do câncer no momento do diagnóstico. Foram examinados 14.096 pacientes com câncer de mama, cólon, reto, fígado, estômago, ovário, útero, bexiga e rim. Os resultados do estudo elucidaram que as comorbidades contribuem negativamente para o diagnóstico precoce e aumentam a probabilidade de alguns tipos de câncer serem diagnosticados na fase metastática.

Um fator de impacto, tanto na modalidade de tratamento quanto na QV, é a capacidade funcional, que neste estudo foi mensurada com o índice ECOG. Os valores 0 e 1³ foram predominantes na TP e no tratamento ambulatorial. Dados divergentes para o CP, no qual os pacientes apresentavam incapacidade laborativa e limitação de autocuidado, ECOG 2 e 3, assim como predominância de internamentos.

Na prática clínica, para pacientes com doença avançada e *status* de desempenho do ECOG ≥ 2 , a quimioterapia paliativa é frequentemente indicada para

³ ECOG: 0, ativo e 1, restrição de atividade física extenuante (OKEN et al., 1982).

melhora dos sintomas e QV. No entanto, em uma análise retrospectiva (CAIRES-LIMA et al, 2018), os 142 casos e 159 controles, inseridos na TP e no CP, classificados com ECOG entre 2 a 4⁴, mostrou a necessidade de cautela na prescrição de quimioterapia paliativa em pacientes com EGOG maior ou igual a 2, por não evidenciar benefícios na sobrevida global e na QV.

Na investigação de Camargos (2014) realizada no Hospital de Barretos – SP, com objetivo de identificar aspectos da espiritualidade/religiosidade na QV de (n=525) profissionais e (n=525) pacientes. No grupo de doentes, estavam inseridos 33% na terapia curativa, 50,1% na TP e 17% no CP exclusivo. Dentre os pacientes, 75,6% foram classificados com a capacidade funcional ECOG 0 e 1 e 24,4% com ECOG \geq 2. O estudo reafirma que os diferentes escores de QV estão associados ao desempenho funcional e discrimina de forma mais fidedigna o decréscimo nos pacientes em CP exclusivo e com ECOG 3/4.

A capacidade funcional de 86% dos pacientes com câncer na Coréia do Sul era ECOG 0 e 1, no estudo para validação do ESAS. Dentre os 163 pacientes com proposta de TP, 94% estavam internados com tratamento quimioterápico. O estudo não especificou o número de participantes em CP (KWON et al., 2014). Em outro estudo no hospital de Massachusetts, pesquisadores analisaram 350 pacientes ambulatoriais com câncer avançado de pulmão e gastrointestinal (não colorretal), destes 91,1% foram classificados com desempenho no ECOG 0 e 1 (NIPP et al., 2018).

É importante considerar que a prevalência de comorbidades pode resultar em impacto negativo no rastreio precoce do câncer e posterior seguimento do tratamento, seja na identificação de sinais/sintomas para início da investigação ou no aumento da carga de sintomas associada à doença oncológica e medidas terapêuticas vigentes. A evolução de tais situações resulta em condições clínicas modificadoras na capacidade funcional do paciente, fator relevante na indicação do tratamento.

Nesta perspectiva, o enfermeiro participa nos diferentes cenários assistenciais desde os cuidados primários até as práticas mais avançadas, sejam elas curativas ou para alívio da multidimensionalidade de sintomas que refletem negativamente na QV de pacientes e familiares. Os sintomas podem alterar questões

⁴ ECOG: 2, capacidade de autocuidado; 3, capacidade de autocuidado limitada e 4, restrito no leito (OKEN et al., 1982).

físicas, que podem ser minimizadas com terapêuticas medicamentosas, porém questões sociais, familiares, emocionais e funcionais, que igualmente alteram a QV, poucas são as ações voltadas para elas. Portanto, o Enfermeiro deverá conhecer o contexto que estes pacientes e familiares vivem, bem como as estratégias de enfrentamento da doença.

Em ambos os grupos de TP e CP do presente estudo, os participantes relataram que usam a espiritualidade/religião como uma estratégia de enfrentamento do câncer, bem como são fortalecidos com o apoio de visitas e/ou orações da comunidade religiosa.

Na investigação de Camargos (2014) conduzida no Hospital do Câncer de Barretos - SP, com pacientes classificados em diferentes intensões de tratamento, 33% eram curativos, 50,1% na TP e 17% no CP exclusivo, a religião católica foi declarada por 66,9% dos pacientes. Apesar de 99,2% utilizaram a espiritualidade/religião do enfrentamento da doença, 99,6% acreditam que esse aspecto não ajuda no tratamento. Porém 98% dos pacientes e profissionais consideram que o doente com câncer necessita de suporte religioso.

Num estudo realizado em São Luiz do Maranhão - Brasil sobre a religiosidade de 50 mulheres em CP com câncer avançado de mama e colo de útero, identificou que 68% eram evangélicas, 74% praticam a religião, 68% mudaram de religião após o diagnóstico da doença e 72% recebem visitas de orientadores espirituais. Pacientes inseridos na TP não participaram da investigação (SOUSA, 2016).

No estudo multicêntrico americano realizado por Balboni et al. (2013), o objetivo foi investigar o impacto do apoio espiritual oferecido por comunidades religiosas no CP e na QV de 343 pacientes com câncer avançado até a morte. Os resultados mostraram que prestar cuidados espirituais pelas equipes em pacientes altamente apoiados por comunidades religiosas está associado à maior aceitação das ações paliativas e redução da intensidade de procedimentos invasivos.

O apoio espiritual ofertado pelas comunidades religiosas pode promover a esperança encontrada no sofrimento e, juntamente com o apoio social, refletir na melhor QV e bem-estar existencial. É importante destacar que tais medidas não foram significativas na melhor QV perto da morte, mas de maneira prospectiva foi associado ao bem-estar na fase final (BALBONI et al., 2013).

Na meta-análise de Xing et al. (2018), evidenciou-se a associação espiritualidade (conexão com fonte superior, sentimentos de transcendência) com

melhores resultados de saúde em pacientes com câncer e da religião (afiliação religiosa). Cerca de 32.000 pacientes adultos, em 293 estudos com amostras heterogêneas em diferentes tipos e estágios da doença, apontaram que a espiritualidade/religiosidade apresentou melhora significativa na saúde física, dada a importância de identificar e atender tais necessidades.

De maneira crescente, as pesquisas exploram o papel da espiritualidade e religião na oncologia, dada sua importância como recursos e estratégias de enfrentamento. Para muitos pacientes e suas famílias, existe o desejo de apoio para tais necessidade (PETEET; BALBONI, 2013). As intervenções espirituais podem melhorar o bem-estar espiritual e a QV, além de reduzir o grau de depressão, ansiedade e desesperança nesses pacientes (XING et al., 2018).

No processo de cuidar de pacientes e familiares que vivenciam a TP ou CP, reconhecer as dimensões e as necessidades espirituais/religiosas dos indivíduos é uma forma de prestar uma assistência holística. Assim, cabe ao enfermeiro respeitar a autonomia, prover e facilitar de forma laica que a assistência espiritual seja prestada pelos representantes e líderes espirituais imbuídos para tal atividade, conforme orientação do paciente e da família.

A participação de algum membro da família como cuidador principal foi destacada pelos pacientes inseridos na TP e no CP. As estratégias de suporte social no enfrentamento do câncer avançado, predominantemente são providas pelos familiares, amigos e profissionais de saúde, sem evidência da participação em grupos de apoio, dados também semelhantes na TP e no CP.

Na investigação de Yamashita (2014) realizada em ambulatório de CP na cidade de São Paulo teve por objetivo avaliar os sintomas, a QV de pacientes (n=468) e a sobrecarga do cuidador que, de maneira predominante, eram membros familiares do sexo feminino, 44,4% eram filhas, 31,4% cônjuges e 11% representou a somatória de irmãos e pais. O estudo explicita que 70,1% dos pacientes receberam quimioterapia. Neste estudo não ficou especificado o percentual de pacientes em CP exclusivo.

No estudo randomizado americano, os pesquisadores Dionne-Odom et al. (2016) investigaram a intervenção precoce de CP relacionado à sobrevida de pacientes com câncer avançado na presença de cuidadores familiares. Os achados do estudo foram surpreendentes ao evidenciar que os 123 pacientes com cuidador familiar (75,6% eram cônjuges) tiveram menor sobrevida do que os 84 pacientes sem

cuidadores. Outro resultado foi a sobrecarga desses familiares na prestação de cuidados diários e sofrimento por vivenciar a trajetória dos pacientes com doenças que limitam a vida.

A relação entre apoio social, QV e depressão foi analisada em 115 pacientes (12,2% com diagnóstico de câncer) da atenção primária elegíveis para CP no interior de Minas Gerais. O estudo mostrou melhor QV global e funcional com maiores níveis de apoio social, bem como uma pior QV global e funcional está relacionada a maiores níveis de sintomas de depressão e menor apoio social, independentemente de sexo, idade, situação conjugal, nível de escolaridade, renda, número de filhos e presença de cuidador (AZEVEDO et al., 2017).

Com objetivo de resumir as intervenções que facilitam o apoio social, em uma revisão sistemática de 16 estudos em 1.668 pacientes com câncer avançado em tratamento ambulatorial de CP, a revisão sumarizou que pacientes com intenso desconforto tem maior probabilidade de serem beneficiados com intervenções que facilitam o apoio social, o qual possivelmente resulta em benefícios psicológicos e físicos. É importante que os profissionais considerem o bem-estar social como um domínio importante numa proposta de cuidado holístico (BRADLEY; LLOYD-WILLIAMS; DOWRICK, 2018).

Na Turquia, investigadores avaliaram o suporte social percebido e a QV em 364 pacientes com câncer, o melhor preditor significativo foi a relação de apoio social com estado civil, nível educacional, situação profissional, condição econômica, morando sozinho e capacidade funcional (ECOG ≥ 1). Também apresentou significância positiva na QV para o bem-estar geral e funcional (YILMAZ; PIYAL; AKDUR, 2017).

A participação em grupos de apoio não foi relatada pelos participantes da presente pesquisa inseridos na TP ou CP. Tal achado é divergente do estudo transversal realizado por Mesquita et al. (2013) no interior de Minas Gerais com 101 pacientes em tratamento quimioterápico, cujo objetivo foi investigar o uso do enfrentamento espiritual/religioso. A participação em grupos de apoio foi apontada por 58% dos pacientes, corrobora que o suporte social, entre outros fatores, está associado a melhores prognósticos terapêuticos.

Nos pacientes em TP, pode ser destacada a importância da participação em grupos como estratégias de apoio, educativas e psicoterapêuticas. Na associação da

estratégia de utilização do suporte social como o fator de risco para desesperança ($p=0,007$), quanto menor o uso, maior o nível de desesperança (SORATO, 2013).

Um estudo controlado randomizado em 253 pacientes com câncer avançado (sem descrição da intenção terapêutica) testou duas psicoterapias (grupo centrado e grupo de apoio) para reduzir o sofrimento psicológico e melhorar o bem-estar espiritual. A primeira terapia apresentou maior bem-estar espiritual e QV, menor depressão, desesperança, desejo antecipado de morte e sofrimento físico em comparação com aqueles que receberam a segunda terapia (BREITBART et al., 2015).

