

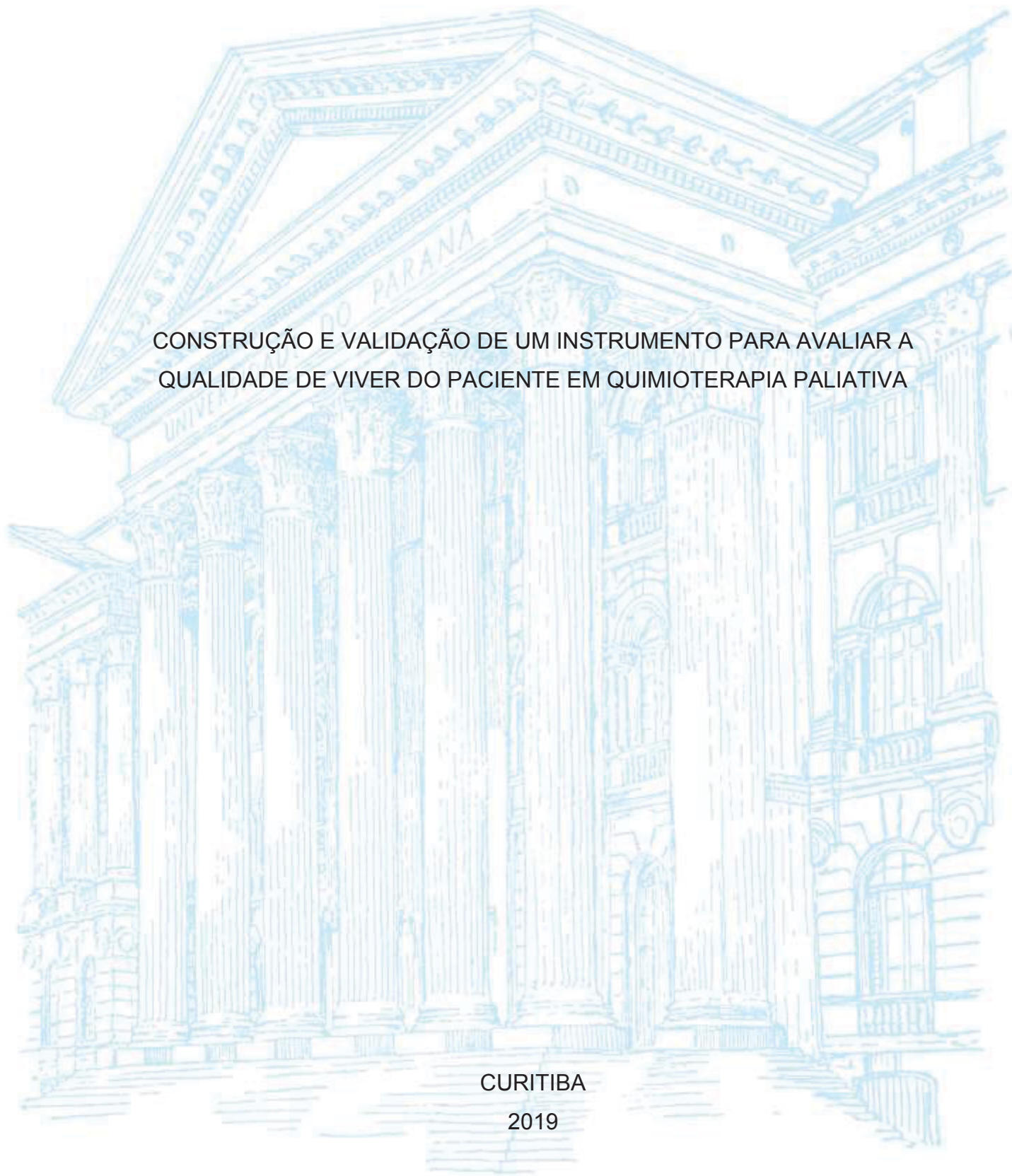
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

BRUNA ELOISE LENHANI

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO PARA AVALIAR A
QUALIDADE DE VIVER DO PACIENTE EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

CURITIBA

2019



BRUNA ELOISE LENHANI

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO PARA AVALIAR A
QUALIDADE DE VIVER DO PACIENTE EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, Linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

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

Coorientador: Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt
Guimarães

CURITIBA

2019

Lenhani, Bruna Eloise

Construção e validação de um instrumento para avaliar a qualidade de viver do paciente em quimioterapia paliativa [recurso eletrônico] / Bruna Eloise Lenhani – Curitiba, 2019.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2019.

Orientadora: Professora Dra. Luciana Puchalski Kalinke
Coorientador: Professor Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães

1. Enfermagem oncológica. 2. Quimioterapia. 3. Qualidade de vida.
4. Neoplasias. 5. Cuidados paliativos. 6. Estudos de validação. I. Kalinke, Luciana Puchalski. II. Guimarães, Paulo Ricardo Bittencourt. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 616.9940231

Maria da Conceição Kury da Silva CRB 9/1275



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -
40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Tese de Doutorado de **BRUNA ELOISE LENHANI**, intitulada: **CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO PARA AVALIAR A QUALIDADE DE VIVER DO PACIENTE EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA**, sob orientação da Profa. Dra. LUCIANA PUCHÁLSKI KALINKE, após terem inquirido a autora e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua **APROVAÇÃO** no rito de defesa.

A outorga do título de Doutor 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, 10 de Dezembro de 2019.


LUCIANA PUCHÁLSKI KALINKE
Presidente da Banca Examinadora


MÔNICA MARTINSTROVO
Avaliador Externo (FACULDADE ISRAELITA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ALBERT EINSTEIN)


ROSBETH DEL CARMEN MUNOZ PALM
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)


MARIA DE FÁTIMA MANTOVANI
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)



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



Curitiba, 17 de dezembro de 2019.

Ofício N° 118/2019 - PPGENF

Do: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Para: Biblioteca Central

Prezados,

Referente à tese de Bruna Eloise Lenhani, informamos que o título correto e registrado no SIGA é "CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO PARA AVALIAR A QUALIDADE DE VIVER DO PACIENTE EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA". No entanto, ao final do título, o sistema gerou os documentos com caracteres que não integram o título do trabalho.

Atenciosamente,


Prof. Dra. Aida Maris Peres

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Dedico este trabalho aos meus pais, Cleonice Lenhani e Lucio Lenhani, que se dedicaram na minha formação, me apoiaram e confiaram nas minhas escolhas.

Aos pacientes, que me fazem mais humana, humilde e profissional; e por
contribuírem com a realização desta tese.

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, pelas bênçãos recebidas, pelo dom da vida e por me proporcionar sabedoria para trilhar esta caminhada.

À minha família, **Lucio, Cleonice, Marjori, Gabriela, Mariah, vó Ignez** por me incentivarem e apoiarem as minhas escolhas, pelas orações, por entenderem a minha ausência em momentos delicados e pelo amor e carinho transmitido. Eu amo vocês.

Ao **Leandro**, agradeço por me incentivar a fazer a seleção para o doutorado e a não desistir durante essa trajetória, por me apoiar nos momentos difíceis, pela paciência, companheirismo e amor. Obrigada por estar comigo em mais uma conquista. Eu te amo.

Às minhas amigas **Dabna e Larissa**, que estiveram presentes em todos os momentos dessa trajetória. Pela ajuda com o *google docs* (hehe), com as coletas, troca de experiências sobre os assuntos da pesquisa e pelos ensinamentos pessoais e profissionais. Com certeza vocês foram meu alicerce em Curitiba, e serei infinitamente grata.

A **Dabna, Leonel e Luciana** por me auxiliarem na *scoping review*. E que por meio dela foi possível construir o instrumento para avaliar a Qualidade de Viver.

A **Jessica, Izabela e Mariana** pela disponibilidade em me auxiliar na coleta dos dados. Vocês foram essenciais para que a validação do instrumento fosse realizada.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa Qualidade de Vida, **Ana Paula, Angela, Celina, Dabna, Edenice, Elizabeth, Francisco, Leonel, Luana, Luciana e Tatiele**, pelo companheirismo, ajuda e pelos risos, que tudo mais leve.

À minha orientadora, **Dra. Luciana Puchalski Kalinke**, obrigada pela oportunidade em realizar o doutorado com você e por “comprar” a ideia da pesquisa. Foram quatro anos intensos, aprendi muito com você. Agradeço pelas orientações, paciência, compreensão, cobrança e ensinamentos. Meu muito obrigada.

Ao meu co-orientador, **Prof. Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães**, pelo auxílio em toda a parte estatística, pela disponibilidade, e pelas importantes contribuições e considerações nesse trabalho.

Às professoras **Dra Angelita Visentin, Dra Maria de Fatima Mantovani, Dra Monica Trovo, Dra Nen Nalu Alves das Mercês e Dra Rosibeth Palm** componentes

da banca de qualificação e defesa. Obrigada pelas correções e sugestões que enriqueceram o trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR e demais professores pelo aprendizado.

Aos colegas de trabalho do **Hospital Erasto Gaertner e da Faculdade Santa Cruz** pelas palavras de apoio, incentivo e pelas liberações para participar das aulas, grupo de estudos e coleta de dados.

A todos que contribuíram para a realização desse trabalho, meu eterno agradecimento.

“Desejar ver a vida de outra forma, seguir outro caminho, pois a vida é breve e precisa de valor, sentido e significado. E a morte é um excelente motivo para buscar um novo olhar para a vida.”

(Ana Claudia Arantes, 2016).

RESUMO

Esta pesquisa integra o projeto temático: Análise da qualidade de vida de pacientes com câncer, da linha de pesquisa Processo de Cuidar em Enfermagem. A Tese emergiu da necessidade de avaliar os aspectos multidimensionais que envolvem a vida do paciente que está em terapêutica paliativa. Objetivo: construir e validar um instrumento para avaliar a “qualidade de viver” de pacientes em quimioterapia paliativa. Método: estudo metodológico, utilizando o referencial metodológico proposto por Pasquali, composto por três pólos, chamados de teóricos, empíricos (experimentais) e analíticos (estatísticos); realizado de abril de 2018 a março de 2019, em um hospital de referência em oncologia no sul do Brasil e em universidades, domicílios, e estabelecimentos comerciais. Na primeira fase, elaborou-se uma *scoping review* para identificar os domínios que interferem na qualidade de viver; na segunda a construção do instrumento; terceira validação de conteúdo pelos especialistas com as técnicas “bola de neve” e Delphi, pré-teste e validação de constructo convergente e divergente com o grupo teste e entre os grupos de população saudável e mulheres com Neoplasia Intraepitelial Cervical, totalizando 241 participantes. Os especialistas responderam um questionário sociodemográfico, sobre perfil profissional e para avaliação do questionário; enquanto os pacientes responderam questionário sociodemográfico, clínico e para avaliação do instrumento. Os dados foram analisados com os testes: Índice de Validade de Conteúdo, *Kappa* e *Kruskall Wallis*. Resultados: na *scoping review* foram identificadas as variáveis que interferem na qualidade de viver em quimioterapia paliativa, entre elas: dor, fadiga, insônia, depressão, dispneia, constipação, cuidados paliativos, apoio espiritual e religioso, acesso a opioides, neutropenia febril, performance status acima de 60% e satisfação de atendimento. Foram realizadas duas rodadas com os especialistas, pois na primeira rodada, duas perguntas não obtiveram índice de validade de conteúdo acima de 90%; entretanto, após as correções sugeridas; o valor de concordância foi de 74,05% entre os especialistas e coeficiente de *Cronbach* de 0,902. Na etapa pré-teste o tempo de resposta foi de no máximo 15 minutos e foi incluída uma questão sobre esperança e reorganizado as ordens das perguntas; totalizando 30 questões. Os domínios Físico, Funcional e Social, além do índice geral de qualidade de viver tiveram diferença significativa ($p < 0,05$) entre os grupos; coeficiente de *Cronbach* nos pacientes em quimioterapia paliativa foi igual a 0,752. Conclusão: o instrumento tem boa validade de conteúdo e constructo; será importante na identificação de sinais e sintomas que impactam na qualidade de viver, permitindo aos profissionais elaborar estratégias para melhorá-la.

Descritores: Enfermagem Oncológica. Quimioterapia. Qualidade de Vida. Neoplasias. Cuidados Paliativos. Estudos de Validação.

ABSTRACT

This research is part of the thematic project: Analysis of the quality of life of cancer patients, from the research line Nursing Care Process. The Thesis emerged from the need to evaluate the multidimensional aspects that involve the life of the patient who is undergoing palliative therapy. Objective: to build and validate an instrument to assess the “quality of life” of patients undergoing palliative chemotherapy. Method: methodological study, using the methodological framework proposed by Pasquali, composed of three poles, called theoretical, empirical (experimental) and analytical (statistical); held from April 2018 to March 2019, in a referral hospital in oncology in southern Brazil and in universities, households, and commercial establishments. In the first phase, a scoping review was carried out to identify the domains that interfere with the quality of life; in the second, the construction of the instrument; third content validation by experts with the “snowball” and Delphi techniques, pre-test and validation of convergent and divergent construct with the test group and between groups of healthy population and women with Cervical Intraepithelial Neoplasia, totaling 241 participants. The specialists answered a sociodemographic questionnaire, on professional profile and to evaluate the questionnaire; while patients answered a sociodemographic, clinical and instrument evaluation questionnaire. The data were analyzed using the tests: Content Validity Index, Kappa and Kruskal Wallis. Results: the scoping review identified the variables that interfere with the quality of life in palliative chemotherapy, including: pain, fatigue, insomnia, depression, dyspnea, constipation, palliative care, spiritual and religious support, access to opioids, febrile neutropenia, performance status above 60% and service satisfaction. Two rounds were carried out with the experts, because in the first round, two questions did not obtain a content validity index above 90%; however, after the suggested corrections; the agreement value was 74.05% among specialists and Cronbach's coefficient was 0.902. In the pre-test stage, the response time was a maximum of 15 minutes and a question about hope was included and the order of the questions was reorganized; totaling 30 questions. The Physical, Functional and Social domains, in addition to the general quality of life index, had a significant difference ($p < 0.05$) between the groups; Cronbach's coefficient in patients undergoing palliative chemotherapy was 0.752. Conclusion: the instrument has good content and construct validity; it will be important in identifying signs and symptoms that impact the quality of life, allowing professionals to develop strategies to improve it.

Descriptors: Oncology Nursing. Drug Therapy. Quality of Life. Neoplasms. Palliative Care. Validation Studies.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - OPERACIONALIZAÇÃO METODOLÓGICA.....	39
FIGURA 2 - REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA DA ETAPA TEÓRICA – CURITIBA, 2019	48
FIGURA 3 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA - PRIMEIRA VERSÃO DO I NSTRUMENTO. CURITIBA, 2019	51
FIGURA 4 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA - SEGUNDA VERSÃO DO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019	58
FIGURA 5 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA - TERCEIRA VERSÃO DO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019	64
FIGURA 6 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA - QUARTA VERSÃO DO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019	68

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - DESCRITORES PARA CADA ELEMENTO DA ESTRATÉGIA PCC. CURITIBA, 2018	40
QUADRO 2 - PONTUAÇÃO E CRITÉRIO PARA AVALIAÇÃO DO INSTRUMENTO ELABORADO. CURITIBA, 2018	42
QUADRO 3 - CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA E SEUS DOMÍNIOS	49
QUADRO 4 - VARIÁVEIS EXTRAÍDAS PARA A CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO	50
QUADRO 5 - SUGESTÕES PROPOSTAS PELO COMITÊ DE ESPECIALISTAS. CURITIBA, 2019	56
QUADRO 6 - SUGESTÕES DE NOVAS QUESTÕES PELO COMITÊ DE ESPECIALISTAS. CURITIBA, 2019.....	57
QUADRO 7 - SUGESTÃO DOS ESPECIALISTAS EM RELAÇÃO AO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019	63
QUADRO 8 - SUGESTÕES DO PARTICIPANTE DO PRÉ-TESTE PARA MELHORIA DO INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DOS PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA. CURITIBA, 2019 ...	67
QUADRO 9 - DOMÍNIOS DO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019.....	73

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 -	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA. CURITIBA, 2019	52
TABELA 2 -	GRAU DE CONCORDÂNCIA ENTRE OS ESPECIALISTAS. CURITIBA, 2019	54
TABELA 3 -	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA. CURITIBA, 2019	59
TABELA 4 -	GRAU DE CONCORDÂNCIA ENTRE OS ESPECIALISTAS NA SEGUNDA RODADA. CURITIBA, 2019	61
TABELA 5 -	CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PARTICIPANTES DO PRÉ-TESTE. CURITIBA, 2019.....	65
TABELA 6 -	CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES DO TESTE. CURITIBA, 2019.....	69
TABELA 7 -	CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PARTICIPANTES DO TESTE. CURITIBA, 2019	70
TABELA 8 -	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE MULHERES COM NIC. CURITIBA, 2019	71
TABELA 9 -	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DA POPULAÇÃO SAUDÁVEL. CURITIBA, 2019	72
TABELA 10 -	AVALIAÇÃO DOS ESCORES CLASSIFICADOS POR DOMÍNIOS. CURITIBA, 2019	74
TABELA 11 -	AVALIAÇÃO DOS ESCORES CLASSIFICADOS POR DOMÍNIOS, COM O GRUPO DE PACIENTES COM PPS IGUAL OU MENOR QUE 70%. CURITIBA, 2019.....	75
TABELA 12 -	AVALIAÇÃO DOS ESCORES CLASSIFICADOS PELOS TÓPICOS DA ESCALA PPS COM INSERÇÃO DO GRUPO “TESTE PPS <70%”. CURITIBA, 2019	76
TABELA 13 -	AVALIAÇÃO INDIVIDUAL DAS QUESTÕES DO INSTRUMENTO - QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA, COM INSERÇÃO DO GRUPO “TESTE PPS <70%”. CURITIBA, 2019	76