Dentre as estratégias de apoio utilizadas pelos pacientes no enfrentamento do câncer avançado, as relações sociais podem resultar na bipolaridade de dimensões positivas ou negativas. O suporte social pode ser ofertado pelos familiares, amigos e profissionais que assistem o paciente, inclusive na composição de grupos de apoio como um espaço de convivência e troca de experiências entre aqueles que compartilham situações correlatas. O enfermeiro pode fortalecer as relações de cuidado com o suporte social a pacientes e familiares ao prestar informações adequadas às necessidades vigentes. Essas ações poderão promover melhor QV tanto para os pacientes em TP quanto para os em CP.

Em relação à QVG dos pacientes em TP e CP mensuradas pelo QLQ-C15, há um melhor escore total no grupo TP, porém sem significância quando comparada ao grupo CP. Na investigação de Yamashita (2014) realizada com pacientes ($n=468$) ambulatoriais na cidade de São Paulo, apontou um escore de 64 para a QVG. Na pesquisa de Nunes (2013) com objetivo de validar o instrumento no Brasil, também realizada na cidade de São Paulo, com 106 pacientes em TP, ocorreram variações na média da QVG de 66,18 (ECOG 0-1) a 57,1 (ECOG ≥ 3).

Com objetivo de validar o QLQ-C15-PAL na Espanha em ($n=116$) pacientes com metástases ósseas inseridos na TP (radioterapia), a QVG apresentou média de 55,3 (ARRARAS et al., 2014). Na tradução do instrumento com pacientes em TP realizada na China, o escore médio (46,63) apresentou variações significativas ($p=0,000$) baseadas na capacidade funcional, médias de 50,81 (ECOG 0-2) e 37,66 (ECOG 3-4) (ZHANG et al., 2015). O pior desempenho funcional resulta em decréscimo na QVG, função física, emocional e aumenta o sofrimento pela intensidade de sintomas.

Os resultados da presente pesquisa para o grupo TP diferem dos estudos acima citados. Na mensuração com o instrumento QLQ-C15-PAL é possível observar que a QVG apresenta melhores resultados, no entanto, é importante considerar outros fatores que interferem no resultado do escore, tais como as características sociodemográficas.

Em relação aos pacientes em CP exclusivo a QVG, por seus escores, pode ser considerada como regular. Melhores resultados foram encontrados na pesquisa de Matos e Pulschen (2015) conduzida com 29 pacientes internados no Distrito Federal, com escore de 68,45. Divergências são apontadas na validação psicométrica do QLQ-C15-PAL realizada na Turquia, com n=150 pacientes internados e com limitação da capacidade funcional (ECOG \geq 3); o escore foi de 30 na QVG, também associada menor função física e emocional ($p=0,026$) (OZCELIK et al., 2016).

No que tange a dimensão subjetiva e multidimensional da percepção individual de QV, uma diversidade de fatores interfere na sua mensuração e, dentre os já anteriormente citados, a capacidade funcional, descontrole de sintomas e tratamentos propostos podem interferir na avaliação de forma positiva ou negativa. Tal evidência permite refletir sobre a necessidade periódica de avaliação e intervenção com objetivo de melhorar a QV de ambos os grupos, visto que um deles realiza algum tratamento ativo e no outro a meta é o controle de sintomas.

A avaliação dos grupos mensuradas pelo questionário FACIT-PAL-14 apontam uma melhor QV (maior pontuação no escore total) e significância no grupo TP. No entanto, devido à escassez de pesquisas que utilizam o instrumento, a discussão da presente pesquisa será tecida com estudos que utilizaram o FACIT-PAL⁵ (subescala paliativa).

Nos Estados Unidos, a validação do FACIT-PAL realizado em n=256 pacientes com câncer avançado recentemente diagnosticados (não foi descrito no estudo a intenção terapêutica proposta) obteve escore total com destaque para uma média de 132 pontos e reflete uma QV satisfatória, próxima ao ótimo (LYONS et al., 2010).

Na proposta do ensaio clínico randomizado conduzido por Bakitas et al. (2015) com pacientes inseridos na TP que receberam CP precoce (n=104) *versus* tardio

⁵ Subescala específica com 19 itens para pacientes paliativos, quanto maior a pontuação, melhor a QV em cada domínio (0-28 pontos para bem-estar físico, social/familiar e funcional, 0-24 pontos para bem-estar emocional e 0 a 76 pontos para preocupações adicionais) ou escore total (0-184 pontos).

(n=103), os escores totais obtidos com o FACIT-PAL foram (127/184) e (124/184) pontos, respectivamente; os resultados não foram significativos na QV ($p=0,34$), no entanto, a sobrevida foi acrescida em comparação com o grupo que iniciou o CP tardiamente.

Em um estudo desenvolvido em Belo Horizonte, Brasil, avaliou a QV de n=70 pacientes ambulatoriais em quimioterapia paliativa, no escore total do questionário FACIT-PAL, a QV foi considerada satisfatória (122/184). O estudo destaca a relação com o comprometimento funcional e a carga de sintomas (SOUZA, 2011). Em outra pesquisa no interior do estado de Minas Gerais, Brasil, cujo objetivo foi de avaliar a QV de nove pacientes inseridos no CP exclusivo e internados em unidade de oncologia, o escore total foi de (84/184) demonstrando uma QV regular. As autoras relacionaram o escore com a inexistência de um serviço e a incipiente quantitativo de recursos humanos com formação paliativista na instituição pesquisada (FIGUEIREDO et al., 2018).

Quando se compara o estudo de Figueiredo et al. (2018) com o CP da presente pesquisa, verifica-se um escore total de QV semelhante, o tempo de atuação da equipe paliativista (médicos e enfermeiros com especialização na área de atuação) na instituição também é relativamente novo e evolui gradativamente na integração dos cuidados com a equipe de oncologia e demais especialidades.

Os pesquisadores Frazer e Mobley (2017), em sua proposta de estudo com métodos mistos, objetivou avaliar a QV de n=156 doentes crônicos (28,2% câncer em estadio III e IV) e revelar as experiências que influenciam os escores. Durante os 18 meses com entrevistas trimestrais, os autores identificaram que as pontuações dos diferentes domínios oscilaram de maneira independente uns dos outros e o escore total dispersa consideravelmente a cada avaliação, com tendência ao declínio e piora da QV.

Nos domínios de escalas de função física e emocional como o QLQ-C15-PAL, o grupo TP apresentou piores escores quando comparado com o grupo de pacientes CP. O estudo de Bedard et al. (2016) expressa que a diferença mínima significativa na pontuação de QV com o uso do referido instrumento em n=276 pacientes com câncer metastático mostraram que a função física (20,4) e emocional (20,9) foram as maiores responsáveis por determinar o impacto do tratamento.

A função física está relacionada com as atividades de vida diária, quando comprometida pode tornar o paciente mais dependente. Na validação do QLQ-C15-

PAL no Brasil com pacientes em TP, Nunes (2013) destaca que as variações na função física foram associadas à capacidade funcional 93,27/100 (ECOG 0-1), 54,44/100 (ECOG 2) e 8,77/100 (ECOG ≥ 3), indicando que os pacientes apresentaram QV ótima, regular e ruim. Quando comparados com a presente pesquisa, os pacientes inseridos na TP apresentaram baixa QV para o domínio, mesmo predominantemente classificados com melhor capacidade funcional.

Na investigação de Yamashita (2014), realizada com pacientes em tratamento ambulatorial inseridos na TP com o QLQ-C15-PAL, a função física teve um escore médio de 60/100, o que representa uma QV regular. Não foram encontradas significâncias na correlação com outros domínios ou sintomas. Resultados semelhantes foram apresentados na validação do instrumento na Espanha, realizado com pacientes em TP, com um escore médio de 54,3/100 (ARRARAS et al., 2014). Em ambos os estudos anteriormente citados, o escore de função física divergem da presente pesquisa quando analisadas as condições semelhantes de classificação da capacidade funcional.

Para os pacientes inseridos no CP, os escores foram melhores na função física quando mensurados com o QLQ-C15-PAL. Divergente do esperado para esse grupo por apresentarem maiores limitações e predominantemente por estarem internados. A QV de pacientes internados avaliada no estudo de Matos e Pulschen (2015) apontaram uma média de 37,16/100 para a função física que indica um declínio na QV. Resultados semelhantes foram encontrados na Turquia, média de 38,75/100 (OZCELIK et al., 2016). Ambos os estudos foram conduzidos com pacientes em CP exclusivo.

Na avaliação das escalas de bem-estar físico e funcional mensuradas com o FACIT-PAL-14, os pacientes inseridos na TP apresentaram melhores escores na comparação com o grupo CP, com significância para alguns itens. A avaliação da QV de pacientes em acompanhamento ambulatorial inseridos na TP (quimioterapia), Souza (2011) identificou pontuações para o bem-estar físico e funcional, médias de 19,87/28 e 16,01/28, respectivamente. Na validação do instrumento FACIT-PAL realizada dos Estados Unidos, Lyons et al. (2010) mostraram resultados semelhantes para o escore de bem-estar físico 19,4/28 e bem-estar funcional 15,7/28.

No ensaio clínico randomizado que aplicou o FACIT-PAL para avaliar pacientes na TP alocados em dois grupos que receberam intervenção precoce *versus* tardia de CP, resultados foram semelhantes entre os grupos, com destaque para a

intervenção precoce que apresentou escores de bem-estar físico (média 20,48/28) e bem-estar funcional (média 16,96/28), que refletem em boa QV (BAKITAS et al., 2015). Os estudos descritos apresentam resultados convergentes com os dados da presente pesquisa.

Quanto aos pacientes em CP exclusivo, o estudo de Figueiredo et al. (2018) realizado em Minas Gerais, Brasil, com o instrumento FACIT-PAL, apontou uma QV insatisfatória, a mediana de 16/28 e 12/28 pontos, para os respectivos domínios de bem-estar físico e funcional. Os resultados divergem da presente pesquisa que apresentou escores regulares a satisfatórios para a composição dos itens que avaliam domínios, exceto para o padrão de sono.

A progressão do câncer avançado e os tratamentos indicados para pacientes em TP ou no CP podem resultar em incapacidades físicas e funcionais, as quais precisam ser identificadas e controladas pela equipe assistencial. As orientações de Enfermagem voltadas para o autocuidado ou para familiares que auxiliam os pacientes devem ser direcionadas dentro das respectivas capacidades e limitações de ambos (FIGUEIREDO et al., 2018).

As limitações decorrentes da evolução clínica e terapêutica, bem como a presença de comorbidades e descontrole de sintomas, refletem negativamente no bem-estar funcional, uma vez que limitam a realização de atividades cotidianas com participantes e espaços do convívio social (PHILLIPS et al., 2014). Apesar do declínio gradativo nos domínios físico e funcional, os pacientes se apropriaram dos recursos de enfrentamento positivo, mínimas atividades laborativas/distrativas e da compreensão das limitações impostas, visto que a dependência de cuidados impactam na capacidade funcional, a qual obteve menor pontuação (FRAZER; MOBLEY, 2017).

Os domínios físicos e funcionais quando comprometidos refletem negativamente na QV, dada sua importância; na atuação do enfermeiro, faz-se necessário identificar as alterações para propor intervenções junto à equipe assistencial e familiares, uma vez que o paciente com tais alterações poderá estar internado ou em tratamento ambulatorial. As estratégias para melhorar os aspectos alterados com os referidos domínios também podem refletir na função emocional.

A função emocional avaliada com o QLQ-C15-PAL apontou uma QV insatisfatória em ambos os grupos, menor escore para os pacientes em TP. Achado correlato foi apontado por Yamashita (2014) para esse domínio (42/100). Já no estudo

de validação do instrumento no Brasil, Nunes (2013) apontou melhores resultados (64,7/100) da função emocional; o declínio no domínio que resulta em pior QV está associado à capacidade funcional.

No estudo multicêntrico de Lam et al. (2013) que comparou o instrumento reduzido com a versão longa, com $n=364$ pacientes predominantemente com câncer de mama e metástases ósseas inseridos na TP, apresentou melhor função emocional (69,9/100). Foi analisado que o questionário apresenta ampla cobertura e alcance semelhante à versão longa (QLQ-C30).

A avaliação do domínio emocional com o instrumento QLQ-C15-PAL, apesar de apresentar melhores resultados que o grupo CP, a QV foi considerada insatisfatória. Divergências foram apontadas do estudo de Matos e Pulschen (2015) com pacientes internados em CP exclusivo, a média (63,1/100) expressa melhor QV por englobar uma complexidade de constructos sentimentais e afetivos, reflexo do adequado suporte psicossocial ofertado pela equipe assistencial e familiares. Outro achado significativo do estudo foi menor função emocional associado aos piores escores de dispneia ($p=0,028$) que necessitam de intervenção terapêutica, fato possivelmente explicado pela redução das relações interpessoais, uma vez que o sintoma interfere na comunicação do paciente.

Na Turquia, Ozcelik et al. (2016) validaram as propriedades psicométricas do QLQ-C15-PAL com $n=150$ pacientes internados em CP exclusivo, a variação da média da função emocional foi de (43,75/100) (ECOG 2) a (50/100) (ECOG 4), associada ao declínio da capacidade funcional. O estudo também demonstra moderada correlação entre o domínio e insônia ($p=0,53$).

Na avaliação com o instrumento FACIT-PAL-14, o bem-estar emocional apresentou significância no grupo CP em relação a TP e no bem-estar social/familiar os grupos apresentaram semelhanças satisfatórias de QV. Resultados semelhantes foram apontados na avaliação da QV de pacientes inseridos na TP com uso do FACIT-PAL, a pontuação significativa no escore de bem-estar emocional (18,24/24), o declínio neste domínio foi correlacionado à presença de sintomas de fadiga, insônia, dificuldades alimentares, gastrintestinais, aparência e dor. No bem-estar social/familiar (16,31/28) indicou boa QV, o que reforça a necessidade de ações que fortaleçam a rede de suporte social entre pacientes, familiares, amigos e profissionais (SOUZA, 2011).

No ensaio clínico randomizado de Bakitas et al. (2015), que aplicou o instrumento FACIT-PAL para avaliar pacientes em TP alocados em grupos que receberem CP precoce e tardio, no bem-estar emocional (8,99/24) e no bem-estar social/familiar (22,18/28) demonstrou que QV está regular. No desfecho do estudo, não foi evidenciado impacto significativo na QV geral ou entre os domínios avaliados.

Num estudo descritivo que aplicou o instrumento FACIT-PAL para avaliar pacientes inseridos no CP exclusivo, os autores Figueiredo et al. (2018) destacam QV regular para o bem-estar emocional (11/24) e bem-estar social/familiar (15/28). As autoras sugerem que o suporte emocional está relacionado à rede social que declina com a progressão das condições de saúde. Profissionais precisam desenvolver habilidades para identificar as labilidades emocionais dos pacientes, que nem sempre são expressas pela comunicação verbal.

Na investigação de métodos mistos proposta por Frazer e Mobley (2017), o declínio no escore de bem-estar emocional foi observado próximo da morte dos pacientes; nessa fase, múltiplos sentimentos que denotam sensações negativas estiveram presentes, os quais foram combatidos com estratégias de enfrentamento positivo e a participação em atividades recreativas. Para o bem bem-estar social/familiar, as pontuações mantiveram-se elevadas e indicaram QV satisfatória. Os pacientes destacam a obtenção de apoio nas interações sociais (familiares, amigos e equipe de saúde) e no estreitamento das relações conjugais na prestação de cuidados.

Os domínios de bem-estar emocional e social/familiar, apesar de interdependentes, podem estar relacionados na avaliação dos pacientes com câncer avançado. As emoções e relações interpessoais que se alteram com a piora das condições clínicas resultam em dimensões bipolares que impactam significativamente na QV. O profissional que assiste o paciente em TP e CP precisa refinar as habilidades de comunicação e percepção para identificar tais alterações e colaborar com os demais integrantes da equipe e familiares, visando ao melhor suporte para o paciente.

No instrumento FACIT-PAL-14 também estão contempladas avaliações denominadas de preocupações adicionais, são itens mais específicos de domínio paliativo. De maneira geral, os grupos TP e CP apresentaram escores indicativos de QV satisfatória. Na validação do FACIT-PAL aplicada em pacientes com câncer avançado recém ou recidivado, que possivelmente iniciariam TP ou CP (não há descrição no estudo), o escore médio (56,6/76) de preocupações adicionais

coadunam com índices satisfatórios de QV evidenciados na presente pesquisa para o referido domínio (LYONS et al., 2010).

Resultados semelhantes foram destacados na avaliação de n=70 pacientes ambulatoriais inseridos na TP (quimioterapia) na cidade de Belo Horizonte, Brasil com o instrumento FACIT-PAL-14. O escore (51,69/76) para o domínio apresentou correlações significativa ($p < 0,05$) com alterações alimentares, gastrintestinais, dor, desconforto, problemas neurológicos, fadiga, sono, inquietação e eliminação (SOUZA, 2011). Quanto ao CP exclusivo, Figueiredo et al. (2018) aplicaram o instrumento FACIT-PAL em nove pacientes internados no interior de Minas Gerais, Brasil, e identificou uma mediana de (34/76) para o domínio, que representa uma QV regular.

É possível sugerir que o declínio da doença sem intervenções efetivas pode resultar em baixas pontuações (pior QV) no domínio paliativo, conseqüentemente representa que houve um aumento das preocupações adicionais relacionadas às incertezas e sofrimento com a proximidade do fim da vida. No entanto, quando adequadamente avaliado e amenizado, profissionais e familiares podem colaborar de maneira preponderante para melhorar a qualidade de vida e de morte e reafirmar os princípios do CP.

Na presente pesquisa as avaliações com o instrumento QLQ-C15-PAL, maior escore na escala de sintomas representa pior QV. Quando comparados no grupo TP, náuseas/vômitos e fadiga apresentaram impacto significativamente negativo na QV. Para os pacientes inseridos no CP, os resultados diferem ao apontar os sintomas de dor e náuseas/vômitos como responsáveis pelo declínio na QV. No grupo TP, a fadiga foi o sintoma mais intenso na avaliação com dois dos instrumentos (QLQ-C15-PAL e ESAS), possivelmente relacionado ao tratamento quimioterápico. Já no grupo CP, sintomas associados foram relatados, maior escore de náuseas/vômitos (QLQ-C15-PAL) e perda de apetite (ESAS).

Na validação do instrumento QLQ-C15-PAL no Brasil, Nunes (2013) avaliou 106 pacientes em TP, os escores para náuseas/vômitos indicaram ótima QV e foram associadas ao declínio da capacidade funcional, (8,82/100) para ECOG 0-1, 22/100 para ECOG 2 e 21,05/100 para o ECOG ≥ 3 . A dor foi responsável pelo declínio na QV, principalmente nos pacientes mais debilitados. Dados semelhantes foram encontrados no estudo multicêntrico que comparou o instrumento com sua versão longa, obtendo baixo escore para náuseas/vômitos (11,7/100) e impacto negativo na

QV para o sintoma de dor (46,3/100) (LAM et al., 2013). Resultados divergentes para o grupo TP da presente pesquisa, no entanto, correlatos ao grupo CP.

A percepção náusea/vômito pode ser extremamente desagradável e debilitante, além do potencial desequilíbrio hidroeletrólítico, resulta na deterioração significativa da QV (SMITH; SMITH; SMITH, 2012). Está associada aos quatro principais *clusters* (emocional, náusea/vômito, fadiga/dor e cognitivo) de sintomas preditores de funcionamento e QV, intimamente relacionado a alguns dos construtos que foram considerados no desenvolvimento desse instrumento (DONG et al., 2016).

Na investigação de Nunes (2013) ao validar o QLQ-C15-PAL no Brasil com pacientes inseridos na TP, observou-se que em todos os itens que integram a escala de sintomas, o declínio da capacidade funcional foi associado ao acréscimo na carga sintomática e conseqüentemente pior QV. A dor foi responsável por elevadas pontuações, principalmente nos pacientes mais debilitados com reflexo negativo na QV.

O instrumento QLQ-C15-PAL foi utilizado para avaliar os sintomas, QV e sobrecarga do cuidador no estudo de Yamashita (2014), realizada em ambulatório de CP na cidade de São Paulo. A fadiga demonstrou impacto negativo na QV e foi relacionada à função emocional, dispnéia, apetite e QVG. Na associação com o ESAS, evidenciou correlações com cansaço e tristeza. Tal evidência é corroborada pela presente pesquisa, e também pelo estudo de Kang et al. (2013) e Dong et al. (2016) em que destaca que a fadiga é frequente, dada as dificuldades de manejo.

Para os pacientes inseridos no CP, os resultados diferem do grupo TP ao apresentar os sintomas dor e náuseas/vômitos como responsáveis pelo declínio na QV. Achado convergente foi apontado em estudo que avaliou pacientes internados em CP exclusivo no Distrito Federal. A QV regular foi associada ao impacto significativo na média dos sintomas de dor (55,75/100), fadiga (53,45/100) e perda de apetite (51,72/100) (MATOS; PULSCHEN, 2015). Na Turquia, pacientes inseridos na mesma modalidade de cuidado também foram avaliados para validação do QLQ-C15-PAL, a QV ruim foi associada pelos escores elevados dos sintomas de fadiga (75,83/100) e dor (73,33/100), o declínio da capacidade funcional resultou na piora da função física, emocional e QVG, conseqüentemente, aumenta a carga de sintomas (OZCELIK et al., 2016).