LISTA DE SIGLAS

ACS	- <i>American Cancer Society</i>
APAC	- Autorização para Procedimentos de Alta Complexidade
BAI	- <i>Beck Anxiety Inventory</i> / Inventário de Ansiedade de Beck
BDI	- <i>Beck Depression Inventory</i> / Inventário de Depressão Beck
BPI	- <i>Beck Pain Inventory</i> / Inventário de Dor Bruta
CACON	- Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CCI	- Coeficiente de Correlação Intraclasse
CEP	- Comitê de Ética e Pesquisa
CINAHL	- <i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CONSORT	- <i>Consolidated Standards of Reporting Trials</i>
CP	- Cuidados paliativos
Cuiden	- Base de dados da <i>Fundación Index – España</i>
DeCS	- Descritores em Ciências da Saúde
DMS	- Diferença mínima significativa
DNA	- <i>Desoxyribonucleic Acid</i> / Ácido desoxirribonucleico
EGDC-Br	- Escala graduada de dor crônica Brasil
EIU	- <i>Economist Intelligence Unit.</i>
EORTC	- <i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
ESAS	- <i>Edmonton Symptom Assessment Scale</i>
FACIT	- <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy</i>
FACIT-PAL- 14	- <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care</i> 14
FACIT-Sp 12	- <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale</i> 12
FACT-G	- <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – G</i>
HADS	- <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HADS-A	- <i>Hospital Anxiety and Depression Scale - Anxiety</i>
HADS-D	- <i>Hospital Anxiety and Depression Scale – Depression</i>
HEG	- Hospital Erasto Gaertner
IARC	- <i>International Agency for Research on Cancer</i>
IVC	- Índice de Validade de Conteúdo

LILACS	- Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	- <i>Medical Subject Headings</i>
NCCN	- <i>National Comprehensive Cancer Network</i>
NIC	- Neoplasia Cervical Intraepitelial
OMS/WHO	- Organização Mundial da Saúde / <i>World Health Organization</i>
PCC	- Estratégia, população, conceito e contexto
PPS	- <i>Palliative Performance Scale</i> / Escala de Performance Paliativa
PRISMA	- <i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis</i>
PubMed	- <i>National Library of Medicine</i>
QLQ-C15	- <i>Quality-of-Life Questionnaire Core 15</i>
QLQ-C30	- <i>Quality-of-Life Questionnaire Core 30</i>
QT	- Quimioterapia
QV	- Qualidade de vida
RCOPE	- <i>Brief Religious Coping Scale</i>
RS	- Revisão Sistemática
SISNEP	- Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
SPSS	- <i>Statistical Package for Social Sciences</i>
STROBE	- <i>Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology</i>
SWB	- <i>Spiritual Well-Being Scale</i>
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEP	- Tromboembolismo Pulmonar
TEV	- Tromboembolismo Venoso
TLT	- Terceira linha de tratamento sistêmico
TVP	- Trombose Venosa Profunda
UNACON	- Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UTI	- Unidade de terapia intensiva

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	18
2	INTRODUÇÃO	20
2.1	CÂNCER AVANÇADO	23
2.2	A QUIMIOTERAPIA PALIATIVA COMO TERAPÊUTICA PALIATIVA.....	25
2.3	QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO E O TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO PALIATIVO	27
2.4	INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QV DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO PALIATIVO..	29
3	OBJETIVOS	34
3.1	OBJETIVO GERAL.....	34
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	34
4	MÉTODO DE PESQUISA	35
4.1	REFERENCIAL METODOLÓGICO	35
4.2	CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	38
4.3	CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO.....	39
4.3.1	Scoping Review.....	40
4.4	VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO.....	40
4.4.1	Validação pelos especialistas – Validação de Conteúdo.....	41
4.4.1.1	<i>Coleta de dados do comitê de especialistas</i>	41
4.4.2	Aplicação à população-alvo	42
4.4.2.1	<i>Pacientes com câncer avançado</i>	43
4.4.2.2	<i>Pacientes com Neoplasia benigna Intraepitelial Cervical</i>	43
4.4.2.3	<i>População saudável</i>	44
4.4.3	Local da pesquisa.....	45
4.4.4	Análise dos dados	46
4.4.5	Aspectos Éticos	47
5	RESULTADOS	48
5.1	RESULTADOS DA CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO	48
5.1.1	Definição de Conceitos.....	49

5.1.2	Concepção do instrumento	49
5.1.3	Construção do instrumento.....	50
5.2	RESULTADOS DA VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO	51
5.2.1	Validação de Conteúdo - 1ª Rodada	52
5.2.1.1	<i>Resultados da avaliação da 1ª rodada pelo Comitê de Especialistas.....</i>	53
5.2.2	Validação de Conteúdo - 2ª Rodada	59
5.2.2.1	<i>Resultados da Avaliação da 2ª Rodada pelo Comitê de Especialistas.....</i>	59
5.2.3	Pré-teste	64
5.2.3.1	<i>Resultados da avaliação pelos participantes do pré-teste.....</i>	66
5.2.4	Validação de Construto	69
5.2.5	Avaliação de Fidedignidade do Instrumento	77
6	DISCUSSÃO	79
6.1	CONCEPÇÃO E CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER.....	80
6.2	VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA	87
7	CONCLUSÃO.....	96
	REFERÊNCIAS.....	98
	APÊNDICE 1 - CARTA CONVITE AOS ESPECIALISTAS	116
	APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS ESPECIALISTAS	117
	APÊNDICE 3 - QUESTIONÁRIO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO - PROFISSIONAIS E ACADÊMICAS.....	119
	APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PACIENTES	120
	APÊNDICE 5 - PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PACIENTES	122
	APÊNDICE 6 - OPINIÃO SOBRE A COMPREENSÃO DO INSTRUMENTO..	123
	ANEXO 1 – SCOPING REVIEW	124
	ANEXO 2 – PARECER COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DO HOSPITAL ERASTO GAERTNER.....	132

1 APRESENTAÇÃO

O meu contato inicial com pacientes, com câncer, ocorreu durante a graduação em Enfermagem, na Universidade Estadual do Centro-Oeste, no município de Guarapuava, localizada no Estado do Paraná. Durante os quatro anos de graduação pude participar de um projeto de extensão, em que realizava visitas domiciliares aos pacientes com câncer, em cuidados paliativos, e educação em saúde aos seus familiares.

Durante essas visitas consegui identificar algumas necessidades que os pacientes apresentavam, assim como seus familiares e sobre a importância da aproximação de uma equipe multiprofissional para assisti-los, visando proporcionar a qualidade no fim da vida.

Concomitante ao projeto, realizei meu Trabalho de Conclusão de Curso na área de oncologia, com o objetivo de identificar o conhecimento dos enfermeiros de unidade básica de saúde, em relação aos cuidados paliativos com o paciente, e observei que existia uma lacuna entre a teoria e a prática. Mais uma vez, o desejo em poder proporcionar mais conforto a esses pacientes, estimulou-me a continuar estudando e aprendendo sempre mais sobre o tema.

Após a graduação, em 2012, ingressei no Programa de Residência Multiprofissional em Cancerologia, do Hospital Erasto Gaertner, local em que tive contato com muitos pacientes com câncer, fora de possibilidade terapêutica de cura, alguns realizando tratamento paliativo, outros cuidados paliativos, e até aqueles que recebiam as duas modalidades de cuidados. E, nesse período, pude perceber o quanto o cuidado paliativo fazia diferença na qualidade de vida e/ou fim de vida, desses pacientes, e como os profissionais de saúde estavam despreparados para encaminhá-los à oferta deste serviço.

Hoje, como enfermeira da instituição, percebo que apesar dos exames de rastreamento e prevenção, os pacientes continuam descobrindo a doença em fase avançada e apresentam a necessidade de realizar quimioterapia paliativa. Entretanto, apesar dos avanços nos protocolos de quimioterapia, os pacientes com câncer avançado continuam apresentando sinais e sintomas físicos, bem como alterações emocionais, espirituais e sociais; dessa forma necessitam de uma avaliação e de intervenções individualizadas para minimizar estes sintomas.

Corroborando com essa percepção, um estudo desenvolvido pelo *Economist Intelligence Unit*, em 2010, evidenciou que, na época, o Brasil era um dos piores países para morrer, devido à falta de acesso aos opioides, ausência de políticas públicas relacionadas aos Cuidados Paliativos e formação profissional deficitária. Diante dessa problemática, surgiu a minha proposta de pesquisa de mestrado, o qual foi realizado na Universidade Federal do Paraná, sob a orientação da professora Dra. Nen Nalú Alves das Mercês. A minha dissertação de mestrado teve como objetivo avaliar a qualidade de morte de pacientes com câncer, em cuidados paliativos. Apesar de ser um tema bastante utilizado internacionalmente, no Brasil era e ainda é novo, tanto que senti resistência de serviços e comitês de ética para aprovação do tema.

Como resultado da dissertação, destaco que os sintomas que mais afetaram os pacientes durante o processo de morte e morrer foram ansiedade, falta de apetite, depressão, cansaço, dor, falta de ar, impotência, medo do desconhecido e desespero em relação a não aceitação da aproximação com a morte. Também, verificou-se a ausência de instrumentos específicos que avaliem a qualidade de morte, dessa forma, surgiu a necessidade de escrita desta tese, a qual apresento a seguir, sob a orientação da professora Dra. Luciana Puchalski Kalinke e com a coorientação do professor Dr. Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães.

O desejo inicial era trabalhar com qualidade de morte e pacientes em cuidados paliativos, porém, devido à dificuldade encontrada no mestrado, em virtude do tema e do número reduzido de pacientes que recebem esse tipo de cuidados em nossa realidade, mudou-se o objetivo. Diante desse impasse, optou-se pela adoção de um novo termo qualidade de viver e a população selecionada foi de pacientes em terapêutica paliativa.

2 INTRODUÇÃO

O número de casos novos de câncer aumentará cerca de 70% nos próximos 20 anos, refletindo o aumento populacional, a expectativa e os hábitos de vida. Em 2018 ocorreram 9,5 milhões de mortes no mundo, mantendo o segundo lugar de mortalidade por patologia e segundo dados da *International Agency for Research on Cancer* (IARC), para 2040 a estimativa é de 29 milhões de novos casos e 16,4 milhões de mortes no mundo. Com alta incidência e taxa de óbito correspondente a 12% de todas as causas de morte, o câncer gera um problema de saúde pública mundial (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2018).

No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) estima para o biênio 2018/2019, o registro de 600 mil novos casos de câncer; sendo que a taxa de incidência, calculada por idade, para homens é de 217,27/100 mil e para mulheres de 191,78/100 mil. Para as regiões sul e sudeste do país, espera-se 70% de novos casos, e entre os cânceres mais incidentes estão o de próstata, pulmão, mama, cólon e reto (BRASIL, 2019). Em 2018 foram registradas 218.640 mortes por câncer (BRASIL, 2019).

Apesar do que está disposto na Lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, em seu artigo 2º, a respeito do paciente com diagnóstico confirmado de câncer ter direito a se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias (BRASIL, 2012a); aproximadamente 60% dos casos de câncer são diagnosticados tardiamente, e 1/3 desses poderiam ser evitáveis (BRASIL, 2016).

O diagnóstico tardio caracteriza o câncer avançado, assim como o estágio clínico IV, e/ou a não resposta à terapêutica curativa. Ele não pode ser curado, mas pode ser tratado, o que evita e/ou minimiza a progressão, reduz o tamanho do tumor, alivia os sintomas e ajuda a aumentar a sobrevida com qualidade de vida (QV) (AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS), ©2017)¹. Para os autores Felippu et al. (2016), quanto maior o tempo para a confirmação diagnóstica e o início do tratamento, maior o risco de progressão tumoral, culminando numa terapêutica mais agressiva com um prognóstico pior.

¹ Conforme Manual de Normalização de Documentos Científicos da Universidade Federal do Paraná (AMADEU et al., 2017, p.95), em documentos obtidos on-line ou que não apresentarem data, deve-se indicar a data apontada no direito autoral da página on-line (©2015) ou ainda, a data aproximada entre colchetes, sendo que [201-] indica década certa e [201?] indica década provável.

A terapêutica paliativa (TP) é indicada para o câncer avançado. Ela consiste em opções de tratamento, como a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia, com o objetivo de aliviar os sintomas, controlar a doença e seus efeitos colaterais, e, conseqüentemente, contribuir para a melhora da QV (CANCER RESEARCH, 2018). Sua escolha irá depender da localização do tumor primário e das suas metástases. Para o câncer metastático, preferencialmente, utiliza-se terapia sistêmica (quimioterapia antineoplásica ou terapia hormonal), que atinge as células cancerosas em todo o corpo. As terapias locais, como cirurgia ou radiação, afetam certas partes do corpo, porém, são necessárias para prevenir complicações ou aliviar certos sintomas (GÜTH; KILIC; SCHMID, 2010).

Entre as terapêuticas paliativas usuais, a quimioterapia paliativa tem como objetivo a palição das conseqüências do câncer, que pode ou não prolongar a sobrevida e retardar o surgimento de sintomas (CHAN et al., 2016). Entretanto, o estudo de (NEUGUT; PRIGERSON, 2017) defende que ela é agressiva e que interfere na qualidade de fim de vida desses pacientes.

A radioterapia paliativa busca amenizar sintomas causados pelo câncer primário, como sangramento, dor, obstruções e compressão medular (JONES et al., 2014). Já a cirurgia é recomendada e realizada em situações específicas para alívio de sintomas, como exemplo: jejunostomia (auxílio para alimentação), colostomia (auxílio para eliminação), hemostasia, controle de fratura e descompressão medular, entre outras. O ideal é que as TPs sejam ofertadas, concomitantemente, ao cuidado paliativo (CP) (ACS, ©2017).

O CP é considerado uma abordagem integral que engloba pacientes, com doenças que ameaçam a continuidade da vida, e seus familiares, tendo como principal objetivo proporcionar melhor QV. Para tanto, necessita de identificação, avaliação e tratamento de sintomas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, 2014).

Em CP o paciente pode percorrer quatro etapas em relação a evolução da doença e prognóstico; entre elas, ele pode possuir meses a anos de vida (para expectativas superiores a seis meses), semanas a meses (habitualmente até seis meses de expectativa), horas a dias (pacientes com perfil de últimas 48 horas) e dias a semanas (perfil de últimas semanas de vida); isso mostra que CP não é sinônimo de morte iminente. Ao permear estas etapas o paciente apresenta alterações de sinais e sintomas e da *performance status* que interfere em seu tratamento quando

associado a TP e também no seu prognóstico; portanto, a avaliação e a intervenção precisam ser específicas (ANCP, 2012).

O CP, trata-se de um cuidado que pode ser fornecido de forma isolada ou concomitante à TP, conforme Ferrel et al. (2017) evidenciaram em sua revisão sistemática.

As terapêuticas paliativas propostas para os pacientes com câncer avançado, não irão proporcionar a cura, porém, podem diminuir as chances de receberem cuidados paliativos e ocasionar repercussões negativas na QV. Há descrições de efeitos colaterais que vão desde leves a graves, entre eles a dor intensa, sangramento, caquexia, fadiga, constipação ou diarreia, problemas respiratórios, dificuldades para realizar as atividades da vida diárias, distúrbios do sono, entre outros. Elas ocasionam aumento na procura ao pronto atendimento, no número de internações e de procedimentos invasivos (FONSECA et al., 2015; DALAL; BRUERA, 2017), impactando na sobrevida com QV.

A qualidade de vida é definida, pela WHO, como “percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e dos sistemas de valores em que vive, em relação às suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (WHO, 1997, não p.). O conceito é amplo e abrange a complexidade do construto; inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (WHO, [201-]).

Nesta pesquisa optou-se por usar o termo qualidade de viver, apesar de não existir um conceito próprio, pois acredita-se que o paciente com câncer avançado vivência e experiência situações, sinais e sintomas, que vão além do que os conceitos de QV englobam. O momento da TP consiste em um momento em que o paciente aprende mais sobre a sua doença, fazem escolhas, sentem-se protagonistas da sua vida e acima de tudo, conseguem mostrar que este tratamento não é para morrer, mas sim para viver “até lá” de forma intensa, com qualidade e sem medo (2019).

Para contribuir com a QV dos pacientes com câncer avançado, os cuidados de saúde devem ser prestados de forma individual e de acordo com a necessidade do paciente. Portanto, uma avaliação minuciosa permite a identificação dos sintomas e, posteriormente, a formulação de estratégias eficazes (KRIKORIAN; ROMÁN, 2015).

Um estudo desenvolvido pelo *Economist Intelligence Unit* (EIU), em 2015, avaliou a qualidade de fim da vida em 80 países e despontou que, aproximadamente, 20 milhões de pessoas morrem sem assistência paliativa, ou seja, sem acesso a

medicamentos opioides e apoio psicológico. Também mostrou que há poucos profissionais de saúde capacitados para atuar nesta modalidade de assistência. Nesse estudo, o Brasil ocupou o 42º lugar, com poucas e/ou quase inexistentes ações de cuidados paliativos, que poderiam minimizar o sofrimento e os sinais e sintomas do câncer (EIU, 2015).

Diferentes instrumentos são utilizados para avaliar e mensurar a QV de pacientes com câncer avançado, tais como: *McGill Quality of Life Questionnaire*, *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire Core 15* (EORTC QLQ-C15- PAL) e o *Functional Assessment of Cancer Therapy Questionnaire 14* (FACIT-PAL-14). Apesar desses instrumentos, os usualmente utilizados enfocam exclusivamente domínios físicos e emocionais, dessa forma, não são considerados padrão-ouro para avaliação, pois não permeiam todos os domínios que contemplam a QV. O uso de instrumentos validados e direcionados aos pacientes com câncer avançado auxiliam na melhor identificação e avaliação dos sinais e sintomas alterados e possibilitam um cuidado diferenciado (GUSTAFSON et al, 2013; LEE et al, 2015; PAULA et al., 2017).

No contexto da necessidade de avaliar os aspectos multidimensionais, que interferem na qualidade de viver de pacientes com câncer avançado, em tratamento quimioterápico paliativo, emergiu a proposta desta tese que é a de desenvolver um instrumento que contemple os aspectos físicos, sociais, emocionais, funcionais, espirituais, acesso aos medicamentos e aos serviços de cuidados paliativos; bem como a identificação da presença de vínculo afetivo (amigos, família, animais, objetos). A hipótese desta tese, é verificar se o instrumento construído para avaliar a qualidade de viver é válido para ser aplicado aos pacientes com câncer avançado que estão recebendo quimioterapia paliativa?

2.1 CÂNCER AVANÇADO

No mundo, atualmente, 43,8 milhões de pessoas vivem com câncer, diagnosticado nos últimos cinco anos (WHO, 2018) e muitas foram diagnosticadas em fase avançada. De acordo com Weinberg (2014), os pacientes com câncer avançado possuem aumento de sintomas que necessitam de tratamento, devido à disseminação das células malignas, representando piora nas funções vitais e na QV.

Os sintomas podem aparecer de forma isolada ou agrupada (*clusters*), e estão relacionados à localização do tumor, ao tratamento e/ou progressão da doença. Dong et al. (2016), evidenciaram que pacientes com câncer avançado possuem agrupamentos de sintomas emocionais (tensão, preocupação, irritabilidade e depressão), cognitivos (concentração e memória), náuseas/vômitos, dor e fadiga; os quais impactam na QV. Este estudo também aponta para a importância de identificar e gerenciar os sintomas, com enfoque, principalmente, nos aspectos psicossociais, visando à melhora da QV.