No estudo de tradução de validação da ESAS em pacientes com câncer avançado, realizado por Paiva et al. (2015) no Hospital do Câncer de Barretos - SP

com 249 pacientes (210 em TP e 39 em CP exclusivo), os resultados mostraram que os sintomas prevalentes foram sono⁶ (3,2/10) e ansiedade (3,15/10) quanto ao escore total de sintomas (23,45/100). Os dados divergem da presente pesquisa quanto à prevalência de sintomas no grupo TP (cansaço e bem-estar) e são semelhantes em relação à intensidade (leve) e escore total.

Outro achado do estudo Paiva et al. (2015) destaca que os pacientes ambulatoriais apresentaram sintomas leve e média de 12/100 no escore total, diferente dos pacientes internados, que predominou moderada intensidade no escore individual e média de 37/100 no total. Quando associados à capacidade funcional, os pacientes com melhor performance (ECOG 0-1) relataram sintomas moderados e média 37/100 no escore total; já nos pacientes mais debilitados (ECOG ≥ 2), os sintomas estavam mais controlados, tanto individualmente quanto na média de 12/100 no escore total. Dados também diferem da presente pesquisa, uma vez que o grupo TP foi majoritariamente composto por pacientes ambulatoriais e com melhor capacidade funcional.

No Japão, estudo observacional multicêntrico para revisão da ESAS, com n=292 pacientes com câncer avançado inseridos no CP (51% em TP), distribuídos em 77% internados e 23% ambulatoriais, apresentaram o escore total de sintomas de 19/100. Quando associados à capacidade funcional no ECOG 0-1, o escore total foi de 16/100 e no ECOG 2-4 foi 27/100, com alteração significativa no bem-estar (3,7/10) (YOKOMICHI et al., 2015). Ambas diferem da presente pesquisa quanto ao escore total, agrupamento por capacidade funcional e sintomas mais prevalente.

Estudo canadense validou a modificação da ESAS com a inclusão de dois sintomas adicionais (constipação e sono) em n=202 pacientes ambulatoriais com câncer avançado, o escore total foi de (39,4/100) e maior prevalência para cansaço (5,3/10) (HANNON et al., 2015). A média do escore total é semelhante ao grupo CP e diverge dos achados da presente pesquisa no grupo de paciente na TP.

Com objetivo de determinar a consistência e a gravidade dos agrupamentos de sintomas de (n=1.373) pacientes ambulatoriais inseridos no CP, os pesquisadores americanos Yennurajalingam et al. (2013) analisaram retrospectivamente as

⁶ A escala utilizada na presente pesquisa foi ESAS-r (9 questões objetivas e 1 subjetiva), o estudo citado validou a escala ESAS-Br com 10 questões objetivas para avaliação de sintomas. No caso o sintoma sono é avaliado apenas com a versão ESAS-Br e não foi contemplado na escala utilizada na presente pesquisa, diferente do sintoma sonolência que está presente em ambas as versões da ESAS.

respostas no ESAS. Destaque para os sintomas de fadiga (6,2/10) e dor (5,2/10) apontados como moderada intensidade e média de 36/100 no escore total. Os sintomas foram agrupados em componentes físicos (fadiga, dor, náusea, sonolência, dispneia e perda de apetite) e psicológicos (ansiedade e depressão), os quais permanecem constantes a curto prazo e a gravidade tende a diminuir. Os achados diferem da presente pesquisa no grupo CP quanto à prevalência e convergem em relação ao escore total.

Avaliar a intensidade e persistência dos sintomas nos pacientes com câncer avançado é uma forma indireta de mensuração da QV, os quais inicialmente agudizados podem perdurar cronicamente e impactar negativamente no declínio da capacidade funcional. Na prática clínica, faz-se necessário que o enfermeiro use instrumentos validados para mensurar sintomas individualmente e seus respectivos agrupamentos. Após a identificação, propor intervenções transdisciplinares e periodicamente avaliar os resultados, os quais nortearão a eficácia dos cuidados e das medidas terapêuticas recomendadas, bem como manter satisfatoriamente a QV do paciente paliativo.

Pacientes e familiares/cuidadores podem ser orientados pela equipe quanto à importância da avaliação periódica e reportarem aos profissionais para corroborar tais medidas de intensidade, as quais irão balizar as propostas de intervenção da equipe para controle dos sintomas e amenizar o sofrimento.

6 CONCLUSÃO

A progressão do câncer avançado resulta em alterações significativas em aspectos multidimensionais relacionados à qualidade de vida, ao controle de sintomas físicos e psicológicos, à espiritualidade/religiosidade e no suporte social. Neste cenário, uma prioridade global de saúde é a integração precoce do CP concomitante às medidas terapêuticas vigentes, com objetivo de melhorar a QV e reduzir a pluralidade de sofrimentos vivenciados pelos pacientes e suas famílias.

Com relação aos dados sociodemográficos e clínicos foram observadas características semelhantes dentre os pacientes nos grupos TP e CP, composto por mulheres, idosas, casadas, com filhos, aposentadas, baixo nível de instrução e econômico. Quanto às variáveis clínicas e terapêuticas, em ambos os grupos evidente a presença de comorbidades e a prevalência de câncer de mama diagnosticados na fase metastática. Na TP, as pacientes estavam em acompanhamento ambulatorial e apresentavam melhor capacidade funcional, no CP, houve predomínio pelos internamentos e maiores limitações no desempenho.

Quanto aos aspectos relacionados à espiritualidade/religiosidade, ambos os grupos foram unânimes em apontar o uso de estratégias de apoio nas crenças, orações, líderes e comunidade religiosa no enfrentamento da doença. Na mesma proporção, os grupos TP e CP contaram com a presença e apoio de um cuidador familiar, além das medidas de suporte de amigos e profissionais de saúde.

Na avaliação da QV com o instrumento QLQ-C15-PAL, o escore do estado de saúde global indica (QV boa) no grupo TP e (QV regular) no CP. Quando analisados pelas escalas de função física, emocional e escala de sintomas os escores indicam melhor QV no grupo CP. Há um declínio na QV para estes domínios no grupo TP, os escores apontam o sofrimento significativo relacionado à função física, náuseas/vômitos e fadiga.

Na avaliação com o instrumento FACIT-PAL-14, o grupo TP apresenta melhor QV do que os pacientes em CP, com maiores escores nos diversos itens que compõem as escalas de bem-estar físico, funcional, social/familiar, preocupações adicionais e escore total. É importante considerar que este questionário contempla alguns aspectos não avaliados no QLQ-C15-PAL e que os pacientes em TP estão na vigência de tratamentos ativos e/ou sistêmicos.

Na correlação do escore da QVG do QLQ-C15-PAL com os domínios do FACIT-PAL-14 e com o escore total da ESAS, o grupo TP apresentou significância nos domínios de escalas de bem-estar físico, funcional e social/familiar, exceto em relação às preocupações adicionais que abrange as avaliações de domínio paliativo voltados para fase final de vida. Quando comparado a relação entre os escores do FACIT-PAL-14 com o escores total do ESAS, corrobora que a função física e emocional é melhor no grupo TP para os pacientes com sintomas leves.

Os sintomas avaliados pelo instrumento ESAS mostram que o grupo TP apresenta sintomas leves; já no grupo CP maior intensidade significativa para cansaço, apetite, bem-estar e escore total; é possível inferir a presença de sofrimento nessa população os quais precisam ser melhor controlados para maximizar a QV, o que coaduna com os pressupostos paliativistas. Quando correlacionado ESAS com o instrumento FACIT-PAL-14, os domínios são significativos no grupo TP.

Os instrumentos QLQ-C15-PAL e FACIT-PAL-14 são usualmente aplicados no CP; por serem direcionados e breves, evita o desgaste do paciente que normalmente está mais debilitado, no entanto, ambos apresentam limitações por não contemplarem o aspecto espiritual/religioso. Avaliar a multidimensionalidade da QV nesta população deve englobar os domínios físicos, funcional, social/familiar, emocional, espiritualidade/religiosidade e aspectos paliativos, os quais coadunam com esta filosofia de cuidados.

Dentre as limitações no desenvolvimento do estudo, destaca-se reduzido tamanho da amostra de pacientes no grupo CP, ausência de cálculo amostral que aponte uma estimativa confiável e no fato de ter sido conduzido em um único centro, assim, os resultados não podem ser generalizados para outras realidades. Destacam-se também as dificuldades de acesso ao prontuário físico, a incompletude de informações constantes na Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) e a divergências de informações registradas pelos profissionais.

Dentre as contribuições do estudo, na Enfermagem colabora com o processo de cuidar, pautado em instrumentos validados e de factíveis aplicações/interpretações para propor intervenções alicerçadas às reais necessidades dos pacientes e familiares. No ensino, o fomento do conhecimento produzido pode contribuir na formação de profissionais cientes das necessidades de cuidados na intenção paliativa.

Futuros estudos devem ser conduzidos com a finalidade de elucidar as necessidades multidimensionais dos pacientes, familiares e profissionais que permeiam o cenário paliativo, recomenda-se que os pesquisadores analisem de forma distinta os grupos quanto à intenção terapêutica (tratamento ou cuidado paliativo exclusivo), principalmente com uso do FACIT-PAL-14, dada a escassez de estudos com este instrumento.

E também, concitar pesquisas comparativas entre os instrumentos QLQ-C15-PAL e FACIT-PAL-14 que visem apontar uma ferramenta que melhor contemple a avaliação das necessidades paliativas na percepção dos pacientes, na opinião dos familiares e na expertise dos profissionais da prática clínica.

REFERÊNCIAS

AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS). **Treating Advanced Cancer**. [site]. ©2018. Disponível em: <<https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer/treatment.html>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

ARRARAS, J. I. et al. The EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire: Validation study for Spanish bone metastases patients. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 23, n. 3, p. 849–855, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s11136-013-0511-9>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

AVELAR, J. M. de P; **Relaxamento com visualização guiada**: influência sobre a fadiga e a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer de cabeça e pescoço durante o tratamento radioterápico. 129f. 2018. Tese (Doutorado em Ciências). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2018. Disponível em: <<https://goo.gl/5MVEzV>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

AZEVEDO, C. et al. Interface entre apoio social, qualidade de vida e depressão em usuários elegíveis para cuidados paliativos. **Rev. Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 51, p. 1–8, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016038003245>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

BAKITAS, M. A. et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. **J Clin Oncol**, New York, v. 13, n. 33, p. 849–855, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

BALBONI, T. A. et al. Provision of spiritual support to patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. **JAMA Intern Med**, Chicago, v. 173, n. 12, p. 1109–1117, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.903>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

BEDARD, G. et al. Minimal important differences in the EORTC QLQ-C15-PAL to determine meaningful change in palliative advanced cancer patients. **Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology**, Australia and Yuan-Kai Shi, v. 12, n. 1, p. 38–46, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/ajco.12069>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

BICKEL, K. E. et al. Defining High-Quality Palliative Care in Oncology Practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. **J Oncol Pract**, Alexandria, v.12, n, 9, p. 828-38, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1200/JOP.2016.010686>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

BRADLEY, N.; LLOYD-WILLIAMS, M.; DOWRICK, C. Effectiveness of palliative care interventions offering social support to people with life-limiting illness—A systematic review. **European Journal of Cancer Care**, United King, v. 27, n. 3, p. 1–12, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/ecc.12837>>. Acesso em: 12 nov 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Atlas On-line de Mortalidade**. [Internet]. ©1996-2014. Disponível em: <<https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/>>. Acesso em: 28 set . 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS. **Estatísticas vitais**. [Internet]. 2017a. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&id=6937>>. Acesso em 27 jun 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Estimativa 2018 - Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017b. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>>. Acesso em: 12 nov, 2018.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Paraná**. [Internet]. ©2018. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/panorama>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

BRAY, F. et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: A Cancer Journal for Clinicians** [Internet], v.68, n. 6, p.394-424, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.3322/caac.21492>>. Acesso em 12 nov. 2018.

BREITBART, W. et al. Meaning-centered group psychotherapy: An effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. **J Clin Oncol**, New York, v. 33, n. 7, p. 749–54, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1200/JCO.2014.57.2198>>. Acesso em 12 nov. 2018.

BRUERA, E. et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. **J Palliat Care**., Larchmont, v. 7, n. 2, p. 6–9, 1991. Disponível em: <<https://goo.gl/wSJmH7>>. Acesso em 12 nov. 2018.

CAIRES-LIMA, R. et al. Palliative chemotherapy outcomes in patients with ECOG-PS higher than 1. **ecancer** [online], v. 12, n. 831, p. 1–9, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.3332/ecancer.2018.831>>. Acesso em 12 nov. 2018.

CAMARGOS, M. G. de. **Avaliação da Espiritualidade/Religiosidade e associação com a Qualidade de Vida de pacientes com câncer e de profissionais de saúde de um hospital oncológico**. 150f. 2014. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Fundação Pio XII, Hospital de Câncer de Barretos, Barretos, SP, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/LXDb3z>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

CANCER RESEARCH. **Palliative treatment**. [Site]. 2018. Disponível em: <<https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment/palliative>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

CARMO, T. M. do. *et al.* The feasibility and benefit of a brief psychosocial intervention in addition to early palliative care in patients with advanced cancer to reduce depressive symptoms: A pilot randomized controlled clinical trial. **BMC Cancer**, London, v. 17, n. 1, p. 1–11, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12885-017-3560-6>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

CELLA, B. D. F. *et al.* Development and Validation of the General Measure. **J Clin Oncol**, New York, v. 11, n. 3, p. 570–579, 1993. Disponível em: <<https://doi.org/10.1200/JCO.1993.11.3.570>>. Acesso em 12 nov. 2018.

CHIU, L. *et al.* Comparison of three shortened questionnaires for assessment of quality of life in advanced cancer. **J Palliat Med**, Larchmont, v. 17, n. 8, p. 918–23, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0012>>. Acesso em 12 nov. 2018.

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://doi.org/10.1002/cam4.653>>. Acesso em 12 nov. 2018.

DONG, S. T. *et al.* Symptom clusters in advanced cancer patients: An empirical comparison of statistical methods and the impact on quality of life. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 51, n. 1, p. 88–98, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.013>>. Acesso em 12 nov. 2018.

EUROPEAN ORGANISATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER (EORTC). Quality of Life [Site]. ©2017. Disponível em: <<http://qol.eortc.org/quality-of-life/>>. Acesso em: 25 jun. 2017.

FUNCTIONAL ASSESSEMENT OF CHRONIC ILLNES THERAPY (FACIT). **FACIT: Providing a Voice for Patients Worldwide**. [Site]. 2010. Disponível em: <<http://www.facit.org/FACITOrg>>. Acesso em 12 nov. 2018.

FAYERS, P. M. *et al.* **EORTC QLQ-C30 Scoring Manual**. 3.ed. Brussels: EORTC, 2001. Disponível em: <<https://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

FERREL, B.R. *et al.* Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. **J Clin Oncol**, New York, v. 35, n. 1, p. 96-112, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.1474>>. Acesso em: 14 nov. 2018.

FIGUEIREDO, J. F. *et al.* Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro** [online], v. 8, e2638, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.19175/recom.v8i0.2638>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

FLECK, M. P. D. A. **A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

- FOLKERT, I. W.; ROSES, R. E. Value in palliative cancer surgery: A critical assessment. **Journal of Surgical Oncology**, New York, v. 114, n. 3, p. 311–315, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/jso.24303>>. Acesso em 12 nov. 2018.
- FRAZER, M. S.; MOBLEY, P. A mixed methods analysis of quality of life among late-life patients diagnosed with chronic illnesses. **Health and Quality of Life Outcomes** [online], v.15, n. 222, p. 1–9, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12955-017-0797-3>>. Acesso em 12 nov. 2018.
- FREIRE, M. E. M. **Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes com Câncer Sem Possibilidades Terapêuticas de Cura**. 166f. 2014. Tese (Doutorado em Enfermagem), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/8ZPGyt>>. Acesso em: 12 nov 2018.
- FREIRE M. E. M. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 351–361, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-6234201400002000022>>. Acesso em: 12 nov. 2018.
- FREIRE, M. E. M. et al. Evaluation tools of quality of life in palliative care: an integrative review. **Journal of Nursing UFPE** [online], v. 9, n. 7, p. 8593-8607, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v9i7a10632p8593-8607-2015>>. Acesso em: 12 nov.2018.
- GHANDOURH, W. A. Palliative care in cancer: managing patients' expectations. **Journal of Medical Radiation Sciences**, Sydney, v. 63, n. 4, p. 242–257, 2016. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1002%2Fjmr.188>>. Acesso em 12 nov. 2018.
- GILBERTSON-WHITE, S. et al. A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v. 9, n. 01, p. 81–102, 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1017/S147895151000057X>>. Acesso em 12 nov. 2018.
- GOMES, J. A. et al. Qualidade de Vida em Ondologia: uma revisão bibliográfica. **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, p. 463–472, 2011. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1566/1312>>. Acesso em: 30 set 2017.
- GOSS, P. E.; et al. Planning cancer control in Latin America and the Caribbean. **The Lancet Oncology**, London, v. 14, n. 5, p. 391–436, 2013. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70048-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70048-2)>. Acesso em 12 nov. 2018.
- GOTT, M. et al. Transitions to palliative care for older people in acute hospitals: a mixed-methods study. **Health Services and Delivery Research**, United King, v. 1, n. 11, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.3310/hsdr01110>>. Acesso em 12 nov. 2018.

GROENVOLD, M. et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 42, n. 1, p. 55–64, 2006. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.06.022>>. Acesso em 12 nov. 2018.

GURNEY, J.; SARFATI, D.; STANLEY, J. The impact of patient comorbidity on cancer stage at diagnosis. **British Journal of Cancer**, London, v. 113, n. 9, p. 1375–1380, 2015. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1038%2Fbjc.2015.355>>. Acesso em 12 nov. 2018.

HANNON, B. et al. Modified Edmonton Symptom Assessment System Including Constipation and Sleep : Validation in Outpatients With Cancer. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 49, n. 5, p. 945–952, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.10.013>>. Acesso em 12 nov. 2018.

HERMES, H.; LAMARCA, I. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577–2588, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>>. Acesso em 12 nov. 2018.

HUI, D.; BRUERA, E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 53, n. 3, p. 630–643, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>>. Acesso em 12 nov 2018.

JOHNSTONE, P. A. S. et al. A modified Edmonton Symptom Assessment Scale for symptom clusters in radiation oncology patients. **Cancer Medicine**, Oxford, v. 6, n. 9, p. 2034–2041, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/cam4.1125>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

JONES; J. A. et al. Palliative Radiotherapy at the End of Life : A Critical Review Palliative Radiotherapy at the End of Life : A Critical Review. **CA Cancer J Clin** [online], v. 64, n. 5, p. 295–310, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.3322/caac.21242>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

KANG, J. H. et al. Changes in symptom intensity among cancer patients receiving outpatient palliative care. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 46, n. 5, p. 652–660, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.11.009>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

KAVALIERATOS, D. et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. **JAMA**, Chicago, v. 316, n. 20, p. 2104-2114, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

KWON, J. H. et al. Validation of Edmonton Symptom Assessment System in Korean Cancer Patients. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 46, n. 6, p. 1–16, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.01.012>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

- LAM, K. et al. Predictive Factors of Overall Well-Being Using the EORTC QLQ-C15-PAL Extracted from the EORTC QLQ-C30. **J Palliat Med**, Larchmont, v. 16, n. 4, p. 402–408, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0398>>. Acesso em: 12 nov. 2018.
- LEE, R. T.; MEROPOL, N. J. M. **Rethinking the Value of Palliative Chemotherapy** [Internet], 2016. Disponível em: <<http://am.asco.org/daily-news/rethinking-value-palliative-chemotherapy>>. Acesso em: 21 set. 2017.
- LUTZ, S. T.; JONES, J.; CHOW, E. Role of radiation therapy in palliative care of the patient with cancer. **J Clin Oncol**, New York, v. 32, n. 26, p. 2913–2919, 2014. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1200%2FJCO.2014.55.1143>>. Acesso em: 12 nov. 2018.
- LYONS, K.D. et al. A. Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) Scale. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 37, n. 1, p. 23–32, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.015>>. Acesso em: 12 nov. 2018.
- MACIEL, M. G. S. et al **Cr terios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro : Diagraphic, 2006. Disponível em: <<https://goo.gl/GSX53c>>. Acesso em: 12 nov. 2018.
- MATOS, G. D. R.; PULSCHEN, A. C. Qualidade de Vida de Pacientes Internados em uma Unidade de Cuidados Paliativos: um Estudo Transversal. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 61, n. 2, p. 123–129, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/UMKwcm>>. Acesso em: 12 nov. 2018.
- MATOS, T. D. de S. et al. Qualidade de vida e coping religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncol gicos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [on-line], v. 25, n o p., 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1857.2910>>. Acesso em: 12 nov. 2018.
- MARCONI, M.A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia cient fica**. 8.ed. S o Paulo: Atlas, 2018.
- MCCAFFREY, N. et al. What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients? Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 52, n. 2, p. 318–328, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012>>. Acesso em: 12 nov. 2018.
- MCGEE, S. F. et al. The Impact of Baseline Edmonton Symptom Assessment Scale Scores on Treatment and Survival in Patients With Advanced Non-small-cell Lung Cancer. **Clinical Lung Cancer**, California, v. 19, n. 1, p. 1–9, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.clcc.2017.05.018>>. Acesso em: 12 nov. 2018.
- MESQUITA, A. C. et al. A utiliza o do enfrentamento religioso / espiritual por pacientes com c ncer em tratamento quimioter pico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeir o Preto, v. 21, n. 2, p. 1–7, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200010>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

PAIVA, C. E. et al. The Brazilian version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) is a feasible, valid and reliable instrument for the measurement of symptoms in advanced cancer patients. **PLoS ONE** [online], v. 10, n. 7, p. 1–13, 2015. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0132073>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

PANTANO, N. de P. **É possível prever a sobrevivência de pacientes ambulatoriais com câncer avançado quando encaminhados aos cuidados paliativos?**. 124f. 2015. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Fundação Pio XII, Hospital de Câncer de Barretos, Barretos, SP, 2015. Disponível em: <<http://www.hcancerbarretos.com.br/upload/doc/4199d9c6efa368e74c94022aff2077f8.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

PARK, C. L. et al. Advancing our understanding of religion and spirituality in the context of behavioral medicine. **Journal of Behavioral Medicine**, New York, v. 40, n. 1, p. 39–51, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10865-016-9755-5>>. Acesso em: 12 nov 2018.