Uma revisão sistemática, realizada nos Estados Unidos, que teve por objetivo recomendar práticas baseadas em evidência, destacou que foi expressivo o nível de recomendação para encaminhar o paciente, com câncer avançado, no início da doença aos cuidados paliativos, concomitante, ao tratamento ativo. Também existe uma evidência robusta de que cuidados precoces melhoram a QV e a satisfação com o cuidado, além de reduzir a depressão (FERREL et al., 2017).

O cuidado paliativo deve ser ofertado precocemente de forma exclusiva, e/ou pode ser associado à terapêutica paliativa, com finalidade de aliviar o sofrimento, sem considerar o diagnóstico, prognóstico, local, nível de atenção, idade e renda. Considera-se um cuidado integral às pessoas com doenças agudas ou crônicas que apresentam condições que limitam a vida; e também deve ser ofertado aos seus familiares. Requer identificação, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual, para proporcionar melhor QV (WHO, 2014; FERREL et al., 2017; KNAUL et al., 2018).

Em uma coorte retrospectiva realizada nos Estados Unidos, com 81.650 pacientes com câncer avançado, cujo objetivo foi o de avaliar o CP precoce comparado ao tratamento padrão, foi observado que os pacientes em cuidados paliativos tiveram menos hospitalizações, foram submetidos a menos procedimentos invasivos e quimioterapia paliativa, o que contribuiu para uma melhor QV (TRIPLETT et al., 2017).

Bakitas et al. (2015), em um ensaio clínico randomizado, com o objetivo de identificar o efeito precoce de cuidados paliativos, versus o tardio na QV, mostraram que os pacientes que receberam a intervenção, precocemente, tiveram menos dias de hospitalização (0,73; IC 95%, 0,41 a 1,27; p=0,26), menos visitas à emergência (0,73; IC 95%: 0,45 a 1,19; p= 0,21), quimioterapia nos últimos 14 dias (1,57; IC 95%; 0,37 a 6,7; p= 0,27) e morte domiciliar (27 [54%] v 28 [47%]; p= 0,60). Corroborando com esses dados,

Ziegler et al. (2018), associaram os cuidados paliativos precoces com maior probabilidade de morte em *hospice*, do que em ambientes hospitalares (39,4% versus 14,5%, $p < 0,005$), o que contribui para uma melhor QV.

Entretanto, apesar das pesquisas mostrarem a importância do CP precoce, o estudo realizado nos Estados Unidos, com pacientes jovens e adultos com câncer avançado, evidenciou que a primeira consulta no novo serviço ocorre após um ano do diagnóstico e, aproximadamente, três meses antes da morte (FOSTER et al., 2019).

Semelhante aos CP, a terapêutica paliativa não visa à cura, e corresponde ao uso de tratamentos sistêmicos, os quais têm por objetivo evitar a progressão da doença, controlar os sintomas e melhorar a QV (CANCER RESEARCH, 2018). Entretanto, um estudo retrospectivo realizado em São Paulo (Brasil), com 142 casos e 159 controles, inseridos na TP e no CP, com performance status entre 2 e 4, concluiu a necessidade de cautela ao prescrever quimioterapia paliativa, pois não se observou benefícios na sobrevida global e na QV desses pacientes (CAIRES-LIMA et al., 2012).

A terapêutica proposta ao paciente com câncer avançado, muitas vezes é incompreendida, devido à dificuldade que o profissional de saúde tem em comunicar más notícias/prognósticos e à capacidade do paciente e familiar em compreender esta informação (GHANDOURH, 2016). Portanto, torna-se necessário que os profissionais de saúde estabeleçam uma comunicação adequada, informando as possibilidades de tratamento ao paciente, bem como os riscos e os benefícios e forneçam-lhe autonomia, sempre que possível.

2.2 A QUIMIOTERAPIA COMO TERAPÊUTICA PALIATIVA

A quimioterapia paliativa é considerada uma TP que visa ao controle e minimização de sintomas da doença, melhora a QV e a sobrevivência do paciente com câncer avançado (ROELAND; LEBLANC, 2016). Esse tratamento é realizado com agentes quimioterápicos que afetam a fase proliferativa das células cancerígenas e saudáveis, portanto, apresentam potenciais toxicidades (CHABNER, 2012).

Em um estudo realizado na Alemanha, com 300 pacientes com câncer avançado, que fizeram uso da quimioterapia paliativa, com o objetivo de identificar *clusters* de sintomas e examinar a relação entre eles, observou-se a presença de quatro *clusters*, entre eles: emocional, náuseas e vômitos, fadiga/ cognitivo e outros (dispneia, dor, constipação, neuropatia e distúrbios do sono). Ao considerar a

relação dos *clusters* com a QV percebeu-se que o *cluster* emocional influencia, negativamente, o bom funcionamento de papéis e social, e o grupo fadiga/cognitivo e outros influenciaram, negativamente, o funcionamento físico; apenas o funcionamento de papéis teve influência direta na QV (RHA; LEE, 2017).

Na revisão sistemática, que avaliou os efeitos da quimioterapia paliativa ou direcionada para tratar câncer de esôfago ou junção esofágica; identificou-se que as principais toxicidades foram neutropenia febril, diarreia, anemia, fadiga, diminuição do apetite e vômitos, em grau 3 e 4. Os pacientes que recebem quimioterapia paliativa e/ou direcionada tiveram aumento na sobrevida global e apesar das toxicidades que ocorreram, não houve diferença significativa na QV (JANMAAT et al., 2017).

Em outro estudo realizado nos Estados Unidos, em 2014, com 240 oncologistas, sendo 120 especialistas em tumores sólidos e 120 em câncer hematológico, mostrou que especialistas em hematologia eram mais propensos a prescrever quimioterapia paliativa, com toxicidade moderada, sem nenhum benefício à sobrevida de pacientes com *performance status* baixa. Isso ocorreu porque os hematologistas sentiram-se menos confortáveis em discutir sobre a morte e em encaminhar os pacientes para os cuidados paliativos (HUI et al., 2014).

Entretanto, a revisão sistemática realizada em Hong Kong, em 2017, que comparou a terceira linha de tratamento sistêmico (TLT) a terapêutica paliativa, para pacientes com câncer metastático de estômago, evidenciou que o TLT melhorou a sobrevida (de 3,20 para 4,80 meses), porém, esses pacientes apresentaram mais toxicidades (CHAN et al., 2017).

Embora, em seu estudo, Temel et al. (2010) demonstrassem que o início precoce dos CP melhoravam a sobrevida e a QV, em pacientes com câncer de pulmão de células não pequenas, a quimioterapia paliativa no último mês de vida tem sido associada ao aumento dos riscos de procedimentos médicos invasivos, a internamentos na unidade de terapia intensiva e à morte (WRIGHT et al., 2014).

Com resultados controversos, ainda permanecem incertezas com relação aos resultados e sua interferência na QV, em pacientes que recebem quimioterapia próximo ao fim da vida. Portanto, a elaboração de um instrumento que avalie a qualidade de viver desses pacientes poderá ajudar a equipe de saúde, principalmente, os enfermeiros a identificarem os domínios afetados, possibilitando o planejamento de estratégias com o objetivo de melhorar sintomas e, conseqüentemente, a QV.

2.3 QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO E O TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO PALIATIVO

O impacto que o câncer causa na QV pode acarretar dificuldades no desenvolvimento dos papéis da família, na capacidade laborativa, no convívio social e, mesmo quando tratado com sucesso, pode ter como desfecho consequências físicas e psicológicas que poderão perdurar por muito tempo (PÚBLIO; SILVA; VIANA, 2014). Por isso, torna-se importante avaliar e controlar adequadamente as necessidades de cuidado do paciente (DELGADO-GUAY, 2009).

O conceito de QV está relacionado às condições de saúde, educação, moradia, transporte, lazer, trabalho, esperança de vida, nível de escolaridade, saneamento básico, níveis de poluição e aos parâmetros relacionados à sua satisfação com a vida (SCATTOLIN, 2006). Para Minayo; Hartz; Buss (2000), a QV também está relacionada às necessidades humanas básicas, materiais, espirituais; à satisfação na vida familiar, social, ambiental, amorosa e com a estética.

Um dos primeiros artigos que mensurou a QV na oncologia foi publicado em 1948, na revista *Cancer*, com o objetivo de avaliar a função física e as condições de desempenho do paciente com carcinoma broncogênico, em terapia sistêmica paliativa à base de mostarda nitrogenada (KARNOFISKY et al., 1948). Porém, foi a partir das últimas décadas que os estudos de QV, na área da oncologia, tornaram-se frequentes, visto que a expectativa de vida e a incidência de câncer aumentaram, bem como a sobrevivência dos pacientes que realizam tratamento oncológico (SAWADA et al., 2009). Para Costa Neto e Araújo (2001), esses estudos orientam a prática profissional na área da saúde e auxiliam na tomada de decisão para proporcionar uma sobrevivência com QV.

Com a finalidade de propor uma melhor QV, para pacientes com câncer avançado em tratamento paliativo, deve-se discutir e verificar o acesso ao sistema de saúde e aos analgésicos/opioides, por exemplo. Assim como o acompanhamento concomitante ou exclusivo de uma equipe de CP (EIU, 2015).

Em uma revisão integrativa, com o objetivo de elencar os fatores determinantes à melhora ou piora da QV, de pacientes com câncer avançado, dos 21 artigos analisados, concluiu-se que sinais e sintomas como dor, fadiga, depressão, distúrbio do sono e alterações nutricionais, entre outros, afetam e impactam na QV (FREIRE et al., 2014). Sawada et al. (2016) mostraram que fatores como idade, sexo, tipo de

protocolo de quimioterapia e ou cirurgia, nível de escolaridade e de inteligência emocional também influenciam na QV de pacientes em tratamento quimioterápico.

O ensaio clínico randomizado realizado em Nova Iorque, em pacientes com tumores sólidos, em estágio avançado, tratados com quimioterapia paliativa, com o objetivo de comparar a QV dos pacientes acompanhados por via *web*, que recebiam intervenções clínicas, incluindo chamadas para fornecer gerenciamento dos eventos, aconselhamento, medicamentos de apoio e modificações da dose da quimioterapia (grupo intervenção - GI); com os que receberam o cuidado tradicional, retorno às consultas médicas ou procura ao pronto atendimento (grupo controle - GC), mostrou os seguintes resultados: o GI apresentou melhora na QV, controle de sintomas antes da evolução para complicações e melhor tolerância à quimioterapia do que o GC (média, 8,2 meses no GI, versus 6,3 meses no GC) (BASCH et al., 2017).

Outro destaque no estudo de Basch et al. (2017), deu-se em relação ao profissional que gerenciava este cuidado. O Enfermeiro era quem recebia o primeiro relato do paciente para discutir o caso e realizar uma intervenção. Portanto, a detecção rápida do surgimento ou agravamento de um sinal ou sintoma, por meio da avaliação sistemática e periódica da QV, permite que intervenções terapêuticas sejam realizadas de maneira rápida e correta, otimizando o tratamento desses pacientes e impactando em sua sobrevivência (AVELINO et al., 2015).

Contudo, existem situações que evidenciam que a QV de pacientes que fazem quimioterapia paliativa não é boa. Mayrbäurl et al. (2016) demonstraram, em seu estudo, que pacientes com câncer colorretal irrecorrível submetidos à quimioterapia paliativa apresentavam deterioração da QV, ao longo das linhas de tratamento (1ª, 2ª e 3ª linha), e os sintomas mais presentes foram: fadiga, dor, dispnéia e a perda de apetite.

Em outro estudo realizado na Polônia, em 2019, com o objetivo de avaliar a QV de pacientes com câncer avançado de pulmão, não pequenas células, em quimioterapia paliativa identificou que alopecia, dor de garganta e constipação pioraram, significativamente, a QV. Porém, o estado de saúde global permaneceu inalterado, e que a presença desses sintomas poderá ocasionar a não conclusão do tratamento (DAROSZEWSKI et al., 2019).

Para Prigerson et al. (2015), a quimioterapia paliativa não melhora a QV de pacientes com câncer, em fase final de vida, com performance status diminuída, e piora a QV daqueles que possuem melhor desempenho. Também discutem que o oncologista, ao propor este tipo de tratamento próximo ao final de vida, deveria

conversar explicando prognósticos, metas, medos e intervenções existentes para manejo dos sintomas (PRIGERSON et al., 2015; McCARTHY; 2015).

Frente a esses estudos, percebe-se a complexidade em avaliar a QV, devido a seus aspectos multidimensionais e interferência de variáveis clínicas, portanto, a utilização de instrumentos contribui com a avaliação da QV, no intuito de identificar e intervir na sua melhora, contribuindo, dessa forma, para um cuidado individualizado (MATOS; PULSCHEN, 2015).

2.4 INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QV DE PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO PALIATIVO

A avaliação da QV, durante o tratamento quimioterápico paliativo, pode ser considerada como um indicador da resposta do paciente à doença e à terapêutica, pois possibilita conhecer o impacto físico, emocional e psicossocial que o câncer causa, bem como disfunções ou incapacidades que podem interferir diretamente nas atividades diárias da vida (FONSECA et al., 2015; SAWADA et al., 2016).

Para uma avaliação acurada, os pesquisadores utilizam-se de instrumentos de medida de QV válidos e confiáveis, geralmente desenvolvidos por organizações internacionais ligadas à pesquisa e ao tratamento do câncer. Lee et al. (2015) identificam que os instrumentos mais utilizados para avaliar a QV de pacientes em tratamento paliativo são: *McGill Quality of Life Questionnaire*, EORTC QLQ-C15- PAL, FACIT-PAL- 14, *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), *FACIT Spiritual Well-Being Scale* e o *Hospital Anxiety and Depression Scale*, entretanto, não são específicos para esta população.

O *McGill Quality of Life Questionnaire* é um instrumento construído por Cohen et al. (1995), desenvolvido e validado para o Canadá, em 1997, especificamente para avaliar a QV de doentes em cuidados paliativos. Contém 16 perguntas formuladas de forma positiva e negativa para evitar viés nas respostas; subdividido em três partes, sendo a parte “A”, com uma pergunta que aborda a vida de forma geral, considerando “0” a estar muito mal e “10” excelente; a parte “B” consistindo em perguntas abertas para o paciente listar os sintomas físicos que está apresentando e atribuir uma intensidade, porém, “0” representando sem sintomas e “10” pior sintoma e, por fim, a parte “C”, a qual contém itens referentes aos sentimentos e pensamentos (COHEN et al., 1995; 1997).

No Brasil, o *McGill Quality of Life Questionnaire* foi traduzido e validado para pacientes com câncer em cuidados paliativos. Apresentou boa consistência interna com *alfa de Cronbach* superior a 0,7 e as correlações entre as escalas (*McGill*; EORTC QLQ-C30 e EGDC-Br - Escala graduada de dor crônica Brasil) mostraram validade convergente e divergente, e boa validade concorrente da escala produzida (FARIA, 2013).

O EORTC QLQ-C15- PAL é uma versão reduzida do *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORTC QLQ-C30) e foi desenvolvido pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC), originalmente na língua inglesa.

Trata-se de uma ferramenta útil e confiável, específica para avaliar a QV de pacientes com câncer em cuidados paliativos. Consiste na avaliação de domínios físicos, funcionais, emocionais, e uma questão de QV global (GROENVOLD et al., 2006; NUNES, 2014; BEDARD et al., 2016).

O QLQ-C15-PAL é composto por 15 questões correspondentes aos últimos sete dias de vida do paciente, quantificadas de acordo com uma escala numérica (*likert*) com as atribuições de valores entre 1 e 4 (1 = não; 2 = pouco; 3 = moderadamente; 4 = muito), distribuídas para a avaliação da QV global; quatro itens relacionados à funcionalidade e autonomia; oito perguntas sobre os aspectos físicos (falta de ar, dor, dificuldade para dormir, fraqueza, alterações de apetite, enjoo e constipação), e duas sobre aspectos emocionais de depressão e a interferência da dor, quando expostos a atividades (GROENVOLD et al., 2006; BEDARD et al., 2016).

Traduzido e validado para o português do Brasil por Nunes (2014), o QLQ-C15-PAL teve a consistência interna calculada separadamente, utilizando-se *alfa de Cronbach* para as escalas funcionais (funcionamento físico e emocional), e escalas de sintomas (fadiga e dor). A consistência interna para o funcionamento físico foi de 0,87; funcionamento emocional com 0,65; fadiga com 0,58 e a dor foi de 0,86.

A validade de convergência foi positiva e moderada entre o EORTC QLQ-C15-PAL e o EORTC QLQ-C30, pois variou de 0,30 a 1; teve uma correlação moderada e forte entre o EORTC QLQ-C15-PAL, BPI (Inventário de Dor Bruta) e BDI (Inventário de Depressão Beck), em que variaram de 0,50 a 0,86 (NUNES, 2014).

O instrumento FACIT-PAL-14 constitui-se em uma subescala de cuidados paliativos, desenvolvida a partir do *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – G* (FACT-G), instrumento genérico e multidimensional de avaliação da QV de

doenças crônicas. Para a verificação de suas propriedades psicométricas da FACIT-PAL-14, 256 pessoas com diagnóstico de câncer avançado completaram os 46 itens do instrumento, sendo 27 do FACT-G e 19 do FACIT-PAL. Os autores do estudo concluíram que o instrumento é válido e confiável para a avaliação da QV de pacientes em cuidados paliativos (LYONS et al., 2009; ZENG et al., 2012; CHIU et al., 2014).

O FACIT-PAL é composto por 14 questões correspondentes aos últimos sete dias do paciente, quantificadas de acordo com uma escala numérica (likert) com as atribuições, sendo graus de 0 a 4 (0 = nenhum pouco; 1 = um pouco; 2 = mais ou menos; 3 = muito; 4 = muitíssimo), em que se avaliam sintomas físicos mais prevalentes, preocupações com o estado de saúde, satisfação, prazer em viver e QV, assim como sentimento de esperança, apoio emocional de familiares e habilidade de comunicação (LYONS et al., 2009; ZENG et al., 2012; CHIU et al., 2014).

A ESAS é uma escala desenvolvida em 1991, pelo médico oncologista Eduardo Bruera e seus colaboradores, na Universidade de Alberta em Edmonton, Canadá, com o objetivo de avaliar sintomas comuns em pacientes com câncer e em cuidados paliativos, e melhorar a gestão do atendimento desses pacientes (GILBERT et al., 2012). Consiste em nove sintomas predeterminados e um de livre escolha do paciente. A cada sintoma orienta-se ao paciente que atribua uma nota de zero a 10; sendo zero, a ausência do sintoma e 10, a sua maior intensidade (OZCELIK et al., 2013).

No Brasil, a ESAS foi traduzida e validada por Manfredini (2014). Sua consistência interna foi considerada adequada (*alfa de Cronbach* de 0,861), e a retirada de itens isolados não modificou o *alfa de Cronbach* total; 84 pacientes responderam a ESAS, após 4 a 96 horas para análise de estabilidade e o Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI) de cada item, que apresentou valores acima de 0,7, embora o intervalo de confiança tenha incluído o 0,7, em relação ao cansaço, sonolência e sono (PAIVA et al., 2015). Para além de sintomas, predominantemente, físicos, também foram criados instrumentos que avaliam o bem-estar espiritual, ansiedade e depressão.

A FACIT *Spiritual Well-Being Scale* é considerada uma forma de avaliação utilizada para pacientes com doenças crônicas; sendo usada na oncologia (MUNOZ et al., 2015). É uma escala importante, pois contempla uma dimensão pouco explorada, devido à sua subjetividade, mas que interfere na QV dos pacientes. Ela é

dividida em cinco itens, que contemplam questões a respeito do bem-estar físico, social e familiar, funcional, emocional e um item adicional (PETERMAN et al., 2014).

A *FACIT Spiritual Well-Being Scale*, no Brasil, não foi traduzida e validada para pacientes com câncer, apenas para pacientes psiquiátricos. Demonstrou alta consistência interna (coeficiente alfa de *Cronbach* de 0,893 para a escala total), boa convergência e divergência valorativa e confiabilidade teste-reteste satisfatória ($\rho = 0,699$). A versão em português do FACIT-Sp 12 é uma medida válida e confiável para uso em pacientes psiquiátricos brasileiros internados (LUCHETTI et al., 2015).

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) é uma escala de autoavaliação; considerada um instrumento confiável para a detecção de depressão e ansiedade, em pacientes adolescentes, adultos e idosos que estejam adoecidos, por motivos clínicos ou cirúrgicos (SNAITH, 2003). Foi criada em 1983, por Zigmond e Snaith (ZIGMOND; SNAITH, 1983).

No Brasil, a HADS foi traduzida e validada com pacientes no pré-operatório. No estudo de confiabilidade para a amostra de pacientes, as subescalas de ansiedade e depressão da HADS apresentaram *alfa de Cronbach*, de 0,84 e 0,83, respectivamente. No estudo de validade de critério para a amostra de pacientes, a correlação de *Spearman* entre a HADS-A e a BAI (Inventário de Ansiedade de Beck) foi de 0,68 e entre a HADS-D e a BDI foi de 0,67. A correlação da pontuação total da HADS e da BAI foi de 0,66 e com a BDI foi de 0,69 (MARCOLINO et al., 2007).

Observa-se que os instrumentos supracitados são indicados para pacientes em cuidados paliativos ou com doenças crônicas em geral, não existindo um específico para a avaliação da QV de pacientes com câncer, em quimioterapia paliativa. Ressalta-se também que, após busca realizada no site da FACIT e da EORTC, não foi encontrado um instrumento para esta finalidade.

A necessidade de avaliação adequada dos diferentes aspectos dos pacientes com câncer avançado, em tratamento quimioterápico paliativo, deve-se aos efeitos secundários do tratamento, associado à vivência do adoecimento, que inclui dores, incertezas, sofrimento, limitação, entre outros (MULARSKI et al., 2007). Portanto, conhecer os sintomas físicos, psicossociais, espirituais, entre outras condições que afetam a QV, proporcionam ao enfermeiro subsídios para oferecer cuidados de qualidade (CORREIA, 2012).

Devido à subjetividade que compreende esses sintomas, faz-se necessário o uso de instrumento sistematizado e padronizado para avaliação da QV, de forma a

permitir melhor mensuração dos resultados. Portanto, ao considerar que não há no contexto brasileiro uma escala que avalie a QV, especificamente de pacientes com câncer avançado, em tratamento quimioterápico paliativo, constata-se a relevância desta pesquisa.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Construir e validar um instrumento para avaliar a qualidade de viver de pacientes em quimioterapia paliativa.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar na literatura os principais domínios que alteram a “qualidade de viver” de pacientes em quimioterapia paliativa.
- Elaborar um instrumento para avaliar a “qualidade de viver” de pacientes em quimioterapia paliativa.
- Validar o conteúdo e o construto do instrumento “qualidade de viver” de pacientes em quimioterapia paliativa.

4 MÉTODO DE PESQUISA

4.1 REFERENCIAL METODOLÓGICO

Quando não se dispõe de instrumentos que mensurem adequadamente o fenômeno que se pretende medir, existem duas alternativas: a construção de um novo instrumento e a modificação ou adaptação de um instrumento já elaborado em uma cultura, para o contexto em que se pretende utilizá-lo (PASQUALI, 1998; ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Sobre a teoria da elaboração de instrumentos de medida e de fenômenos subjetivos, um dos referenciais encontrados na literatura é o de Pasquali (1998), que foi adotado, nesta pesquisa, como referencial metodológico.

Segundo Pasquali (1996), a construção de instrumentos de medidas psicológicas, ou seja, de fenômenos subjetivos é embasada pela psicometria. A qual tem sido compreendida como um ramo da estatística, porém, foi concebida como um ramo da psicologia que permeia a estatística.

A psicometria representa a teoria e a técnica de medida dos processos subjetivos, especialmente aplicada às áreas da Psicologia e da Educação. Ela se fundamenta na teoria da medida nas ciências em geral, ou seja, do método quantitativo que tem como principal característica e vantagem, o fato de representar o conhecimento da natureza, com maior precisão do que a utilização da linguagem comum para descrever a observação dos fenômenos naturais (PASQUALI, 2009).

A construção de instrumentos, segundo Pasquali (2009), contempla três polos, chamados de teóricos, empíricos (experimentais) e analíticos (estatísticos). O primeiro consiste na teoria, ou seja, na fundamentação teórica sobre o objeto de pesquisa para o qual se quer elaborar um instrumento de medida.

Após a construção do instrumento é necessária a análise teórica dos itens, com a finalidade de julgá-los quanto a aspectos semânticos, de inteligibilidade e quanto à sua pertinência, sendo realizada pelo julgamento dos especialistas. Dessa forma, os melhores itens, segundo os critérios estabelecidos, são selecionados e os outros são descartados.

Os itens selecionados são apresentados aos participantes com características semelhantes aos da população-alvo, representando o segundo polo (PASQUALI, 2009). No polo empírico seleciona-se a população e definem-se as características

dos participantes que serão convidados a participar do estudo. O tamanho da amostra deve ser estimado de acordo com as exigências das análises estatísticas planejadas, portanto, recomenda-se o cálculo com base entre cinco e dez participantes por item.

Após a coleta de dados são realizadas as análises e testes estatísticos, contemplados no polo analítico, com o objetivo de estimar a validade e a confiabilidade do instrumento produzido (PASQUALI, 2009). Os principais tipos de validação são de conteúdo, construto e critério (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010).

A validação de conteúdo é um teste que consiste em uma amostra representativa de um universo finito de comportamentos (domínios); é aplicável quando se pode delimitar o universo de comportamentos (PASQUALI, 2009). Os especialistas verificam se os conceitos abordados pertencem à medida que se quer mensurar; e se os itens representam o conteúdo que se quer representar (HOUSER, 2008, p. 256).

A validação de construto é a extensão em que um conjunto de variáveis realmente representa o construto a ser medido, dessa forma quanto mais abstrato o conceito, mais difícil é estabelecer a validade desse; portanto, faz-se necessário que este processo de validação esteja vinculado à uma teoria (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

A validação de critério consiste em validar o grau de eficiência que um teste tem em prever sobre o desempenho específico de um sujeito, que é medido por técnicas independentes (PASQUALI, 2009). Este critério deve consistir em uma medida amplamente aceita, com as mesmas características do instrumento de avaliação, ou seja, um instrumento ou critério considerado “padrão-ouro”, portanto, esse instrumento será válido se os seus escores corresponderem, consistentemente, aos escores de algum outro critério válido e confiável (HEALE; TWYXCROSS, 2015; POLIT; BECK, 2019).

Os escores podem apresentar coeficientes de 0,00 a 1,00; e se a nova escala apresentar uma correlação alta ($\geq 0,8$) significa que é superior ao padrão-ouro; se apresentar correlação mais baixa (0,30) mostra que as escalas medem características diferentes (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010).

Além das validações, os instrumentos podem ser avaliados quanto à sua confiabilidade. A confiabilidade de um instrumento diz respeito à sua coerência, que é

determinada pela consistência dos resultados obtidos. Compreende a confiança que ele inspira e se refere à homogeneidade ou estabilidade de uma medida, ou seja, refere-se ao grau em que sua repetida aplicação, ao mesmo sujeito, produz resultados iguais (MARTINS, 2006). Os coeficientes de confiabilidade mostram a qualidade do instrumento, se uma medida apresenta baixa confiabilidade, a ferramenta não é confiável (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

A consistência interna é um dos aspectos da confiabilidade, em que a análise dela dá-se pelo cálculo das correlações de cada item individual com o restante do teste; em que se verifica a homogeneidade dos itens que compõem o teste. O escore total é o critério de decisão, sendo que a correlação de cada item e o escore total irão definir a qualidade do item; e para isso, pode ser utilizado o Índice *Alfa de Cronbach* (PASQUALI, 1996).

O valor mínimo aceitável para o *Alfa de Cronbach* é 0,70; abaixo desse valor a consistência interna da escala utilizada é considerada baixa. Em contrapartida, o valor máximo esperado é de 0,90; acima deste valor, pode-se considerar que há redundância ou duplicação, ou seja, vários itens estão medindo exatamente o mesmo elemento de um construto; portanto, os itens redundantes devem ser eliminados. Usualmente são preferidos valores de *Alfa de Cronbach* entre 0,80 e 0,90 (STREINER, 2003).

Outro aspecto de confiabilidade é a equivalência, que consiste no grau de concordância entre dois ou mais observadores, quanto aos escores de um instrumento; e a sua análise dá-se pelo coeficiente de Kappa, em que quanto maior o seu valor, maior a concordância entre os observadores. Portanto, valores próximos ou abaixo de zero indicam a inexistência de concordância (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

A estabilidade de uma medida é o grau em que resultados similares são obtidos em dois momentos distintos, dessa forma, considera-se a estimativa da consistência das repetições das medidas. É uma técnica que pode ser realizada pelo método de teste-reteste, ou seja, o pesquisador aplica o mesmo instrumento em dois momentos, com intervalo predefinido; o ideal é que o fator a ser medido permaneça o mesmo. Considera-se um intervalo adequado de 10 a 14 dias e um número de pelo menos 50 participantes; e o teste mais utilizado é a correlação intraclassa (ICC), em que valores mínimos de 0,70 são considerados adequados (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

4.2 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa metodológica de abordagem quantitativa, que se caracteriza por investigar métodos de obtenção, organização e análise de dados, voltada à elaboração, à avaliação e à validação de instrumentos e técnicas de pesquisa; sendo instrumentos confiáveis, precisos e utilizáveis por outros pesquisadores (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

A ideia da construção de um instrumento ocorreu devido à necessidade do pesquisador em avaliar um conceito sob um novo ponto de vista, buscando estudar novas dimensões não investigadas (CASH; SMOLAK, 2011).

A pesquisa metodológica vai ao encontro da proposta desta pesquisa, uma vez que se pretende construir e validar um instrumento que avalie a qualidade de viver de pacientes em quimioterapia paliativa. Para isso, foram utilizados os três polos propostos por Pasquali (1998), são eles: o teórico, o empírico ou experimental e o analítico ou estatístico.

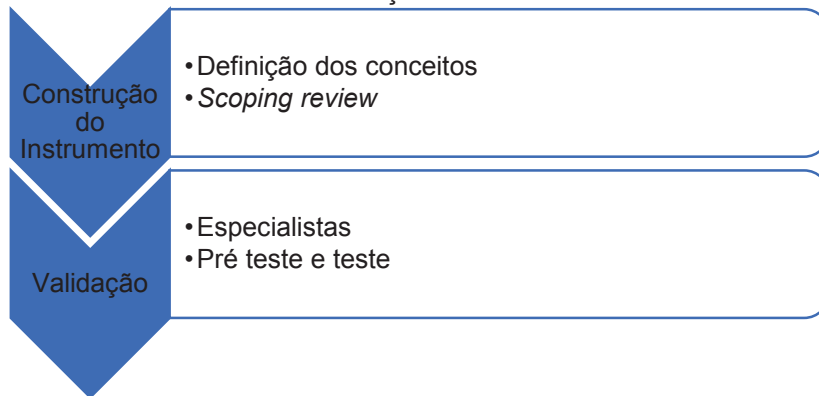
O **polo teórico** foi caracterizado pela busca do conceito de QV e dos domínios que afetam os pacientes, em tratamento quimioterápico paliativo, para construção do instrumento. A análise teórica dos itens foi realizada pelos especialistas, que buscam a compreensão dos itens (análise semântica) e a pertinência deles ao atributo que se pretende medir.

O **polo empírico**, também conhecido como experimental, foi realizado com os pacientes em tratamento quimioterápico paliativo. Para a concretização do **polo analítico** foram realizadas as análises estatísticas, para verificar se o instrumento construído é válido e fidedigno para o que se pretende avaliar. Essas análises estão descritas no item 4.4.4.

Destaca-se que os tipos de validação utilizados, nesta pesquisa, foram de conteúdo e construto. Para a validação de construto foi escolhida a técnica de grupos conhecidos, que consiste no preenchimento do mesmo instrumento por grupos com características diferentes, portanto, espera-se encontrar divergências nas respostas (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

Para atingir o objetivo desta pesquisa, ela foi dividida em duas etapas; a primeira consiste na construção do instrumento e a segunda na sua validação. A FIGURA 1 demonstra como foi a operacionalização metodológica.

FIGURA 1 - OPERACIONALIZAÇÃO METODOLÓGICA



FONTE: A Autora (2019).

4.3 CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO

O instrumento foi elaborado pelos membros do Grupo de Estudos Multiprofissional em Saúde do Adulto, com enfoque na qualidade de vida de pacientes oncológicos. Contou com a participação de um mestrando, que estudava sobre o tema qualidade de vida, terapia e cuidado paliativo e uma doutoranda, que estudava sobre o referencial metodológico (construção, tradução e validação). Ele foi estruturado por domínios, que englobaram aspectos essenciais para que o paciente tivesse uma boa qualidade de viver, incluindo aspectos físicos, emocionais, sociais, funcionais, espirituais e de conforto.

Destaca-se que a etapa de construção do instrumento corresponde ao polo empírico, proposto por Pasquali (1998). Dessa forma, para a definição do fenômeno a ser medido e da identificação dos domínios a serem utilizados no instrumento, foram realizadas duas abordagens: inicialmente foi realizada uma busca na literatura sobre o conceito de QV e dos domínios: físico, social, funcional, espiritual e emocional. Após, para a concepção do instrumento com o objetivo de avaliar a qualidade de viver de pacientes oncológicos, em tratamento paliativo quimioterápico, foi realizada uma *scoping review* (ANEXO 1).

4.3.1 Scoping Review

A *Scoping Review* é utilizada para identificar lacunas na base de conhecimento da pesquisa, esclarecer conceitos-chave e relatar o tipo de evidência que aborda e informa a prática do campo (AROMATARIS; MUNN, 2017).

Esta revisão teve como objetivo avaliar os domínios que comprometem a QV de pacientes com câncer avançado, em quimioterapia paliativa e cuidado paliativo.

Optou-se por comparar os domínios que comprometem a QV entre quimioterapia paliativa e em cuidado paliativo, pois, como citado na introdução, ainda há divergência a respeito de em qual dessas modalidades o paciente, com câncer avançado, beneficia-se mais. A identificação desses domínios facilitou a elaboração do instrumento: “Avaliação da Qualidade de Viver” de pacientes em quimioterapia paliativa.

Para orientar a busca foi utilizada a estratégia população, conceito e contexto (PCC), conforme QUADRO 1. As demais etapas que compuseram o método da *scoping review* estão descritas no ANEXO 1.

QUADRO 1 - DESCRITORES PARA CADA ELEMENTO DA ESTRATÉGIA PCC. CURITIBA, 2018

P = população	“Cancer advanced”
C = conceito	“Quality of life” OR “Emotional Care” OR “Functional Care” OR “Sexual Care” OR “Physical care” OR “Social care” OR “Comfort Care” OR “Spiritual Care”
C = contexto	“Palliative chemotherapy”; “Palliative Care”

FONTE: A Autora (2018)

4.4 VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO

A validação do instrumento correspondeu à segunda etapa da pesquisa e foi dividida em duas subetapas. A primeira consistiu na validação pelos especialistas (4.4.1). A segunda na aplicação do instrumento à população-alvo (4.4.2), por meio do pré-teste e teste, população saudável e pacientes com neoplasia cervical intraepitelial (NIC).

4.4.1 - Validação pelos especialistas – Validação de Conteúdo

A escolha dos especialistas para a validação do instrumento ocorreu de forma intencional, em que o pesquisador selecionou os participantes por entender que esses são característicos da população e/ou conhecedores do assunto (POLIT; BECK, 2019).

Para compor o comitê de especialistas foram convidados, via e-mail, dez profissionais de saúde que atuam em serviços de referência em oncologia, tratamento paliativo ou na docência; também foi solicitado a cada especialista a indicação de mais um participante; técnica conhecida como “bola de neve”, totalizando 20 convidados, entretanto 15 participaram da primeira rodada e 10 na segunda.

A técnica da “bola de neve ou *snowball*” é conhecida como uma amostragem não probabilística; pode ser utilizada quando se tratar de uma população altamente especializada e de pequeno número de integrantes (POLIT; BECK, 2019). Para Albuquerque (2009), esta técnica também é conhecida como cadeia de referência, pois é um método fácil de encontrar pessoas especialistas, em determinada área, para participar da pesquisa.

Os critérios de inclusão dos especialistas foram: possuir formação acadêmica na área de saúde; ter experiência clínica na área; atuação de no mínimo dois anos em quimioterapia; docentes que trabalhem com esta temática e que tenham títulos de especialista, mestre ou doutor.

Como critério de descontinuidade adotou-se a não-devolução da avaliação do instrumento na respectiva rodada.

4.4.1.1 Coleta de dados do comitê de especialistas

A primeira etapa da validação do instrumento foi realizada com os especialistas, por meio da Técnica Delphi, do tipo on-line. Ocorreu via internet e o número de rodadas ocorreu até atingir-se a concordância de 80% entre os especialistas, portanto, não foi determinado, previamente, o número de rodadas.