PAULA, J. M. de. et al. Evaluation of Health-Related Quality of Life in Adults with Leukemia undergoing Chemotherapy Treatment. **Journal of Nursing and Health Science** [online], v. 6, n. 6, p. 75–80, 2017. Disponível em: <<http://www.iosrjournals.org/iosr-jnhs/papers/vol6-issue6/Version-1/I0606017580.pdf>>. Acesso em: 12 nov 2018.

PEREIRA, F. M. P.; SANTOS, C. S. V. de B. S. Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos. **Rev. Enf. Ref**, Coimbra, v. III, n.5, p.45-54, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12707/RIII1041>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

PETEET, J. R.; BALBONI, M. J. Spirituality and Religion in Oncology. **CA Cancer J Clin** [online], v. 63, n. 4, p. 280-9, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.3322/caac.21187>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

PETERMAN, A.; ROTHROCK, N.; CELLA, D. Evaluation of health-related quality of life (HRQL) in patients with a serious life-threatening illness. **UpToDate**, Massachusetts, p. 1–18, 2017. Disponível em: <<https://www.uptodate.com/contents/evaluation-of-health-related-quality-of-life-hrql-in-patients-with-a-serious-life-threatening-illness#H15>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

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**, New York, v. 47, n. 6, p. 1121–1127, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.017>>. Acesso em: 12 nov. 2018

PINTO, S. et al. Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. **Porto Biomedical Journal**, Lisboa, v. 2, n.1, p. 6-12, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.pbj.2016.11.003>>. Acesso em: 12 nov. 2018

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

REVICKI, D. A.; SCHWARTZ, C. E. Introduction to special section: quantitative methods. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 24, n. 1, p. 1–3, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s11136-014-0887-1>>. Acesso em: 12 nov 2018.

RIBEIRO, K. et al. Low Educational Level is Associated with Advanced Cancer Stage in Brazil. **International Journal of Epidemiology**, London, v. 44, p. 3–4, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1093/ije/dyv097.009>>. Acesso em: 12 nov 2018.

RICHARDSON, P. Spirituality, religion and palliative care. **Ann Palliat Med**, Hong Kong, v. 3, n. 3, p. 150–159, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.05>>. Acesso em: 12 nov 2018.

ROELAND, E.; LEBLANC, T. Palliative chemotherapy: oxymoron or misunderstanding?. **BMC Palliative Care**, London, v. 15, n. 33, p. 1–3, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12904-016-0109-4>>. Acesso em: 12 nov 2018.

ROMERO, M.; VIVAS-CONSUELO, D.; ALVIS-GUZMAN, N. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems evaluation? **SpringerPlus**, Switzerland, v. 2, n. 1, p. 664, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/2193-1801-2-664>>. Acesso em 12 nov 2018.

ROTENSTEIN, L.S; HUCKMAN, R.S; WAGLE, N. W. Making Patients and Doctors Happier — The Potential of Patient-Reported Outcomes. **N Engl J Med**, Massachusetts, v. 377, p. 1309-1312, 2017. Disponível em: <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1707537>>. Acesso em: 12 nov 2018.

SARFATI, D.; KOCZWARA, B.; JACKSON, C. The impact of comorbidity on cancer and its treatments. **CA Cancer J Clin** [online], v. 66, n. 4, p. 337-350, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.3322/caac.21342>>. Acesso em: 12 nov 2018.

SAWADA, N. O. et al. Quality of life of Brazilian and Spanish cancer patients undergoing chemotherapy: an integrative literature review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, não p., 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1518-8345.0564.2688>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

SCHILLER, U. et al. Predictors of post-treatment smoking and drinking behavior of head and neck cancer survivors: results of a population-based survey. **European Archives of Oto-Rhino-Laryngology**, Heidelberg, v. 273, n. 10, p. 3337–3345, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00405-016-3924-6>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C. Qualidade de vida e saúde : aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 580–588, 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

SELBY, D. et al. A Single Set of Numerical Cutpoints to Define Moderate and Severe Symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 39, n. 2, p. 241–249, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.06.010>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

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**, New York, v. 48, n. 5, p. 983–991, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.01.010>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

SILVA, M. M.; BÜSCHER, A.; MOREIRA, M. C. Palliative Cancer Care in Brazil: The Perspective of Nurses and Physicians. **Cancer Nursing**, New York, v. 40, n. 4, p. 1, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000391>>. Acesso em: 12 nov 2018.

SMITH, H. S., SMITH, J. M., SMITH, A. R. An overview of nausea/vomiting in palliative medicine. **Ann Palliat Med**, Hong Kong, v. 1, n. 2, p. 103–114, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2012.07.06>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

SORATO, D. B. **Tratamento paliativo oncológico e desesperança: Análise dos fatores clínicos e psicossociais associados**. 108f. 2013. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Fundação Pio XII, Hospital de Câncer de Barretos, Barretos, SP, 2013. Disponível em: <<https://www.hcancerbarretos.com.br/upload/doc/dissertacao.daniela.sorato.pdf>>. Acesso em: 12 nov 2018.

SOTO-PEREZ-DE-CELIS, E. et al. End-of-Life Care in Latin America. **J Glob Oncol**, Alexandria, v. 3, n. 3, p. 261–270, 2017. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1200%2FJGO.2016.005579>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

SOUSA, S. **Mulheres com diagnóstico avançado de câncer: fatores relevantes para a qualidade de vida no final da vida**. 81f. 2016. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Maranhão, São Luiz, MA, 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/HrsCfk>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

SOUZA, R. S. **Pacientes Oncológicos em Quimioterapia Paliativa : perfil e relações entre sintomas , capacidade funcional e qualidade de vida**. 98f. 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/2h4Sa2>>. Acesso em: 12 nov 2018.

STEWART, B.W.; WILD, C.P. **World Cancer Report 2014**. Lyon: WHO/IARC, 2014. Disponível em: <<http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>>. Acesso em: 12 nov 2018.

TANCO, K. et al. Testing the feasibility of using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) to assess caregiver symptom burden. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v. 16, n. 1, p. 14–22, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1017/S1478951517000098>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

THIESE, M. S. Observational and interventional study design types; an overview. **Biochemia Medica**, Zagreb, v. 24, n. 2, p. 199–210, 2014. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.11613%2FBM.2014.022>>. Acesso em: 30 set 2017

THOMAS, K. WILSON, J.A. **The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG)**. [Internet]. 2016. Disponível em: <<https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2018.

TRINQUINATO, I. et al. Gender differences in the perception of quality of life of patients with colorectal cancer. **Investigacion y Educacion en Enfermeria**, Medellín, v. 35, n. 3, p. 320–329, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.17533/udea.iee.v35n3a08>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

UNITED STATES. Department of Health e Human Services. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). **Health-Related Quality of Life (HRQOL)**. [site]. 2018. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ (UFPR). COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS. **HC em Números**. [site]. 2017. Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/web/chc-ufpr/hcnumeros>>. Acesso em: 12 nov. 2017.

VICENZI, A.; *et al.* Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 3, n. 3, p. 409–417, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5902/217976928816>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

VIEIRA, S. M.; HOSSNE, W. S. **Metodologia científica para a área da saúde**. 2.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2015.

WEBSTER, K.; CELLA, D.; YOST, K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. **Health Qual Life Outcomes**, London, v. 1, p. 79, 2003. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-79>>. Acesso em: 12 nov 2018.

WEINBERG, R. A. **The biology of cancer**. 2.ed. New York: Garland Science, 2014.

WEST, C. et al. Gender Differences in Predictors of Quality of Life at the Initiation of Radiation Therapy. **Oncol Nurs Forum**, New York, v. 42, n. 5, p. 507–516, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1188/15.ONF.507-516>>. Acesso em: 12 nov 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (WHO). **The First ten years of the World Health Organization**. Geneva: World Health Organization, 1958. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/37089>>. Acesso em: 21 set. 2017

_____. Programme on Mental Health. **WHOQOL: measuring quality of life**. Geneva: WHO, 1997. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>. Acesso em: 12 nov 2018.

_____. **Cancer**. [site]. ©2017. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/en/>>. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/en/>>. Acesso em: 25 jun. 2017.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global atlas of palliative care at the end of life**. London: WPCA, 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>>. Acesso em: 14 nov. 2018

WU, C. C. et al. Palliative Chemotherapy Affects Aggressiveness of End-of-Life Care. **Oncologist**, Dayton, v. 21, n. 6, p. 771–777, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0445>>. Acesso em: 12 nov 2018.

XING, L. et al. Are spiritual interventions beneficial to patients with cancer? A meta-analysis of randomized controlled trials following PRISMA. **Medicine**, Baltimore, v. 97, n. 35, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011948>>. Acesso em: 12 nov 2018.

YAMASHITA, C. C. **Avaliação de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores: agrupamento de sintomas, qualidade de vida e sobrecarga**. 112 f. 2014. Tese (Doutorado em Ciências) - Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/r9rWKh>>. Acesso em: 12 nov 2018.

YENNURAJALINGAM, S. et al. Consistency of symptom clusters among advanced cancer patients seen at an outpatient supportive care clinic in a tertiary cancer center. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v. 11, n. 6, p. 473–480, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1017/S1478951512000879>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

YILMAZ, M. S.; PIYAL, B.; AKDUR, R. Social support and quality of life in a group of cancer patients (Ankara, Turkey). **Turkish Journal of Medical Sciences**, Turkey, n. 47., p. 732–737, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.3906/sag-1508-42>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

YOKOMICHI, N. et al. Validation of the Japanese Version of the Edmonton Symptom Assessment System-Revised. **J Pain Symptom Manage**, New York, v. 50, n. 5, p. 718–723, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.05.014>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

ZENG, L. et al. Preliminary results of the generation of a shortened quality-of-life assessment for patients with advanced cancer: the FACIT-Pal-14. **J Palliat Med**, Larchmont, v. 16, n. 5, p. 509–515, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0595>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

ZHANG, L. et al. Cross-cultural verification of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire in mainland China. **Palliat Med**, London, v. 30, n. 4, p.401-8, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/0269216315593671>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Prof^a Dr^a Luciana Puchalski Kalinke (pesquisadora responsável) e Mestrando Enf. Leonel dos Santos Silva (pesquisador participante) da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando o(a) Senhor(a), paciente com tratamento paliativo a participar de um estudo intitulado: Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa. Identificar as alterações na qualidade de vida é uma importante estratégia de avaliação para direcionar as necessidades de cuidados em saúde, bem como, contribuir na formulação de políticas públicas de saúde voltadas ao paciente em tratamento paliativo.