A técnica Delphi foi operacionalizada via internet, sendo o questionário elaborado e respondido pelo aplicativo *Google Docs*®, que permite criar, editar, visualizar, armazenar, via on-line, os formulários, planilhas, apresentações, documentos, entre outros (MARQUES; FREITAS, 2018).

Após selecionados os especialistas, eles foram convidados, por carta convite on-line, elaborada pela pesquisadora (APÊNDICE 1), com a descrição do objetivo e instruções da pesquisa.

Na primeira rodada de opiniões foi encaminhado aos especialistas um e-mail informando sobre o início do processo de validação, com o link do Google Docs®, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 2), o instrumento de coleta de dados (APÊNDICE 3) e o instrumento construído – versão 1 (FIGURA 3).

O instrumento para a validação, pelos especialistas, foi composto de duas partes: a primeira para a caracterização dos participantes, com variáveis sociodemográficas, profissionais e acadêmicas. A segunda correspondeu à avaliação geral dos itens do questionário e relacionada à proposta do instrumento de avaliação da qualidade de viver, em que o especialista avaliou a aparência, a aplicabilidade, o conceito, a linguagem e se o conteúdo estava adequado ao que se propunha. Para fazer essas avaliações foi utilizada uma escala categórica ordinal de quatro pontos, que variou de “não adequado” a “muitíssimo adequado”, conforme demonstra o QUADRO 2.

QUADRO 2 - PONTUAÇÃO E CRITÉRIO PARA AVALIAÇÃO DO INSTRUMENTO ELABORADO. CURITIBA, 2018

PONTUAÇÃO	CRITÉRIO
1	Não adequado
2	Pouco adequado
3	Consideravelmente adequado
4	Muitíssimo adequado

FONTE: A autora (2018).

As respostas recebidas foram contabilizadas e analisadas estatisticamente, as sugestões fornecidas pelos especialistas foram compiladas. Em seguida o instrumento corrigido foi enviado para uma nova rodada, até atingir 90% de concordância.

4.4.2 Aplicação à população-alvo

Nesta etapa foi aplicado o instrumento à população-alvo da pesquisa, com o objetivo de realizar a validação de construto convergente e divergente. Esta foi dividida em três grupos: pacientes com câncer avançado (construto convergente);

pacientes com neoplasia benigna intraepitelial cervical e população saudável (construto divergente).

Ressalta-se que os pacientes com câncer avançado participaram da etapa pré-teste e teste; enquanto os pacientes com neoplasia benigna intraepitelial cervical e população saudável fizeram parte, exclusivamente, da etapa teste.

4.4.2.1 Pacientes com câncer avançado

A aplicação do instrumento contou com 10 pacientes no pré-teste e 163 no teste, sendo esses pacientes oncológicos, em quimioterapia paliativa, estágio IV, maiores de 18 anos, e de ambos os sexos.

Para a definição do número de participantes no pré-teste e teste seguiu-se o referencial metodológico de Pasquali (1998), em que para o pré-teste espera-se de cinco a 10 participantes e no teste de cinco a 10, por item do instrumento.

A identificação dos pacientes para o pré-teste e teste ocorreu por acesso eletrônico, liberado pelo setor de Oncologia Clínica SUS, a agenda “QUIMIOTERAPIA SUS”. Foram analisados o prontuário e a Autorização para Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) de todos os pacientes, para verificar quais se encaixavam nos critérios de inclusão, para abordá-los durante as sessões de quimioterapia.

A coleta de dados (pré-teste e teste) ocorreu por convite, realizado aos pacientes que estavam no ambulatório de quimioterapia, na instituição definida para a pesquisa. Após o convite e assinatura do TCLE (APÊNDICE 5), os dados sociodemográficos e clínicos foram coletados com o instrumento específico, desenvolvido pelas autoras (APÊNDICE 6) e, em seguida, foram coletados dados sobre a avaliação do instrumento elaborado.

O instrumento construído e aplicado aos pacientes pré-teste foi a versão 3 (FIGURA 6), validada pelos especialistas após a segunda rodada; e para o grupo-teste foi aplicada a versão 4 (FIGURA 7).

4.4.2.2 Pacientes com Neoplasia benigna Intraepitelial Cervical

Para este grupo foram avaliadas 39 mulheres com neoplasia intraepitelial cervical (NIC). Esse tipo de neoplasia é considerada uma patologia precursora do

câncer de colo uterino, é subdividida em três graus, o NIC 1, NIC 2 e NIC 3 (KOLIOPOULOS et al., 2017).

A NIC 1 consiste em células indiferenciadas que ficam restritas ao terço inferior do epitélio; a NIC 2 é caracterizada por alterações celulares displásicas, que acometem a metade inferior ou os dois terços do epitélio, e a NIC 3, geralmente, não possui diferenciação e estratificação das células, ou, quando estão presentes ficam restritas no quarto superficial do epitélio (SELLORS; SANKARANARAYANAN, ©2004).

O tratamento das NIC 1, inicialmente, é seguimento e as NIC 2 e 3 podem ser tratadas efetivamente por excisão ou ablação da lesão (LIMA et al., 2018). Ao considerar a progressão das lesões pré-malignas para doença invasiva, estima-se que em um período de 30 anos, se a NIC 3 não for tratada, aproximadamente, de 25% a 30% dos casos tendem a progredir (KOLIOPOULOS et al., 2017).

As mulheres com NIC foram escolhidas para fazer parte da etapa de validação de construto divergente, que se deu pela comparação de grupos. Optou-se por este grupo de mulheres, por tratar-se de uma patologia não considerada câncer e que o tratamento é diferente, portanto, esperou-se que as respostas fossem divergentes.

A identificação da população NIC ocorreu pelo acesso à agenda de Patologia Cervical, nome que se dá ao serviço que faz o diagnóstico, tratamento e acompanhamento destas mulheres. Foi analisado o prontuário eletrônico para detectar o diagnóstico anatomopatológico, a fim de abordar somente mulheres com NIC 1, 2 e/ou 3.

A coleta de dados ocorreu com um convite que foi realizado aos pacientes que estavam no serviço de Patologia Cervical, na instituição definida para a pesquisa. Após o convite e assinatura do TCLE (APÊNDICE 4), os dados sociodemográficos e clínicos foram coletados com o instrumento específico, desenvolvido pelas autoras (APÊNDICE 5), foi aplicado o instrumento construído (FIGURA 7) e, em seguida, foram coletados os dados sobre a avaliação do instrumento elaborado (APÊNDICE 6).

4.4.2.3 População saudável

A população saudável foi o terceiro grupo escolhido para participar da análise de grupos, necessária à validação de construto divergente. Para esse grupo foram consideradas pessoas que não tinham e nunca tiveram câncer e que estivessem fora

do ambiente hospitalar e nem mulheres com NIC. Ao todo foram avaliadas 39 pessoas.

A opção desse grupo deu-se por acreditar que pessoas saudáveis têm menos sintomas, utilizam menos medicações, e, conseqüentemente, apresentam melhor qualidade de viver.

A população saudável foi abordada por conveniência e facilidade de acesso, em seguida foi-lhe perguntado se tinha ou teve câncer e para as mulheres se tratou ou tratava NIC. Se respondessem que não, eles eram convidados a participar da pesquisa e preenchiam os mesmos documentos e instrumentos que os grupos citados anteriormente.

A coleta não ocorreu em apenas um local, pois tentou-se abranger pessoas de diversos locais, seguindo a preferência de que não trabalhassem no hospital em que a pesquisa foi realizada, devido à proximidade com a doença e até mesmo com os sofrimentos dos pacientes. Após o convite e a assinatura do TCLE (APÊNDICE 4), os dados sociodemográficos e clínicos foram coletados com o instrumento específico, desenvolvido pelas autoras (APÊNDICE 5), foi aplicado o instrumento construído (FIGURA 7) e, em seguida, foram coletados os dados sobre a avaliação do instrumento elaborado (APÊNDICE 6).

4.4.3 Local da pesquisa

A coleta de dados do pré-teste, do teste e das participantes com NIC foram realizadas em um hospital no Sul do Brasil, situado no Paraná, referência no tratamento de pacientes com câncer.

Nesse hospital, até o mês de agosto de 2017, foram matriculados 12.629 pacientes, destes aproximadamente, 90% foi atendida pelo SUS, os outros 10% de pacientes provenientes de convênios privados de saúde, e de tratamentos particulares. Em 2017, realizaram-se, conforme o Registro Hospitalar de Câncer, 417.819 atendimentos, sendo que 371.223 desses ocorreram pelo SUS (HOSPITAL ERASTO GAERTNER (HEG), [201-]).

A referida instituição está em funcionamento desde 1972, atualmente classificado, pelo Ministério da Saúde, como Centro de Alta Complexidade em Oncologia – CACON (BRASIL, 2012b). A alta complexidade na Rede de Atenção Oncológica está composta por estabelecimentos habilitados como Unidade de

Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

Os estabelecimentos habilitados oferecem assistência especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico e tratamento do paciente. Essa assistência abrange sete modalidades integradas: diagnóstico; cirurgia oncológica; radioterapia; quimioterapia (oncologia clínica, hematologia e oncologia pediátrica); medidas de suporte; reabilitação e cuidados paliativos (BRASIL, 2009; 2012a).

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Oncologia Clínica SUS, local que atende pacientes adultos, os quais realizam quimioterapia para tumores sólidos e hematológicos. Destaca-se que, no ano de 2017, foram administradas 71.770 doses de quimioterápicos, com uma média de 5.981 ao mês (HEG, [201-]).

A coleta de dados das pacientes com NIC foi realizada na mesma instituição, no Ambulatório SUS, onde são realizadas, diariamente, as consultas a essas mulheres.

Os dados da população saudável foram coletados em vários locais, entre eles, universidades, domicílios, lojas e salão de beleza.

4.4.4 Análise dos dados

Os resultados obtidos foram descritos por médias, medianas, valores mínimos, máximos e desvios padrões para as variáveis quantitativas ou por frequências e percentuais para as variáveis qualitativas.

No questionário de julgamento foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), para as questões com opções de resposta tipo *Likert* (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). O IVC entre os experts, para cada item e para o instrumento, como um todo, foi considerado aceitável, com o valor mínimo de 0,80 ou 80% (RUBIO et al., 2003).

A confiabilidade do questionário de julgamento, aplicado aos especialistas, foi mensurada com o teste *Alpha* de *Cronbach*, e valores acima de 0,7 foram considerados adequados. A confiabilidade é avaliada por meio da correlação entre as respostas que utilizam a mesma escala de medição. Os valores de confiabilidade são: >0,90 - excelente; >0,80 - bom; >0,70 - aceitável; >0,60 - questionável; >0,50 - pobre e <0,50 – inaceitável (HORA et al., 2010).

Foi utilizado o coeficiente de Kappa para avaliar a concordância entre os especialistas, e teste de *Kruskal Wallis* para comparar os resultados entre pacientes com câncer avançado, pacientes com NIC e população saudável. Quando os resultados apresentaram significância com o teste de *Kruskal Wallis*, foi aplicado o teste de diferença mínima significativa (dms) para identificar onde ocorreram essas diferenças.

A análise foi realizada por um dos pesquisadores, professor do departamento de estatística da Universidade Federal do Paraná. Os resultados da etapa de validação foram organizados em gráficos e tabelas, com o auxílio da planilha *Microsoft Excel*®, versão 2007, do software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 19.0 e do software *Statistica*, versão 7.

4.4.5 Aspectos Éticos

Esta proposta de pesquisa foi realizada somente após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), do Hospital Erasto Gaertner. O projeto foi cadastrado no Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (SISNEP), respeitando as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012c). Foi aprovado pelo CEP, com o parecer de n.º 2.419.914, de 06 de dezembro de 2017 (ANEXO 2).

Após a aprovação pelo CEP, os participantes especialistas e pacientes foram convidados a assinar o TCLE, em duas vias. Os participantes especialistas foram convidados, via e-mail, por meio uma carta-convite e os participantes do pré-teste e do teste foram convidados, pessoalmente, durante a realização do tratamento quimioterápico. Depois de aceito, acerca da pesquisa, foram esclarecidos os seus objetivos, os riscos e benefícios, e a sua inclusão ocorreu após a assinatura, em duas vias, do TCLE, conforme determina a Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

Foi encaminhada uma emenda ao CEP, aprovada com o parecer de número 2.995.535, de 01 de novembro de 2018, e com ela foi possível incluir as mulheres portadoras de NIC e a população saudável, que passaram pelas mesmas etapas que os participantes do pré-teste e teste.

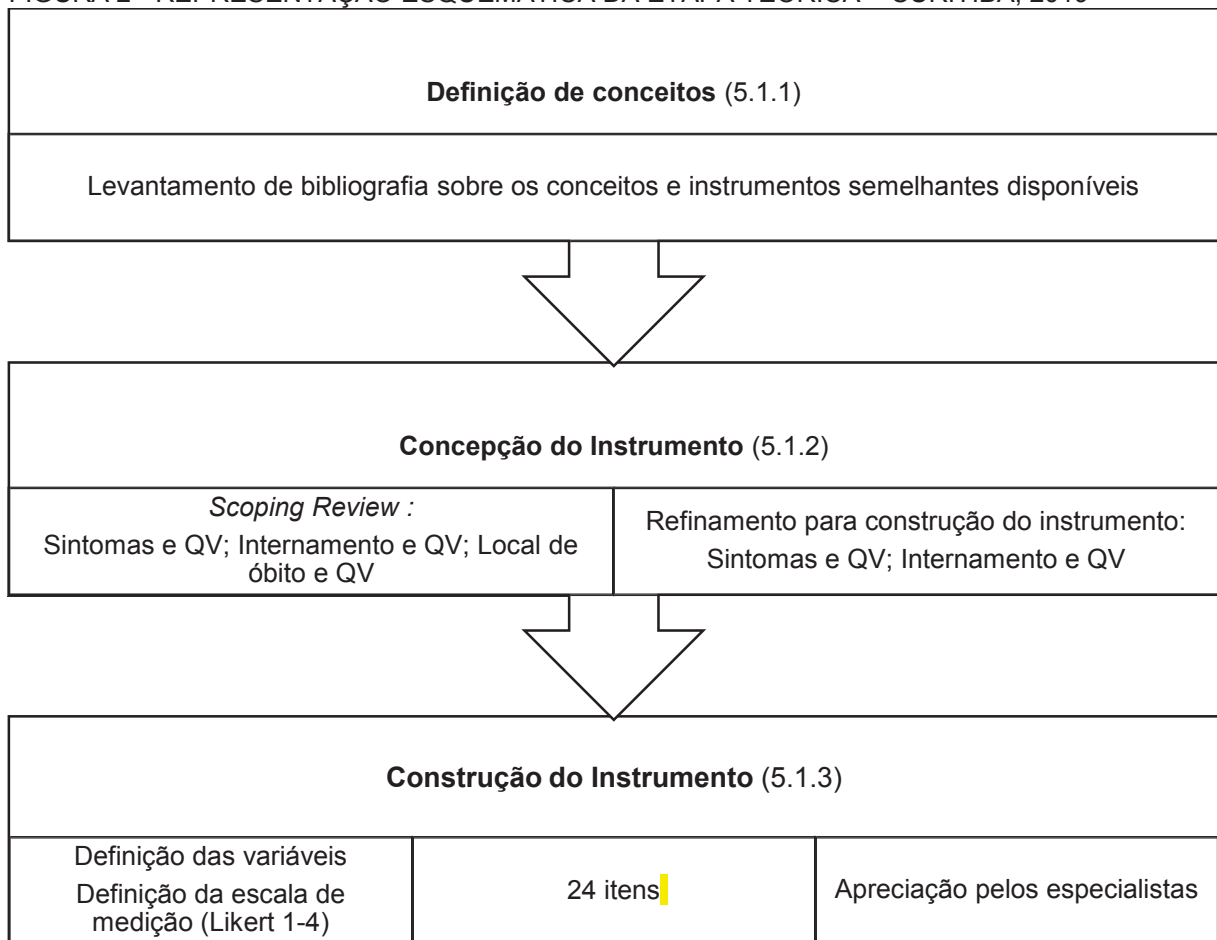
5 RESULTADOS

Este capítulo foi dividido em dois eixos. No primeiro apresentam-se os resultados relacionados à construção do instrumento (polo teórico). O segundo dividiu-se em validação do conteúdo, pré-teste (polo empírico) e validação de construto (polo analítico).

5.1 RESULTADOS DA CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO

A construção do instrumento foi baseada na proposta de Pasquali (2009). Para facilitar o entendimento, desta etapa, criou-se uma representação esquemática (FIGURA 2).

FIGURA 2 - REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA DA ETAPA TEÓRICA – CURITIBA, 2019



FONTE: A autora (2019)

5.1.1 Definição de Conceitos

Os primeiros resultados da presente pesquisa representam a busca pelos conceitos de qualidade de vida, bem como dos domínios que a compõem e agem sobre ela. Foram identificados na literatura e estão descritos no quadro abaixo:

QUADRO 3 - CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA E SEUS DOMÍNIOS

TERMOS	CONCEITOS
Qualidade de Vida	Percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida e no contexto da cultura e de sistemas de valores, nos quais a pessoa vive, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHO, [201-]).
Domínio Físico	Experiência com sintomas físicos, energia disponível para a realização de atividade, dificuldades em realizar grandes esforços, limitações físicas para realizar caminhadas e ir ao banheiro e/ou vestir-se, necessidade de ficar acamado, náuseas, dor, entre outros (BUSH et al, 1995).
Domínio Funcional	Prática de atividades diárias em casa, trabalho, escola e comunidade, como os sintomas interferem nessas funções, capacidade de realizar atividades de divertimento e lazer, prazer em viver e satisfação com a QV (BUSH et al, 1995).
Domínio Social	Relação com amigos, apoio emocional da família, aceitação da doença por parte da família, proximidade do companheiro ou da pessoa que fornece maior apoio, interesse por sexo e interferência do tratamento na condição familiar e social (BUSH et al, 1995).
Domínio Espiritual	Está relacionado também às necessidades de busca de significado, razão e preenchimento da vida; de esperança e vontade de viver; de ter fé e acreditar em si mesmo, nos outros ou em Deus (ROSS, 1995).
Domínio Emocional	Humor, angústia, ansiedade e medo, pertinentes ao diagnóstico e tratamento (BUSH et al, 1995).

FONTE: A autora com base em BUSH et al. (1995); ROSS (1995); WHO ([201-]).

5.1.2 Concepção do instrumento

Para contribuir com a concepção do instrumento optou-se por realizar uma *scoping review* (ANEXO 1), que teve como objetivo identificar os domínios que comprometem a qualidade de vida de pacientes com câncer avançado, em tratamento quimioterápico paliativo, e cuidado paliativo.

Foi possível identificar três categorias para análise, relacionadas à QV do paciente em terapêutica quimioterápica paliativa: sintomas, internamento e local de óbito. Posteriormente foi realizado um refinamento dessas informações e para a construção do instrumento foram utilizadas as categorias: principais sintomas e fatores relacionados ao internamento.

O local de óbito foi descartado, devido ao instrumento ter como objetivo avaliar a qualidade de viver de pacientes com câncer avançado, em tratamento quimioterápico paliativo, e não avaliar a morte desses pacientes.

5.1.3 Construção do instrumento

Após a concepção do instrumento, que ocorreu por meio da *scoping review*, elencou-se as variáveis dentro das categorias: sintomas e internamento para compô-lo. O QUADRO 4 apresenta as duas categorias com as possíveis variáveis, elencadas para a construção do instrumento.

QUADRO 4 - VARIÁVEIS EXTRAÍDAS PARA A CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO

CATEGORIAS	VARIÁVEIS
Sintomas	Dor, fadiga, insônia, depressão, perda do apetite, dispneia, constipação, náuseas, vômitos, desesperança, acompanhamento associado a cuidados paliativos, apoio espiritual e/ou religioso.
Internamento	Neutropenia febril, presença de acompanhante, satisfação de atendimento, performance status >60%.
Outras referências: Três polos chamados de teóricos, empíricos (experimentais) e analíticos (estatísticos) (EIU, 2015).	Acesso a opioides.

FONTE: A autora (2019).

Destaca-se que os termos técnicos utilizados nas perguntas do instrumento, como: dispneia, neutropenia febril, trombose, depressão, insônia, entre outros, foram substituídos por itens de fácil compreensão, para o paciente conseguir responder às perguntas sem constrangimento.

Quanto à ordem das questões, para a construção do instrumento, optou-se por mesclar as perguntas/variáveis que se referiram ao mesmo domínio, evitando vício de resposta ou resposta automática. O escore escolhido foi no formato Likert, com quatro alternativas, para ser autoaplicável. A FIGURA 3 apresenta a primeira versão do instrumento.

FIGURA 3 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA - PRIMEIRA VERSÃO DO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019

Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você, no que se refere aos últimos 7 dias. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer serão confidenciais e nos ajudarão a melhorar os cuidados prestados a você e demais pacientes.				
NOS ÚLTIMOS 7 DIAS VOCÊ...	NÃO	POUCO	MODERADAMENTE	MUITO
1) Sentiu dores?	1	2	3	4
2) Sentiu falta de apetite?	1	2	3	4
3) Sentiu tristeza ?	1	2	3	4
4) Sentiu dificuldade para dormir?	1	2	3	4
5) Sentiu enjoo/vômito?	1	2	3	4
6) Participou de atividades religiosas? (missa, culto, sessões)	1	2	3	4
7) Sentiu falta de ar?	1	2	3	4
8) Teve intestino preso?	1	2	3	4
9) Sentiu fraqueza?	1	2	3	4
10) Teve imunidade baixa?	1	2	3	4
11) Sentiu/sente cansaço?	1	2	3	4
12) Recebeu tramadol, codeína, morfina, metadona e oxicodona?	1	2	3	4
13) Sentiu-se preocupado?	1	2	3	4
14) Fez consulta no serviço de cuidado paliativo?	1	2	3	4
15) Consegue se alimentar, se vestir e tomar banho sozinho?	1	2	3	4
16) Possui apoio da família ou amigos?	1	2	3	4
17) Procurou o pronto atendimento?	1	2	3	4
18) Teve dificuldades financeira devido ao tratamento?	1	2	3	4
19) Permanece em repouso na maior parte do dia?	1	2	3	4
20) Fez tratamento para trombose?	SIM		NÃO	
21) Ficou internado?	SIM		NÃO	
Obs: Se você respondeu "SIM" à questão anterior, responda às questões abaixo.				
22) Ficou satisfeito com os cuidados recebidos no internamento?	1	2	3	4
23) Teve a presença de familiares ou amigos durante o internamento?	NÃO		SIM	
24) Foi informado sobre seu tratamento e estado atual da doença?	NÃO		SIM	

FONTE: A autora (2019).

5.2 RESULTADOS DA VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO

A primeira validação realizada foi de conteúdo (5.2.1 e 5.2.2) e teve como objetivo validar as perguntas desenvolvidas para o instrumento. Foram necessárias duas rodadas nesta validação para atingir os objetivos e, após, encaminhado ao teste-piloto (5.2.3).

A segunda validação realizada foi a de construto convergente e divergente (5.2.4), a qual teve como finalidade validar se o instrumento construído realmente representa o construto a ser medido e avaliar a fidedignidade do instrumento (5.2.5),

portanto, os participantes desta etapa foram divididos em três grupos. O primeiro deles (população-teste) consistiu em pacientes em quimioterapia paliativa, o segundo na população saudável e o terceiro em mulheres com NIC.

5.2.1 Validação de Conteúdo - 1ª Rodada

Para a avaliação da 1ª versão do instrumento qualidade de viver, foram convidados especialistas da área de saúde como: médicos, enfermeiros, psicólogos e nutricionistas, no entanto, participaram da pesquisa 13 enfermeiros, uma nutricionista e uma psicóloga. Quanto ao sexo 13 eram mulheres (86,67%); dois doutores (13,33%); 13 com titulação na área de oncologia (86,67%) e 13 que atuam na assistência e/ou gerência (86,67%) (TABELA 1).

TABELA 1 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA. CURITIBA, 2019

VARIÁVEIS	f	%
Sexo		
Masculino	2	13,33
Feminino	13	86,67
Idade		
21 a 40 anos	13	86,67
41 a 60 anos	2	13,33
Profissão		
Enfermagem	13	86,67
Nutrição	1	6,67
Psicologia	1	6,66
Titulação		
Especialista	8	53,34
Mestre	5	33,33
Doutor	2	13,33
Área de titulação		
Oncologia	13	86,67
Cuidados Paliativos	1	6,67
Saúde da Família	1	6,66
Campo de atuação*		
Assistência/gerência	13	86,67
Docência	6	40
Pesquisa	5	33,33
Tempo de experiência na oncologia		
1 a 10 anos	11	73,34
11 a 20 anos	2	13,33
21 a 30 anos	2	13,33

FONTE: A autora (2019).

NOTA: *A somatória fecha em mais que 100%, pois há especialistas que se encaixam em mais de um campo.

Em relação à área de abrangência da coleta de dados, seis (40%) especialistas são do Paraná, três (20%) de São Paulo, os demais de Minas Gerais, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Ceará, Sergipe e Amazonas.

5.2.1.1 Resultados da avaliação da 1ª rodada pelo Comitê de Especialistas

Quanto ao grau de concordância entre os especialistas, relacionado ao instrumento, na primeira rodada do processo de validação de conteúdo, com a técnica Delphi, somente duas das 24 perguntas foram consideradas não-adequadas por dois especialistas. O IVC não atingiu valor de 80% em duas questões. Um especialista comentou que o título não estava adequado, porém, não apresentou sugestões (TABELA 2).

TABELA 2 - GRAU DE CONCORDÂNCIA ENTRE OS ESPECIALISTAS. CURITIBA, 2019

ITENS AVALIADOS	OPÇÕES DE RESPOSTA				Muitíssimo adequado f (%)	IVC (%)
	Não adequado f (%)	Pouco adequado f (%)	Consideravelmente adequado f (%)			
Sentiu dores?	0	0	4 (26,66)	11 (73,34)	100	
Sentiu falta de apetite?	0	0	5 (33,33)	10 (66,67)	100	
Sentiu tristeza?	0	0	5 (33,33)	10 (66,67)	100	
Sentiu dificuldade para dormir?	0	1 (6,67)	4 (26,66)	10 (66,67)	93,33	
Sentiu enjojo/vômito?	0	0	5 (33,33)	10 (66,67)	100	
Participou de atividades religiosas? (missa, culto, sessões).	0	0	4 (26,66)	11 (73,34)	100	
Sentiu falta de ar?	0	0	3 (20)	12 (80)	100	
Teve intestino preso?	0	0	5 (33,33)	10 (66,67)	100	
Sentiu fraqueza?	0	0	5 (33,33)	10 (66,67)	100	
Teve imunidade baixa?	1 (6,67)	4 (26,66)	6 (40)	4 (26,66)	66,66*	
Sentiu/sente cansaço?	0	1 (6,67)	6 (40)	8 (53,34)	93,33	
Recebeu tramadol, codeína, morfina, metadona e oxicodona?	0	3 (20)	6 (40)	6 (40)	80	
Sentiu-se preocupado?	0	0	2 (13,33)	13 (86,67)	100	
Fez consulta no serviço de cuidado paliativo?	0	2 (13,33)	3 (20)	10 (66,67)	86,66	
Consegue se alimentar, se vestir e tomar banho sozinho?	0	0	2 (13,33)	12 (80)	93,33	
Possui apoio da família ou amigos?	0	0	5 (33,33)	10 (66,67)	100	
Procurou o pronto atendimento?	0	1 (6,66)	4 (26,66)	10 (66,67)	93,33	
Teve dificuldades financeiras devido ao tratamento?	0	0	3 (20)	12 (80)	100	
Permanece em repouso na maior parte do dia?	0	0	3 (20)	12 (80)	100	
Fez tratamento para trombose?	1 (6,67)	5 (33,33)	3 (20)	6 (40)	60*	
Ficou internado?	0	1 (6,66)	2 (13,33)	12 (80)	93,33	
Ficou satisfeito com os cuidados recebidos no internamento?	0	1 (6,66)	4 (26,66)	10 (66,67)	93,33	
Teve a presença de familiares ou amigos durante o internamento?	0	0	3 (20)	12 (80)	100	
Foi informado sobre seu tratamento e estado?	0	1 (6,66)	3 (20)	11 (73,34)	93,33	
O questionário possui objetividade?	0	1 (6,66)	3 (20)	11 (73,34)	93,33	
O questionário possui clareza?	0	1 (6,66)	6 (40)	8 (53,34)	93,33	
O questionário é preciso?	0	2 (13,33)	7 (46,67)	6 (40)	86,66	
O questionário possui pertinência?	0	2 (13,33)	2 (13,33)	11 (73,34)	86,66	
O questionário é válido?	0	1 (6,66)	2 (13,33)	12 (80)	93,33	
O questionário é viável?	0	1 (6,66)	1 (6,66)	13 (86,67)	93,33	

(CONTINUA)

TABELA 2 - GRAU DE CONCORDÂNCIA ENTRE OS ESPECIALISTAS. CURITIBA, 2019

ITENS AVALIADOS	OPÇÕES DE RESPOSTA				Muitíssimo adequado f (%)	IVC (%)
	Não adequado f (%)	Pouco adequado f (%)	Consideravelmente adequado f (%)			
O título do questionário está adequado ao que se pretende avaliar?	1 (6,66)	0	5 (33,34)	9 (60)	93,33	
Há elementos faltantes para a verificação da qualidade de viver em quimioterapia paliativa?	0	0	8 (53,34)	7 (46,67)	100	

FONTE: A autora (2019).

NOTA: *IVC inferior a 80%

Na primeira rodada de validação, os especialistas indicaram alterações referentes à apresentação das perguntas; mudanças de itens e sugeriram acrescentar três perguntas, conforme evidenciado no QUADRO 5, abaixo:

QUADRO 5 - SUGESTÕES PROPOSTAS PELO COMITÊ DE ESPECIALISTAS. CURITIBA, 2019
(CONTINUA)

PERGUNTAS	SUGESTÕES	CORREÇÃO
Sentiu dores?	Conjugar verbo da mesma forma, com as duas opções (sentiu/sente).	Sentiu/sente dores?
Sentiu falta de apetite?	Conjugar verbo da mesma forma, com as duas opções (sentiu/sente); sentiu falta de vontade de comer?	Sentiu/sente falta de apetite?
Sentiu tristeza?	Conjugar verbo da mesma forma, com as duas opções (sentiu/sente); acrescentar humor deprimido.	Sentiu/sente tristeza (humor deprimido)?
Sentiu dificuldade para dormir?	Conjugar verbo da mesma forma, com as duas opções (sentiu/sente).	Sentiu/sente dificuldade para dormir?
Sentiu enjoo/vômito?	Conjugar verbo da mesma forma, com as duas opções (sentiu/sente); separar enjoo e acrescentar uma nova pergunta com "SENTIU/SENTE VONTADE DE VOMITAR OU VOMITOU".	Sentiu/ sente enjoo? Sentiu/sente vontade de vomitar ou vomitou?
Participou de atividades religiosas? (missa, culto, sessões).	Conjugar verbo no passado e presente; acrescentar a espiritualidade.	Participou/participa de atividades espirituais e ou religiosas (missa, culto, sessões)?
Sentiu falta de ar?	Conjugar verbo da mesma forma, com as duas opções (sentiu/sente).	Sentiu/sente falta de ar?
Teve intestino preso?	Conjugar verbo no passado e presente; acrescentar diarreia.	Teve/tem alteração intestinal (diarreia ou intestino preso)?
Sentiu fraqueza?	Conjugar verbo no passado e presente.	Sentiu/sente fraqueza?
Teve imunidade baixa?	Conjugar verbo no passado e presente; descrever os sinais e sintomas da imunidade baixa, devido à dificuldade de compreensão do termo.	Teve febre, ardência para urinar e/ou tosse produtiva?
Sentiu/sente cansaço?	Unir o termo cansaço e fadiga.	Sentiu/sente cansaço (fadiga)?
Recebeu tramadol, codeína, morfina, metadona e oxicodona?	Conjugar verbo no passado e presente; acrescentar a frase "e outros remédios para dor"; mudar a forma de resposta para "SIM" ou "NÃO".	Recebeu tramal, codeína, morfina, metadona, oxicodona e/ou outros remédios para dor?
Sentiu-se preocupado?	Conjugar verbo da mesma forma, com as duas opções (sentiu/sente); trocar palavra PREOCUPADO por PREOCUPAÇÃO.	Sentiu/sente preocupação?
Fez consulta no serviço de cuidado paliativo?	Conjugar verbo no passado e presente; acrescentar que pode ser realizado em casa, ambulatório e/ ou telemonitoramento.	Fez/faz consulta no serviço de cuidados paliativos (casa, ambulatório e/ou telemonitoramento)?
Consegue se alimentar, se vestir e tomar banho sozinho?	-	Consegue se alimentar, se vestir e tomar banho sozinho?

QUADRO 5 - SUGESTÕES PROPOSTAS PELO COMITÊ DE ESPECIALISTAS. CURITIBA, 2019
(CONTINUA)

PERGUNTAS	SUGESTÕES	CORREÇÃO
Possui apoio da família ou amigos?	-	Possui apoio da família ou amigos?
Procurou o pronto atendimento?	Acrescentar outras nomenclaturas utilizadas no Brasil para “pronto atendimento”.	Procurou pronto atendimento, serviços de emergência ou UPA?
Teve dificuldades financeiras devido ao tratamento?	Conjugar verbo no passado e presente.	Teve/tem dificuldades financeiras devido à doença?
Permanece em repouso na maior parte do dia?	Conjugar verbo no passado e presente e substituir o verbo por precisar.	Precisou/precisa ficar em repouso na maior parte do dia?
Fez tratamento para trombose?	Conjugar verbo no passado e presente; acrescentar problemas cardíacos e substituir TROMBOSE por CIRCULAÇÃO.	Teve/tem complicações cardíacas e/ou vasculares?
Ficou internado?	Conjugar verbo no passado e presente; acrescentar lugar do internamento.	Ficou internado (clínica ou hospital?)
Ficou satisfeito com os cuidados recebidos no internamento?	Conjugar verbo no passado e presente.	Sentiu/sente-se satisfeito com os cuidados recebidos no internamento?
Teve a presença de familiares ou amigos durante o internamento?	Conjugar verbo no passado e presente; acrescentar objetos e animais de estimação.	Manteve contato com familiares, amigos, animais de estimação e objetos importantes durante o internamento?
Foi informado sobre seu tratamento e estado?	Conjugar verbo no passado e presente.	Foi informado e sente-se esclarecido sobre seu tratamento e estado atual da doença?

FONTE: A autora (2019).

Além das sugestões propostas para adaptar às questões existentes, surgiram ideias para novas perguntas, conforme abaixo, no QUADRO 6:

QUADRO 6 - SUGESTÕES DE NOVAS QUESTÕES PELO COMITÊ DE ESPECIALISTAS. CURITIBA, 2019

SUGESTÃO	CORREÇÃO
Incluir um tópico sobre felicidade	Sente-se feliz?
Incluir um item sobre demais complicações da quimioterapia (alopecia, mucosite, xerostomia, entre outros).	Teve/tem mucosite (feridas na boca)? Sentiu/sente xerostomia (boca seca)?

FONTE: A autora (2019).

Em relação à concordância entre os especialistas, na primeira rodada, obteve-se um percentual total de 53,33%, com coeficiente Kappa igual a 0,36 e com intervalo de confiança de 95%: (0,29 – 0,42). Ou seja, pode-se considerar a concordância como razoável. Esses dados apresentaram um coeficiente de *Cronbach* igual a 0,924, representando uma consistência quase perfeita.

Após a inclusão de novas perguntas, o instrumento contou com 28 questões (FIGURA 4), portanto, optou-se por realizar uma nova rodada com os especialistas; pois na primeira houve duas questões (“Fez tratamento para trombose?” e “Teve imunidade baixa?”) que não atingiram IVC igual ou maior que 80%.