O objetivo desta pesquisa é avaliar a sua percepção da qualidade de vida durante o tratamento paliativo que o(a) Sr.(a) realiza. Desta forma, acredita-se que será possível desenvolver ações de enfermagem que estejam voltadas as necessidades reais dos indivíduos envolvidos nesta modalidade de tratamento. Contribuindo desta forma para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Caso o(a) Sr.(a) participe da pesquisa, irá preencher três questionários (três páginas no total) com informações sobre como está se sentindo na última semana anterior a consulta no ambulatório e/ou durante o internamento. 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(a) 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.

Para tanto estes questionários serão preenchidos na sala de espera do hospital enquanto o (a) Sr.(a) estiver aguardando pela consulta no ambulatório ou na unidade onde estiver internado. O tempo previsto de resposta é de aproximadamente 20 minutos.

É possível que o (a) Sr.(a) eventualmente apresente algum desconforto (cansaço, tristeza e angústias) principalmente por expor fatos e sentimentos relacionados com o atual momento de fragilidade decorrente da fase de tratamento da doença e/ou internamento. Se isto ocorrer será respeitado a expressão de suas emoções e encerrado a entrevista, e transferida para outro momento se for de comum acordo. Será oferecido apoio emocional por meio da escuta ativa, manutenção de silêncio para permitir a expressão do participante e praticar a empatia. Caso necessário, será solicitado suporte ao serviço de Psicologia Hospitalar presente na unidade, e, sem custos.

A participação no estudo não deve apresentar nenhum risco direto para a sua saúde, eventualmente algum desconforto (cansaço, tristeza e angústias).

Os benefícios esperados com essa pesquisa é conhecer as alterações na qualidade de vida de pacientes em tratamento paliativo, embora, nem sempre o (a) Sr.(a) participante ativo da pesquisa seja diretamente beneficiado por sua participação neste estudo.

Rubricas	
Participante da Pesquisa e/ou Responsável Legal	_____
Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE	_____
Orientadora	_____



Se (o Senhor, a Senhora) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos - CEP/HC/UFPR pelo Telefone 3360-1041 das 08:00 horas as 14:00 horas de segunda a sexta-feira. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

Os pesquisadores responsáveis por este estudo poderão ser localizados: Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke, Av. Prof. Lothario Meissner, 632, Jardim Botânico - Curitiba / PR, CEP 80210-170, Fone/Fax: (41) 3361-3756, (41) 3361-3799 e-mail: lucianakalinke@ufpr.br no horário das 7:30 as 17:00 de segunda a sexta-feira e Mestrando Enf° Leonel dos Santos Silva, Rua General Carneiro, 181 - 10° andar Alto da Glória - Curitiba/PR, CEP 80060-900, Fone/Fax: (41) 3060-1026 / (41) 99915-4550 e-mail: leoneldss@gmail.com, no horário das 7:00 as 19:00 de segunda a sexta-feira, para esclarecer eventuais dúvidas que (a) Sr.(a) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo. Em situações de emergência ou urgência, relacionadas à pesquisa, os mesmos poderão ser contatados pelo telefone Enf° Leonel dos Santos Silva (41) 99915-4550 ou Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke (41) 98800-0186, inclusive, sob forma de ligação a cobrar.

A sua participação neste estudo é voluntária e se (o Senhor, a Senhora) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas: Profa. Dra. Luciana Puchalski Kalinke e Mestrando Enf° Leonel dos Santos Silva. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua **identidade seja preservada e mantida sua confidencialidade.**

O material obtido com os questionários será utilizado unicamente para essa pesquisa e será destruído/descartado ao término do estudo, dentro de 2 anos.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e o(a) Sr.(a) não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, ____ de _____ de 2018

Assinatura do Participante de Pesquisa ou Responsável Legal

Assinatura do Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE

APÊNDICE 2 - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA

CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO

Registro		[1] Internamento/Unidade:	[2] Ambulatório.
Iniciais		Idade	Gênero [1] Masc. [2] Fem.
Naturalidade		Procedência	Habitação:
[1] Capital [2] Região Metropolitana [3] Interior do Estado [4] Outro Estado. Qual?		[1] Capital [2] Região Metropolitana [3] Interior do Estado [4] Outro Estado. Qual?	[1] Casa própria [2] Casa alugada [3] Casa cedida [4] Sem informação
Zona de Nascimento		Zona de Procedência	Renda Familiar
[1] Rural [2] Urbana		[1] Rural [2] Urbana	[1] Sem renda [2] Até 1 salário mínimo [3] 1 a 3 salários mínimos [4] 4 a 10 salários mínimos [5] Acima de 10 salários mínimos
Ocupação / Profissão			Nº pessoas sustentadas:
[1] Empregado(a) [2] Autônomo (a) [3] Aposentado(a) [4] Do lar [5] Outra:			
CTPS assinada:	[1] Sim [2] Não	Rendimento:	[1] Benefício [2] Auxílio doença
Etnia		Estado civil	Escolaridade
[1] Branco(a). [2] Pardo(a) [3] Negro(a). [4] Amarelo(a). [5] Indígena [6] Outro. [7] Sem informação		[1] Solteiro(a). [2] Casado(a). [3] União estável [4] Separado(a) / divorciado(a) [5] Viúvo(a). [6] Outro. Filhos [1] Sim Nº___ [2] Não	[1] Analfabeto [2] Ensino fundamental incompleto [3] Ensino fundamental completo [4] Ensino médio incompleto [5] Ensino médio completo [6] Ensino superior incompleto [7] Ensino superior completo
Creança Religiosa	[1] Sim [2] Não	Prática Religiosa	[1] Sim [2] Não
Religião:	[1] Católico(a) [2] Evangélico(a)	[3] Espírita [4] Judaica	[5] Outra_____ [6] Sem informação
Prática religiosa e/ou espiritualidade no enfrentamento do câncer			[1] Sim [2] Não
Família participa como cuidador principal			[1] Sim [2] Não [3] Eventual
Apoio (emocional/instrumental/informações) da família			[1] Sim [2] Não [3] Eventual
Apoio (emocional/instrumental/informações) dos amigos			[1] Sim [2] Não [3] Eventual
Apoio (emocional/instrumental/informações) dos profissionais de saúde			[1] Sim [2] Não [3] Eventual
Apoio (visitas e orações) de líderes/comunidade religiosa			[1] Sim [2] Não [3] Eventual
Participo de grupos de apoio/contato com outros pacientes com câncer			[1] Sim [2] Não [3] Eventual

DADOS CLÍNICOS

Tabagismo	[1] Sim [2] Não [3] Cessou	Etilismo	[1] Sim [2] Não [3] Cessou
Tempo	[1] < 1 ano [2] 1 a 5 anos [3] 6 – 10 anos [4] > 10 anos	Tempo	[1] < 1 ano [2] 1 a 5 anos [3] 6 – 10 anos [4] > 10 anos
Cigarros diários	[1] < 10 [2] 10 a 20 [3] 21 a 30 [4] > 31	Doses diárias	[1] 0 doses [2] 1 a 2 doses [3] 3 a 4 doses [4] 5 ou + doses
Comorbidades			
[1] HAS [2] DM [3] Respiratória [4] Cardiopatia [5] Renal [6] Hepática [7] Psiquiátrica [8] Endócrina [9] Outras:			
Diagnóstico:		Data	
[1] Adenocarcinoma [2] Carcinoma [3] Carcinoma Ductal Infiltrante [4] Células germinativas [5] Mieloma [6] Leiomiossarcoma [7] Melanoma [8] Neuroblastoma [9] Osteossarcoma			
Tratamentos realizados	[1] Cirurgia [2] Quimioterapia [3] Radioterapia [4] Hormonioterapia [5] Braquiterapia [6] Nenhum		
Metástases		Data	
[1] Cerebral [2] Gastrointestinal [3] Pulmonar [5] Genitourinária [6] Renal [7] Hepática [9] Pelve [10] Linfonodos [11] Adrenal [13] Outras:			

ECOG		KPS	
PS 0	Atividade normal	100	nenhuma queixa: ausência de evidência da doença
		90	capaz de levar vida normal; sinais menores ou sintoma da doença
PS 1	Sintomas da doença, mas deambula e leva seu dia a dia normal	80	alguns sinais ou sintomas da doença com o esforço
		70	capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo
PS 2	Fora do leito mais de 50% do tempo	60	necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades
		50	requer assistência considerável e cuidados médicos freqüentes
PS 3	No leito mais de 50% do tempo, carente de cuidados mais intensivos	40	incapaz; requer cuidados especiais e assistência
		30	muito incapaz; indicada hospitalização, apesar da morte não ser iminente
PS 4	Preso ao leito	20	muito debilitado; hospitalização; tratamento de apoio ativo
		10	moribundo, processos letais progredindo rapidamente

ANEXO 1 - QUESTIONÁRIO EORTC QLQ-C15-PAL

PORTUGUESE (BRAZIL)



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. As informações que você fornecer permanecerão estritamente confidenciais.

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 alguma 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 página seguinte

PORTUGUESE (BRAZIL)

Durante a última semana:	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
10. Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4
11. Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
12. A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
13. Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
14. Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4

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

15. Como você classificaria a sua qualidade de vida em geral, durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

ANEXO 2 - QUESTIONÁRIO FACIT-PAL-14

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.**

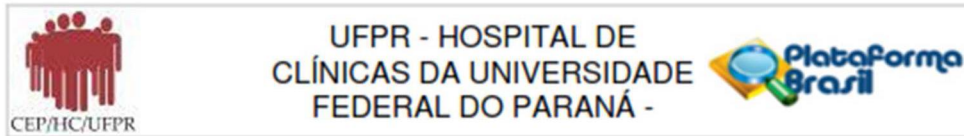
		Nem um pouc	Um pouco	Mais ou meno	Muito	Muitis- simo
car1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
car2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
car4	Tenho dores	0	1	2	3	4
car5	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4
car7	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
car8	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
car9	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4
car12	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
car21	Sinto-me com esperança.....	0	1	2	3	4
car31	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
tr	Sinto falta de ar	0	1	2	3	4

ANEXO 3 - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		

Quadro 3 – ESAS-r na versão brasileira. Porto Alegre, RS, 2011.

ANEXO 4 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa

Pesquisador: Luciana Puchalski Kalinke

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 78653517.9.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.461.307

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa intitulado "Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa", de autoria da Profa. Dra. Enfa. Luciana Puchalski Kalinke (Pesquisadora Responsável) e Leonel dos Santos Silva (colaborador), que será realizado nas unidades ambulatoriais e de internamentos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Pesquisa quantitativa, observacional, transversal e analítica.