FIGURA 4 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA - SEGUNDA VERSÃO DO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019

Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você, no que se refere aos últimos 7 dias. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer serão confidenciais e nos ajudarão a melhorar os cuidados prestados a você e demais pacientes.				
NOS ÚLTIMOS 7 DIAS VOCÊ...	NÃO	POUCO	MODERADAMENTE	MUITO
1) Sentiu/sente dores?	1	2	3	4
2) Sentiu/sente falta de apetite?	1	2	3	4
3) Sentiu/sente tristeza (humor deprimido)?	1	2	3	4
4) Sentiu/sente dificuldade para dormir?	1	2	3	4
5) Sentiu/ sente enjoo?	1	2	3	4
6) Sentiu/sente vontade de vomitar ou vomitou?	1	2	3	4
7) Participou/participa de atividades espirituais e ou religiosas (missa, culto, sessões)?	1	2	3	4
8) Sentiu/sente falta de ar?	1	2	3	4
9) Teve/tem alteração intestinal (diarréia ou intestino preso)?	1	2	3	4
10) Sentiu/sente fraqueza?	1	2	3	4
11) Teve febre, ardência para urinar e/ou tosse produtiva?	1	2	3	4
12) Sentiu/sente preocupação?	1	2	3	4
13) Fez/faz consulta no serviço de cuidados paliativos (casa, ambulatório e/ou telemonitoramento)?	NÃO		SIM	
14) Consegue se alimentar, se vestir e tomar banho sozinho?	1	2	3	4
15) Possui apoio da família ou amigos?	1	2	3	4
16) Procurou pronto atendimento, serviços de emergência ou UPA?	NÃO		SIM	
17) Teve/tem dificuldades financeira devido a doença?	1	2	3	4
18) Precisou/precisa ficar em repouso maior parte do dia?	1	2	3	4
19) Sentiu/sente cansaço (fadiga)?	1	2	3	4
20) Teve/tem mucosite (feridas na boca)?	1	2	3	4
21) Teve/tem complicações cardíacas e/ou vasculares?	1	2	3	4
22) Recebeu tramal, codeína, morfina, metadona, oxicodona e/ou outros remédios para dor?	NÃO		SIM	
23) Sentiu/sente xerostomia (boca seca)?	1	2	3	4
24) Sente-se feliz?	NÃO		SIM	
25) Ficou internado (clínica ou hospital)?	NÃO		SIM	
Obs: Se você respondeu “SIM” à questão anterior, responda às questões abaixo.				
26) Sentiu/ sente-se satisfeito com os cuidados recebidos no internamento?	1	2	3	4
27) Manteve contato com familiares, amigos, animais de estimação e objetos importantes durante o internamento?	1	2	3	4
28) Foi informado e sente-se esclarecido sobre seu tratamento e estado atual da doença?	1	2	3	4

FONTE: A autora (2019).

5.2.2 Validação de Conteúdo - 2ª Rodada

Na segunda rodada houve redução do número de especialistas, pelo fato de não responderem às questões dentro do tempo predeterminado. Participaram desta etapa 10 especialistas, sendo nove (90%) do sexo feminino; nove (90%) enfermeiros; um (10%) doutor, conforme apresentado na Tabela 3.

TABELA 3 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA. CURITIBA, 2019

VARIÁVEIS	f	%
Sexo		
Masculino	1	10
Feminino	9	90
Idade		
21 a 40 anos	8	80
41 a 60 anos	2	20
Profissão		
Enfermagem	9	90
Nutrição	1	10
Titulação		
Especialista	5	50
Mestre	4	40
Doutor	1	10
Área de titulação		
Oncologia	8	80
Cuidados Paliativos	1	10
Saúde da Família	1	10
Campo de atuação*		
Assistência/gerência	8	80
Docência	2	20
Pesquisa	2	20
Tempo de experiência na oncologia		
1 a 10 anos	7	70
11 a 20 anos	1	10
21 a 30 anos	2	20
Procedência		
Paraná	6	60
Rio de Janeiro	1	10
São Paulo	1	10
Minas Gerais	1	10
Amazonas	1	10

FONTE: A autora (2019).

NOTA: *A somatória totaliza mais que 100%, pois há especialistas que se encaixam em mais de um campo.

5.2.2.1 Resultados da Avaliação da 2ª Rodada pelo Comitê de Especialistas

O grau de concordância entre os especialistas, na segunda rodada do processo de validação, por meio da técnica Delphi (TABELA 4), aponta que das 28 questões,

duas tiveram como resposta “pouco adequado”, com IVC igual a 90% e as demais questões iguais a 100%.

TABELA 4 - GRAU DE CONCORDÂNCIA ENTRE OS ESPECIALISTAS NA SEGUNDA RODADA. CURITIBA, 2019

ITENS AVALIADOS	OPÇÕES DE RESPOSTA				IVC (%)
	Não adequado f (%)	Pouco adequado f (%)	Consideravelmente adequado f (%)	Muitíssimo adequado f (%)	
Sentiu/sente dores?	0	0	1 (10)	9 (90)	100
Sentiu/sente falta de apetite?	0	0	0	10 (100)	100
Sentiu/sente tristeza (humor deprimido)?	0	1 (10)	1 (10)	8 (80)	90
Sentiu/sente dificuldade para dormir?	0	0	0	10 (100)	100
Sentiu/ sente enjoo?	0	0	2 (20)	8 (80)	100
Sentiu/sente vontade de vomitar ou vomitou?	0	0	1 (10)	9 (90)	100
Participou/participa de atividades espirituais e ou religiosas (missa, culto, sessões)?	0	0	2 (20)	8 (80)	100
Sentiu/sente falta de ar?	0	0	0	10 (100)	100
Teve/tem alteração intestinal (diarreia ou intestino preso)?	0	0	0	10 (100)	100
Sentiu/sente fraqueza?	0	0	2 (20)	8 (80)	100
Teve febre, ardência para urinar e/ou tosse produtiva?	0	0	5 (50)	5 (50)	100
Sentiu/sente preocupação?	0	0	1 (10)	9 (90)	100
Fez/faz consulta no serviço de cuidados paliativos (casa, ambulatório e/ou telemonitoramento)?	0	0	2 (20)	8 (80)	100
Consegue se alimentar, se vestir e tomar banho sozinho?	0	0	1 (10)	9 (90)	100
Possui apoio da família ou amigos?	0	0	0	10 (100)	100
Procurou pronto atendimento, serviços de emergência ou UPA?	0	1 (10)	2 (20)	7 (70)	90
Teve/tem dificuldades financeiras devido à doença?	0	0	2 (20)	8 (80)	100
Precisou/precisa ficar em repouso na maior parte do dia?	0	0	1 (10)	9 (90)	100
Sentiu/sente cansaço (fadiga)?	0	0	1 (10)	9 (90)	100
Teve/tem mucosite (feridas na boca)?	0	0	1 (10)	9 (90)	100
Teve/tem complicações cardíacas e/ou vasculares?	0	0	5 (50)	5 (50)	100
Recebeu tramal, codeína, morfina, metadona, oxícodona e/ou outros remédios para dor?	0	0	3 (30)	7 (70)	100
Sentiu/sente xerostomia (boca seca)?	0	0	2 (20)	8 (80)	100
Sente-se feliz?	0	0	3 (30)	7 (70)	100
Ficou internado (clínica ou hospital)?	0	0	1 (10)	9 (90)	100
Sentiu/sente-se satisfeito com os cuidados recebidos no internamento?	0	0	1 (10)	9 (90)	100

(CONTINUA)

TABELA 4 - GRAU DE CONCORDÂNCIA ENTRE OS ESPECIALISTAS NA SEGUNDA RODADA. CURITIBA, 2019

ITENS AVALIADOS	OPÇÕES DE RESPOSTA				IVC (%)
	Não adequado f (%)	Pouco adequado f (%)	Consideravelmente adequado f (%)	Muitíssimo adequado f (%)	
Manteve contato com familiares, amigos, animais de estimação e objetos importantes durante o internamento?	0	0	1 (10)	9 (90)	100
Foi informado e sente-se esclarecido sobre seu tratamento e estado atual da doença?	0	0	1 (10)	9 (90)	100

FONTE: A autora (2019).

(CONCLUSÃO)

Apesar do instrumento apresentar um IVC acima de 90%, surgiram algumas sugestões relativas à gramática, aparência, organização e esclarecimento de itens, conforme demonstra o QUADRO 7.

QUADRO 7 - SUGESTÃO DOS ESPECIALISTAS EM RELAÇÃO AO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019

SUGESTÃO	CORREÇÃO
Inserir a palavra “náusea” com o enjoo; e unir às questões 5 e 6.	Sentiu/sente enjoo?
Retirar da questão 6, a expressão “vontade de vomitar”.	Teve/tem vômito?
Unir as questões que abordam fraqueza, cansaço/fadiga.	Não acatado.
Inserir “teve/tem” febre, ardência para urinar e/ou tosse produtiva.	Teve/tem febre, ardência para urinar e/ou tosse produtiva?
Acrescentar a palavra “clínica” à questão 13.	Fez/faz consulta no serviço de cuidados paliativos (casa, ambulatório, clínica e/ou telemonitoramento)?
Acrescentar “conseguiu/consegue” e “e/ou” à questão 14.	Conseguiu/consegue se alimentar, se vestir e/ou tomar banho sozinho?
Retirar o termo “UPA” da questão 16.	Procurou/procura assistência médica, pronto atendimento e/ou serviços de emergência?
Inserir “assistência médica” à questão 16.	
Inserir “teve/tem” à questão 17.	Teve/tem dificuldades financeiras devido à doença?
Alterar questão 21 para: Teve/tem alterações vasculares e/ou cardíacas após início da quimioterapia?	Teve/tem alterações vasculares e/ou cardíacas após início da quimioterapia?
Inserir “recebeu/recebe” na questão 22.	Recebeu/recebe tramal, codeína, morfina, metadona, oxicodona e/ou outros remédios para dor?
Inserir “sentiu-se/sente-se” feliz?	Sentiu-se/sente-se feliz?
Incluir “internação domiciliar” à questão 25.	Ficou/fica internado (casa, clínica ou hospital?)
Inserir “sentiu-se/sente-se” no início da frase da questão 26.	Sentiu-se/sente-se satisfeito com os cuidados recebidos no internamento?
Inserir “manteve/mantém” no início da frase da questão 27.	Manteve/mantém contato com familiares, amigos, animais de estimação e/ou objetos importantes durante o internamento?
Inserir verbo “foi/é” informado e “sentiu-se/sente-se” esclarecido.	Foi/é informado e sentiu-se/sente-se esclarecido sobre seu tratamento e estado atual da doença?

FONTE: A autora (2019).

Na segunda rodada, o percentual de concordância entre os especialistas foi de 74,05%, com coeficiente Kappa de 0,65, considerada uma concordância substancial, logo, melhor que a primeira rodada. Ao considerar o coeficiente de *Cronbach*, o valor foi de 0,902, representando, ainda, uma consistência interna quase perfeita.

Não foram realizadas outras rodadas com os especialistas, porque o instrumento atingiu o IVC e o coeficiente de *Cronbach* desejados e adequados à validação. Após a segunda rodada, o instrumento foi aplicado à população-alvo para realizar o pré-teste. (FIGURA 5)

FIGURA 5 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA - TERCEIRA VERSÃO DO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019

Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você, no que se refere aos últimos 7 dias. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer serão confidenciais e nos ajudarão a melhorar os cuidados prestados a você e demais pacientes.				
NOS ÚLTIMOS 7 DIAS VOCÊ...	NÃO	POUCO	MODERADAMENTE	MUITO
1) Sentiu/sente dores?	1	2	3	4
2) Sentiu/sente falta de apetite?	1	2	3	4
3) Sentiu/sente tristeza (humor deprimido)?	1	2	3	4
4) Sentiu/sente dificuldade para dormir?	1	2	3	4
5) Sentiu/ sente enjoo?	1	2	3	4
6) Teve/tem vômito?	1	2	3	4
7) Participou/participa de atividades religiosas (missa, culto, sessões) e/ou espirituais?	1	2	3	4
8) Sentiu/sente falta de ar?	1	2	3	4
9) Teve/tem alteração intestinal (diarréia ou intestino preso)?	1	2	3	4
10) Sentiu/sente fraqueza?	1	2	3	4
11) Teve/tem febre, ardência para urinar e/ou tosse produtiva?	1	2	3	4
12) Sentiu/sente preocupação?	1	2	3	4
13) Fez/faz consulta no serviço de cuidados paliativos (casa, ambulatório, clínica e/ou telemonitoramento)?	NÃO		SIM	
14) Conseguiu/consegue se alimentar, se vestir e/ou tomar banho sozinho?	1	2	3	4
15) Possui/possui apoio da família e/ou amigos?	1	2	3	4
16) Procurou/procura assistência médica, pronto atendimento e/ou serviços de emergência?	NÃO		SIM	
17) Teve/tem dificuldades financeira devido a doença?	1	2	3	4
18) Precisou/precisa ficar em repouso maior parte do dia?	1	2	3	4
19) Sentiu/sente cansaço (fadiga)?	1	2	3	4
20) Teve/tem mucosite (feridas na boca)?	1	2	3	4
21) Teve/tem problemas no coração e na circulação sanguínea (trombose) após início da quimioterapia?	1	2	3	4
22) Recebeu/recebe tramal, codeína, morfina, metadona, oxicodona e/ou outros remédios para dor?	NÃO		SIM	
23) Sentiu/sente xerostomia (boca seca)?	1	2	3	4
24) Sentiu-se/sente-se feliz?	1	2	3	4
25) Ficou/fica internado (casa, clínica ou hospital?)	NÃO		SIM	
Obs: Se você respondeu "SIM" à questão anterior, responda às questões abaixo.				
26) Sentiu/sente-se satisfeito com os cuidados recebidos no internamento?	1	2	3	4
27) Manteve/mantém contato com familiares, amigos, animais de estimação e/ou objetos importantes durante o internamento?	1	2	3	4
28) Foi/é informado e sentiu-se/sente-se esclarecido sobre seu tratamento e estado atual da doença?	1	2	3	4

FONTE: A autora (2019).

5.2.3 Pré-teste

Para a realização do pré-teste foram convidados 10 pacientes que estavam recebendo quimioterapia paliativa. Desses, sete (70%) do sexo masculino, cinco

(50%) casados, quatro (40%) com diagnóstico de câncer de intestino e nove (90%) com estadiamento clínico IV, conforme a TABELA 5.

TABELA 5 - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PARTICIPANTES DO PRÉ-TESTE. CURITIBA, 2019

(CONTINUA)

VARIÁVEIS	f	%
Sexo		
Feminino	3	30
Masculino	7	70
Procedente de Curitiba		
Sim	6	60
Não	4	40
Estado Civil		
Casado	5	50
Viúvo	3	30
Separado	2	20
N.º de filhos		
Nenhum	1	10
1	1	10
2 a 3	6	60
Mais que 3	2	20
Renda Familiar		
Sem renda	1	10
Até 1 SM	2	20
1 a 3 SM	5	50
4 a 10 SM	1	10
10 a 20 SM	0	00
Mais 20 SM	1	10
Ocupação		
Carteira Assinada	2	20
Autônomo	1	10
Aposentado	7	70
Tipo de Câncer		
Intestino	4	40
Esôfago	2	20
Ovário	1	10
Estômago	1	10
Colo de útero	1	10
Seio maxilar	1	10

TABELA 5 - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS PARTICIPANTES DO PRÉ-TESTE. CURITIBA, 2019

(CONCLUSÃO)

VARIÁVEIS	f	%
Estadiamento Clínico		
III C	1	10
IV	9	90
Presença de metástase		
Sim	9	90
Não	1	10
Local de Metástase*		
Fígado	6	60
Pulmão	3	30
Peritônio	3	30
Outras	3	30
Comorbidades*		
HAS	7	70
DM	1	10
Hipotireoidismo	1	10
Depressão	1	10
Ausente	2	20
Tabagista		
Sim	1	10
Não	9	90
Etilista		
Sim	0	0
Não	10	10

FONTE: A autora (2019).

NOTA: *O paciente possuía mais de uma variável, por isso somatório >100%

5.2.3.1 Resultados da avaliação pelos participantes do pré-teste

A versão 3 do instrumento, qualidade de viver, passou pela avaliação dos participantes que fizeram parte do pré-teste, o qual teve como finalidade verificar a compreensão dos participantes quanto aos itens do instrumento e suas sugestões.

Dos 10 participantes, todos consideraram o questionário de fácil preenchimento e compreenderam as perguntas; o tempo de preenchimento levou de 5 a 10 minutos, com uma média de 7 minutos e 30 segundos. Um dos pacientes que participou desta fase, sugeriu que três questões fossem incorporadas ao estudo, conforme demonstrado no QUADRO 8.

QUADRO 8 - SUGESTÕES DO PARTICIPANTE DO PRÉ-TESTE PARA MELHORIA DO INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DOS PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA. CURITIBA, 2019

SUGESTÃO	CORREÇÃO
Inserir uma pergunta sobre a esperança que o paciente tem a respeito da doença e seu tratamento.	Teve/ tem esperança em relação à doença/tratamento?
Adicionar uma questão igual sobre esclarecimento da doença/tratamento antes de responder se ficou internado ou não.	Acrescentado à questão “Foi/é informado e sentiu-se/sente-se esclarecido sobre o seu tratamento e estado atual da doença?” antes do paciente responder se ficou internado ou não; e retirado do final do instrumento.
Adicionar uma questão igual sobre como ficou satisfeito com os cuidados recebidos durante o tratamento antes de responder se ficou internado ou não.	Acrescentado à questão “Sentiu//sente-se satisfeito com os cuidados recebidos durante o tratamento?” antes do paciente responder se ficou internado ou não.

FONTE: A autora (2019).

Após reunião e consenso entre as pesquisadoras, optou-se por incorporar as três questões sugeridas pelo paciente, devido à sua pertinência. O instrumento final contou com 30 questões originando a versão 4 (FIGURA 6).

FIGURA 6 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA - QUARTA VERSÃO DO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019

Responda, por favor, a todas às perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você, no que se refere aos últimos 7 dias. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer serão confidenciais e nos ajudarão a melhorar os cuidados prestados a você e aos demais pacientes.				
NOS ÚLTIMOS 7 DIAS VOCÊ...	NÃO	POUCO	MODERADAMENTE	MUITO
1) Sentiu/sente dores?	1	2	3	4
2) Sentiu/sente falta de apetite?	1	2	3	4
3) Sentiu/sente tristeza (humor deprimido)?	1	2	3	4
4) Sentiu/sente dificuldade para dormir?	1	2	3	4
5) Sentiu/ sente enjoo?	1	2	3	4
6) Teve/tem vômito?	1	2	3	4
7) Participou/participa de atividades religiosas (missa, culto, sessões) e/ou espirituais?	1	2	3	4
8) Sentiu/sente falta de ar?	1	2	3	4
9) Teve/tem alteração intestinal (diarreia ou intestino preso)?	1	2	3	4
10) Sentiu/sente fraqueza?	1	2	3	4
11) Teve/tem febre, ardência para urinar e/ou tosse produtiva?	1	2	3	4
12) Sentiu/sente preocupação?	1	2	3	4
13) Fez/faz consulta no serviço de cuidados paliativos (casa, ambulatório, clínica e/ou telemonitoramento)?	NÃO		SIM	
14) Conseguiu/consegue se alimentar, se vestir e/ou tomar banho sozinho?	NÃO		SIM	
15) Possuiu/possui apoio da família e/ou amigos?	1	2	3	4
16) Procurou/procura assistência médica, pronto atendimento e/ou serviços de emergência?	NÃO		SIM	
17) Teve/tem dificuldades financeiras devido à doença e/ou ?	1	2	3	4
18) Precisou/precisa ficar em repouso na maior parte do dia?	1	2	3	4
19) Sentiu/sente cansaço (fadiga)?	1	2	3	4
20) Foi/é informado e sentiu-se/sente-se esclarecido sobre seu tratamento e estado atual da doença?	1	2	3	4
21) Teve/tem mucosite (feridas na boca)?	1	2	3	4
22) Teve/tem problemas no coração e na circulação sanguínea (trombose) após início da quimioterapia?	1	2	3	4
23) Recebeu/recebe tramal, codeína, morfina, metadona, oxicodona e/ou outros remédios para dor?	NÃO		SIM	
24) Sentiu/sente xerostomia (boca seca)?	1	2	3	4
25) Sentiu-se/sente-se feliz?	1	2	3	4
26) Sentiu/sente-se satisfeito com os cuidados recebidos durante o tratamento?	1	2	3	4
27) Teve/tem esperança em relação à doença/tratamento	1	2	3	4
28) Ficou/fica internado (casa, clínica ou hospital?)	NÃO		SIM	
Obs: Se você respondeu "SIM" à questão anterior, responda às questões abaixo:				
29) Sentiu/sente-se satisfeito com os cuidados recebidos no internamento?	1	2	3	4
30) Manteve/mantém contato com familiares, amigos, animais de estimação e/ou objetos importantes durante o internamento?	1	2	3	4

FONTE: A autora (2019).