Objetivo da Pesquisa:

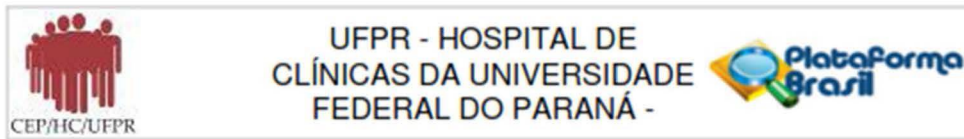
Objetivo Primário:

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

Objetivos Secundários:

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes com câncer avançado na terapêutica paliativa.
- Identificar os sintomas dos pacientes com câncer avançado durante a terapêutica paliativa e correlacionar com a qualidade de vida global.
- Comparar a qualidade de vida global entre os instrumentos European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire Core15 (EORTC QLO-C15- PAL) e o

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.utpr.br



Continuação do Parecer: 2.461.307

Functional Assessment of Cancer Therapy Questionnaire 14 (FACIT-PAL- 14).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: eventualmente poderá haver algum desconforto ao paciente por expor fatos e sentimentos relacionados com o atual momento de fragilidade decorrente da fase de tratamento da doença e o internamento em uma unidade de cuidados paliativos. Se isto ocorrer será respeitada a expressão das emoções do paciente e encerrada a entrevista, sendo transferida para outro momento se for de comum acordo. Caso necessário, será solicitado suporte ao serviço de Psicologia Hospitalar presente na unidade, e, sem custos.

Benefícios: Os participantes ativos da pesquisa não serão diretamente beneficiados, embora os resultados poderão beneficiar futuros paciente em cuidados paliativos, caso seja verificada alterações na Qualidade de Vida; as despesas necessárias para a realização da mesma não são da responsabilidade das participantes, e estes não receberão qualquer valor em dinheiro, pois se trata de uma colaboração voluntária e espontânea que irá contribuir para o avanço científico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa quantitativa, observacional, transversal e analítica.

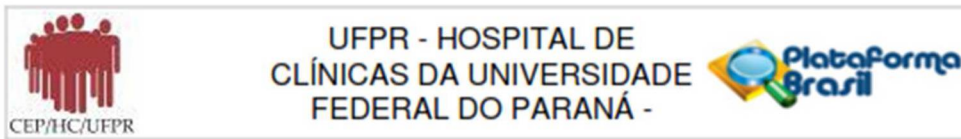
As unidades disponíveis para realização do estudo serão o Ambulatório de Hematologia e Oncologia (SAM 16), a Unidade de Clínica Médica que possui 6 leitos específicos para cuidado paliativo, destinados as internações das variadas especialidades clínicas e a unidade de Quimioterapia de Alto-Risco e Leito de Retaguarda, ambos localizadas no 10º andar com respectivamente, 13 e 20 leitos. Nessas unidades são frequentemente admitidos paciente em Terapia Paliativa, os quais podem ser manejados na unidade ou posteriormente transferidos para o setor de Clínica Médica para devido a existência de leitos reservados para a modalidade terapêutica.

Espera-se incluir 51 pacientes no período de dezembro de 2017 até maio de 2018, este número de participantes foi estimado baseado na quantidade de internamentos de pacientes com o perfil esperado durante o primeiro período de 01 janeiro a 30 de junho de 2017 na Unidade de Clínica Médica.

A captação dos participantes para compor a amostra será realizada por convite direto após comunicação prévia, confirmação das condições clínicas registradas no prontuário e enquadramento nos critérios de inclusão.

Para a coleta de dados serão aplicados 4 questionários distintos para cada participante:

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.utpr.br



Continuação do Parecer: 2.461.307

Questionário 1 - com informações sociodemográficas e clínicas, cuja coleta ocorrerá no início da abordagem em entrevista com o paciente e complementado com as informações disponíveis no prontuário; Questionário 2 - avaliará sintomas comuns em pacientes com câncer e em cuidados paliativos, denominado Edmonton Symptom Assessment System (ESAS); Questionário 3 - com informações de avaliação da Qualidade de Vida específico para pacientes em cuidados paliativos, denominado EORTC- QLQ-15 versão 1.0, traduzidos e validados para o português – Brasil; Questionário 4 - módulo específico para avaliação do suporte social e emocional para pacientes em cuidados paliativos, denominado FACIT-PAL-14 versão 4.0; traduzidos e validados para o português - Brasil.

Em relação aos dados obtidos com os questionários sociodemográficos e clínicos serão tabulados no Microsoft Excel® 2016 e analisados com estatística descritiva expressa em frequência relativa e absoluta (%) para a caracterização dos participantes do estudo, o procedimento será realizado com auxílio de profissional estatístico.

Em relação aos dados obtidos com os questionários de QV, serão organizados em tabelas no Microsoft Excel® 2016 e examinados conforme as recomendações do EORTC e FACIT.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

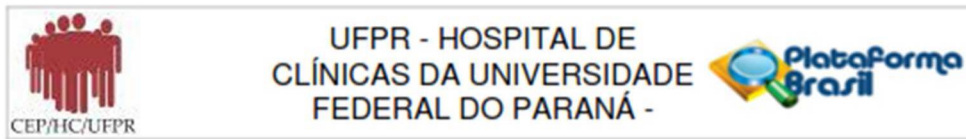
- Excluir a frase "SERÁ OFERECIDO APOIO EMOCIONAL POR MEIO DA ESCUTA ATIVA, MANUTENÇÃO DE SILENCIO PARA PERMITIR A EXPRESSÃO DO PARTICIPANTE E PRATICAR A EMPATIA" da Plataforma Brasil, pois já foi excluída do projeto detalhado por se tratar de uma solicitação do Serviço de Psicologia.

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, fazer cópia fiel do TCLE aprovado e rubricado em duas vias: uma ficará com o pesquisador e outra com o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ver item recomendações.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.utpr.br



Continuação do Parecer: 2.461.307

Considerações Finais a critério do CEP:

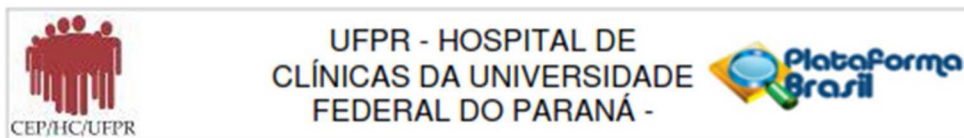
Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional N° 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto, conforme proposto, para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Os documentos da pesquisa devem ser mantidos arquivados.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1007699.pdf	21/12/2017 09:09:43		Aceito
Outros	Projetoalterado.doc	21/12/2017 09:07:18	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Carta_encaminhamento.pdf	21/12/2017 09:02:05	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	TCLE_alterado.docx	21/12/2017 08:58:47	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_alterado.doc	21/12/2017 08:45:26	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Concordancia_psicologia.pdf	21/12/2017 08:44:14	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.doc	09/10/2017 16:22:06	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Check_list_documental.pdf	09/10/2017 16:11:40	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Anexo_questionario_facit_pal_14.pdf	09/10/2017 16:08:46	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Anexo_questionario_eortc_qiq_c_15_pa.pdf	09/10/2017 16:08:26	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Anexo_questionario_esas.pdf	09/10/2017 16:08:03	Leonel dos Santos Silva	Aceito

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.utpr.br



Continuação do Parecer: 2.461.307

Outros	Apendice_sociodemografico_clinico.pdf	09/10/2017 16:07:03	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Declaracao_ausencia_custos_CHC.pdf	06/10/2017 18:47:56	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Brochura Pesquisa	projeto.pdf	06/10/2017 18:45:23	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Termo_responsabilidades_projeto.pdf	06/10/2017 18:35:24	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Termo_compromisso_utilizacao_dados.pdf	06/10/2017 18:34:46	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Qualificacao_pesquisadores.pdf	06/10/2017 18:34:07	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Declaracao_compromisso_pesquisadores.pdf	06/10/2017 18:33:32	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Declaracao_uso_especifico_material_dos_coletados.pdf	06/10/2017 18:28:54	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Declaracao_tornar_publicos_resultados.pdf	06/10/2017 18:28:14	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Termo_confidencialidade.pdf	06/10/2017 18:27:30	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Concordancia_dos_servicos_envolvidos_pesquisa.pdf	06/10/2017 18:26:09	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Declaracao_concordancia_orientadora.pdf	06/10/2017 18:24:39	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Outros	Oficio_da_pesquisadora_encaminhando_projeto_CEP.pdf	06/10/2017 18:23:35	Leonel dos Santos Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	06/10/2017 18:19:32	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	05/10/2017 18:31:07	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	05/10/2017 18:30:47	Leonel dos Santos Silva	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	02/10/2017 17:56:45	Leonel dos Santos Silva	Aceito

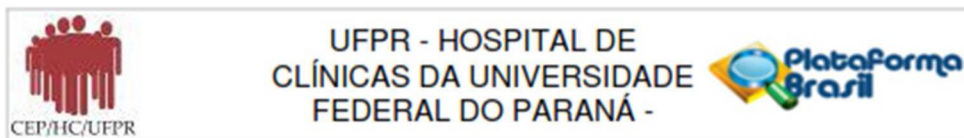
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-900
 UF: PR Município: CURITIBA
 Telefone: (41)3360-1041 Fax: (41)3360-1041 E-mail: cep@hc.utpr.br



Continuação do Parecer: 2.451.307

CURITIBA, 07 de Janeiro de 2018

Assinado por:
maria cristina sartor
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.utpr.br

ANEXO 5 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO EORTC-QLQ-C15

----- 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

Fax: +55 41 3361 3757

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-+554133605333/5337

Área de anexos

ANEXO 6 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO FACIT-PAL-14



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.

ANEXO 7 - AUTORIZAÇÃO PARA USO DO ESAS

30/10/2018

Gmail - ESAS autorization for Brazilin research



Leonel do Santos <leoneldss@gmail.com>

ESAS autorization for Brazilin research

Bruera, Eduardo <ebruera@mdanderson.org>
 Para: Leonel do Santos <leoneldss@gmail.com>

29 de outubro de 2018 15:09

Thanks very much. You have my authorization to use ESAS in all research as well as clinical activities by your University and Hospital.

I wish you and your team great luck with this important project. Best regards

Sent from my iPhone

On Oct 29, 2018, at 12:16 PM, Leonel do Santos <leoneldss@gmail.com> wrote:

Dear Dr. Bruera

My supervisor and I vinculated to master's and doctoral program of the nursing course of the Federal University of Paraná (UFPR) duly authorized by the Ministry of Education.

We have written a research project named "Assessment of the quality of life of patients with advanced cancer under palliative care" and we intend to use the ESAS questionnaire once it is essential to evaluate patients' symptoms. This is a project approved by the ethics committee of the public school-hospital of the state of Paraná. The institution performs 1,300 hospitalizations, 840 surgical procedures, in addition to assisting 30,000 outpatients per month on average and offering 375 beds, by rendering oncology and hematology services.

We would like to request authorization to use the ESAS version, which has already been translated into Portuguese and validated in Brazil.

Thank you very much.

Best regards,

Leonel dos Santos Silva, RN

Student of the Master's Degree program

Prof. Luciana Puchalski Kalinke, PhD

Nursing Department Associate Professor

Federal University of Paraná

The information contained in this e-mail message may be privileged, confidential, and/or protected from disclosure. This e-mail message may contain protected health information (PHI); dissemination of PHI should comply with applicable federal and state laws. If you are not the intended recipient, or an authorized representative of the intended recipient, any further review, disclosure, use, dissemination, distribution, or copying of this message or any attachment (or the information contained therein) is strictly prohibited. If you think that you have received this e-mail message in error, please notify the sender by return e-mail and delete all references to it and its contents from your systems.