5.2.4 Validação de Construto

Este tópico refere-se ao polo analítico ou estatístico, em que são apresentadas a validade de construto e a fidedignidade do instrumento construído. Para a realização da validação de construto, a versão quatro do instrumento intitulada: Qualidade de viver de pacientes em tratamento quimioterápico paliativo, foi aplicada com o grupo-teste (pacientes em tratamento quimioterápico paliativo), população saudável e mulheres com NIC.

O grupo-teste foi composto por 163 pacientes em quimioterapia paliativa, sendo 97 (59,50%) do sexo feminino, 102 (62,57%) casados, 99 (60,74%) não procedentes de Curitiba, 86 (52,76%) tinham de um a três filhos, 90 (55,22%) com renda de um a três salários mínimos. (TABELA 6)

TABELA 6 - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES GRUPO TESTE. CURITIBA, 2019

VARIÁVEIS	n	%
Sexo		
Feminino	97	59,50
Masculino	66	40,50
Procedente de Curitiba		
Sim	64	39,26
Não	99	60,74
Estado Civil		
Casado	102	62,57
Viúvo	18	11,04
Separado	24	14,72
Solteiro	15	9,21
União Consensual	4	2,46
N.º de filhos		
Nenhum	15	9,20
1	18	11,04
2 a 3	86	52,76
Mais que 3	44	27
Renda Familiar		
Sem renda	5	3,06
Até 1 SM	40	24,53
1 a 3 SM	90	55,22
4 a 10 SM	26	15,96
10 a 20 SM	2	1,23
Ocupação		
Carteira Assinada	32	19,63
Autônomo	29	17,79
Aposentado	58	35,58
Desempregado	21	12,88
Do Lar	20	12,27
Funcionário Público	3	1,85

FONTE: A autora (2019).

Quanto ao perfil clínico do grupo-teste, 59 (36,19%) estavam com câncer de intestino, 146 (89,57%) em estadiamento clínico IV e presença de metástase e 17 (10,43%) com tumores localmente avançados. (TABELA 7).

TABELA 7 - CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PARTICIPANTES DO TESTE. CURITIBA, 2019

VARIÁVEIS	n	%
Tipo de Câncer		
Intestino	59	36,19
Mama	47	26,83
Esôfago	4	4,45
Melanoma	5	3,07
Estômago	10	6,14
Pulmão	3	1,85
Próstata	8	4,91
Outros	27	16,56
Estadiamento Clínico		
III	17	10,43
IV	146	89,57
Presença de metástase		
Sim	146	89,57
Não	17	10,43
Local de Metástase*		
Fígado	35	23,98
Pulmão	19	13,01
Osso	19	13,01
Mais de 1	73	50
Comorbidades*		
HAS	50	30,67
DM	21	12,88
Outras	47	28,83
Ausente	71	43,55
Tabagista		
Sim	15	9,20
Não	148	90,80
Etilista		
Sim	2	1,23
Não	161	98,77

FONTE: A autora (2019).

NOTA: *O paciente possuía mais de uma variável, por isso somatório >100%

O segundo grupo foi composto por 39 mulheres com NIC. Dessas, 15 (38,46%) estavam com NIC 2; 17 (43,59%) eram solteiras; 17 (43,49%) tinham um filho e 21 (53,84%) com renda familiar de até 1 salário mínimo; 33 (84,60%) não apresentavam comorbidades, conforme TABELA 8.

TABELA 8 - PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE MULHERES COM NIC. CURITIBA, 2019

VARIÁVEIS	n	%
Classificação NIC		
1	10	25,64
2	15	38,46
3	14	35,90
Procedente de Curitiba		
Sim	20	51,28
Não	19	48,72
Estado Civil		
Casado	15	38,46
Separado	5	12,82
Solteiro	17	43,59
União Consensual	2	5,13
N.º de filhos		
Nenhum	5	12,82
1	17	43,59
2 a 3	12	30,77
>3	5	12,82
Renda Familiar		
Até 1 SM	21	53,84
1 a 3 SM	15	38,46
4 a 10 SM	2	5,13
10 a 20 SM	1	2,57
Ocupação		
Carteira Assinada	10	25,64
Autônomo	13	33,33
Estudante	6	15,38
Desempregado	3	7,70
Do lar	6	15,38
Aposentado	1	2,57
Comorbidades*		
HAS	2	5,13
DM	1	2,57
Hipotireoidismo	2	5,13
Depressão	1	2,57
Ausente	33	84,60
Tabagista		
Sim	9	23,07
Não	30	76,93
Etilista		
Sim	0	0
Não	39	100

FONTE: A autora (2019).

NOTA: *O paciente possuía mais de uma variável, por isso somatório >100%

LEGENDA: SM – salário m

O terceiro grupo para o qual foi aplicado o instrumento, foi composto por 39 participantes classificados saudáveis. Desses, 20 (51,28%) do sexo feminino; 21 (53,84) não tinham filhos; 20 (51,28%) com renda familiar entre um e três salários mínimos e 34 (87,17) sem comorbidades. (TABELA 9)

TABELA 9 - PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DA POPULAÇÃO SAUDÁVEL. CURITIBA, 2019

VARIÁVEIS	n	%
Sexo		
Feminino	20	51,28
Masculino	19	48,72
Procedente de Curitiba		
Sim	22	56,41
Não	17	43,59
Estado Civil		
Casado	18	46,15
Viúvo	2	5,13
Solteiro	18	46,15
União Consensual	1	2,57
N.º de filhos		
Nenhum	21	53,84
1	4	10,26
2 a 3	14	35,90
Renda Familiar		
Até 1 SM	7	17,94
1 a 3 SM	20	51,28
4 a 10 SM	11	28,21
10 a 20 SM	1	2,57
Ocupação		
Carteira Assinada	18	46,15
Autônomo	6	15,38
Estudante	11	28,21
Desempregado	2	5,13
Do lar	2	5,13
Comorbidades*		
HAS	2	5,13
DM	1	2,57
Hipotireoidismo	2	5,13
Ausente	34	87,17
Tabagista		
Sim	0	0
Não	39	100
Etilista		
Sim	0	0
Não	39	100

FONTE: O autor (2019)

NOTA: *O paciente possuía mais de uma variável, por isso somatório >100%

LEGENDA: SM – salário mínimo

Para que fosse possível a análise do instrumento, primeiro foi necessário agrupar as variáveis correspondentes ao mesmo domínio. Os escores foram obtidos com as médias das respostas dos itens individuais, as escalas foram invertidas quando foi necessário. Assim, escores mais altos indicaram uma situação melhor dentro daquele determinado domínio. O escore geral de QV foi decomposto em porcentagem, variando de 0 a 100%. (QUADRO 9)

QUADRO 9 - DOMÍNIOS DO INSTRUMENTO. CURITIBA, 2019

ESCALA	Questões	ESCORES
Domínio Emocional (0 – 4)	3, 12 25, 26	Menor, melhor QV Maior, melhor QV
Domínio Espiritual (0 – 4)	7, 27	Maior, melhor QV
Domínio Físico (0 – 4)	1, 2, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 19, 21, 22, 24	Maior, pior QV
Domínio Funcional (0 – 3.75)	14 18	Maior, melhor QV Menor, melhor QV
Domínio Social (0 – 4)	15, 20 17	Maior, melhor QV Menor, melhor QV

FONTE: A autora (2019).

A validade de construto foi apresentada por meio da comparação dos escores nos domínios, entre os grupos-teste, saudável e NIC. O esperado, ao realizar a validade de construto, foi que a população-teste apresentasse um escore geral de qualidade de viver divergente dos demais grupos, devido aos sinais e sintomas causados pela patologia e tratamento.

Quanto aos resultados do teste, observou-se que o grupo-teste apresentou, como esperado, menor escore no domínio físico e na qualidade de viver geral, se comparado aos demais grupos; enquanto o grupo das mulheres com NIC apresentaram menor escore no domínio social. Os domínios Emocional e Espiritual não apresentaram diferenças significativas entre os grupos em estudo. Os domínios Físico, Funcional e Social, além do índice geral de QV, tiveram diferença significativa ($p < 0.05$) entre os grupos, TABELA 10.

TABELA 10 - AVALIAÇÃO DOS ESCORES CLASSIFICADOS POR DOMÍNIOS. CURITIBA, 2019

Domínio	GRUPOS			Total n= 241	KW**	p-valor
	Teste n= 163	Saudável n= 39	NIC n= 39			
Emocional						
Médias	3,31	3,37	3,13	3,29	4,41	0,11
DP	0,62	0,67	0,61	0,63		
Espiritual						
Médias	3,10	2,88	2,94	3,03	5,43	0,07
DP	0,69	0,63	0,69	0,68		
Físico						
Médias	2,90c	3,35a	3,07b	3,01	54,88	0,00*
DP	0,43	0,22	0,30	0,42		
Funcional						
Médias	3,13b	3,64a	3,61a	3,29	42,40	0,00*
DP	0,62	0,33	0,30	0,59		
Social						
Médias	3,46b	3,56a	3,32c	3,46	6,45	0,04*
DP	0,55	0,62	0,56	0,57		
QVG						
Médias	80,50c	85,04a	81,41b	81,41	8,58	0,01*
DP	9,13	7,49	7,91	8,82		

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * $p < 0,05$.

**Teste estatístico *Kruskal Wallis*, complementado pelo teste dms

LEGENDA: NIC – Neoplasia Cervical Intraepitelial; DP – desvio padrão;

QVG – qualidade de viver geral

Os resultados evidenciam que o instrumento, qualidade de viver em quimioterapia paliativa, apresenta uma boa validade de construto, uma vez que o escore físico, funcional, social e QVG apresentam significância quando comparado à população-teste.

Ao considerar os pacientes que fizeram parte do grupo-teste, observou-se que 53 estavam com *Palliative Performance Status*² (PPS) igual ou menor do que 70%, portanto, optou-se por uma nova comparação dos escores dos domínios e qualidade de viver geral, incluindo este novo grupo – “teste pps<70%”, para validar o construto.

O grupo “teste PPS <70%” apresentou menor escore no domínio físico, funcional e de Qualidade de Viver Geral; enquanto os maiores escores foram identificados na população geral – com exceção no domínio espiritual. Novamente os

² *Palliative Performance Status* é uma escala que auxilia na avaliação objetiva da condição funcional, composta por nível de consciência, deambulação, ingestão, autocuidado e atividade/evidência da doença.

domínios Físico, Funcional e Social, além do índice geral de QV apresentaram diferença significativa entre os grupos, TABELA 11.

Ao subdividir o grupo teste em “teste PPS<70%”, os resultados estatísticos continuaram evidenciando que o instrumento construído apresentava uma boa validade de construto.

TABELA 11 - AVALIAÇÃO DOS ESCORES CLASSIFICADOS POR DOMÍNIOS, COM O GRUPO DE PACIENTES COM PPS IGUAL OU MENOR QUE 70%. CURITIBA, 2019

Domínios	GRUPOS				Total n= 241	KW**	p- valor
	Teste n= 110	Teste PPS<70% n= 53	Saudável n= 39	NIC n= 39			
Emocional							
Médias	3,37	3,17	3,37	3,13	3,29	8,15	0,04*
DP	0,60	0,64	0,67	0,61	0,63		
Espiritual							
Médias	3,14	3,01	2,88	2,94	3,03	6,36	0,09
DP	0,66	0,74	0,63	0,69	0,68		
Físico							
Médias	2,99b	2,72c	3,35a	3,07b	3,01	65,25	0,00*
DP	0,37	0,49	0,22	0,30	0,42		
Funcional							
Médias	3,32b	2,72c	3,64a	3,61a	3,29	77,16	0,00*
DP	0,54	0,58	0,33	0,30	0,59		
Social							
Médias	3,46b	3,47b	3,56a	3,32c	3,46	6,64	0,08
DP	0,58	0,49	0,62	0,56	0,57		
QVG							
Médias	82,48a	76,40b	85,04a	81,41a	81,41	24,93	0,00*
DP	8,79	8,50	7,49	7,91	8,82		

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * $p < 0,05$.

**Teste estatístico *Kruskal Wallis*

LEGENDA: NIC – Neoplasia Cervical Intraepitelial; DP – desvio padrão;

QVG – qualidade de viver geral

A validade de construto também foi realizada comparando as respostas dos grupos por questões, para isso foi aplicado o teste *Kruskal Wallis*, associado ao teste “dms” que comprovou a existência de diferença estatística, além de identificar que entre grupos ela é significativa.

Ao avaliar os escores das questões isoladas e considerar os quatro grupos de análise – teste, teste PPS<70%, saudável e NIC, percebeu-se que, em relação ao PPS, o tópico 5 (nível de consciência) teve um $p < 0,05$, porém, “dms” não significativo.

Os demais tópicos (deambulação; atividade e evidência da doença; autocuidado e ingesta) todos com $p < 0,05$ e “dms” significativo, evidenciando que os pacientes, em quimioterapia paliativa, tiveram pior *performance status* do que as mulheres com NIC e a população saudável, TABELA 12.

TABELA 12 - AVALIAÇÃO DOS ESCORES CLASSIFICADOS PELOS TÓPICOS DA ESCALA PPS COM INSERÇÃO DO GRUPO “TESTE PPS <70%”. CURITIBA, 2019

Item	Descrição	KW*	p-valor	Grupo 1 Saudável	Grupo 2 NIC	Grupo 3 Teste
PPS 1	Deambulação	116,78	0,00001	$p < 0,05$	$p < 0,05$	$p < 0,05$
PPS 2	Evid.Doença	130,60	0,00001	$p < 0,05$	$p < 0,05$	$p < 0,05$
PPS 3	Autocuidado	32,28	0,00001	$p < 0,05$	$p < 0,05$	ns
PPS 4	Ingesta	44,13	0,00001	$p < 0,05$	$p < 0,05$	ns
PPS 5	Consciência	19,45	0,0002	ns	ns	ns
PPS	Geral	176,80	0,00001	$p < 0,05$	$p < 0,05$	$p < 0,05$

FONTE: A autora (2019).

NOTA: *Teste estatístico de *Kruskal Wallis*

LEGENDA: PPS - Palliative Performance Status

Ao avaliar, individualmente, as 30 questões do instrumento construído, 14 não apresentaram diferença significativa ao comparar o escore individual de cada questão entre os grupos; 16 questões tiveram “dms” entre os quatro grupos, conforme a TABELA 13. Isso representa que os pacientes com PPS<70% e os do grupo-teste possuem maiores escores de sintomas, conseqüentemente pior qualidade de viver geral do que os demais grupos, indicando que o instrumento apresenta validade de construto.

TABELA 13 - AVALIAÇÃO INDIVIDUAL DAS QUESTÕES DO INSTRUMENTO - QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA, COM INSERÇÃO DO GRUPO “TESTE PPS <70%”. CURITIBA, 2019

(CONTINUA)

Questão	KW*	p-valor	Grupo 1 Saudável	Grupo 2 NIC	Grupo 3 Teste
1	17,00	0,00	$p < 0,05$	$p < 0,05$	ns
2	19,49	0,00	$p < 0,05$	ns	ns
3	10,72	0,01	ns	ns	ns
4	10,79	0,01	$p < 0,05$	ns	ns
5	19,89	0,00	$p < 0,05$	$p < 0,05$	ns
6	7,69	0,05	ns	ns	ns
7	1,85	0,60	ns	ns	ns
8	19,81	0,00	$p < 0,05$	$p < 0,05$	$p < 0,05$
9	22,02	0,00	$p < 0,05$	$p < 0,05$	$p < 0,05$
10	34,74	0,00	$p < 0,05$	$p < 0,05$	$p < 0,05$

TABELA 13 - AVALIAÇÃO INDIVIDUAL DAS QUESTÕES DO INSTRUMENTO - QUALIDADE DE VIVER DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA, COM INSERÇÃO DO GRUPO “TESTE PPS <70%” – CURITIBA, 2019

(CONCLUSÃO)

Questão	KW*	p-valor	Grupo 1 Saudável	Grupo 2 NIC	Grupo 3 Teste
11	17,87	0,00	p<0,05	ns	ns
12	6,76	0,07	ns	ns	ns
13	9,51	0,02	ns	ns	ns
14	9,80	0,02	ns	ns	ns
15	9,71	0,02	ns	ns	ns
16	1,99	0,57	ns	ns	ns
17	26,41	0,00	p<0,05	p<0,05	ns
18	83,53	0,00	p<0,05	p<0,05	p<0,05
19	25,87	0,00	p<0,05	p<0,05	p<0,05
20	9,07	0,01	**	ns	ns
21	8,05	0,04	ns	ns	ns
22	7,98	0,01	**	ns	ns
23	59,84	0,00	p<0,05	p<0,05	p<0,05
24	46,93	0,00	p<0,05	p<0,05	p<0,05
25	10,20	0,01	ns	ns	ns
26	19,49	0,00	**	p<0,05	ns
27	17,23	0,00	p<0,05	ns	ns
28	0,24	0,97	ns	ns	ns
29	4,00	0,26	ns	ns	ns
30	0,50	0,92	ns	ns	ns

FONTE: A autora (2019).

NOTA: * Teste estatístico de *Kruskal Wallis*

** Apenas grupo-teste x NIC (pacientes saudáveis não responderam número considerável de questões)

LEGENDA: ns – não significativo

5.2.5 Avaliação de Fidedignidade do Instrumento

Em relação à fidedignidade que avalia as correlações dos itens individuais ao restante do instrumento, foi possível verificar que o grupo-teste teve um *Alpha de Cronbach* igual a 0,752, o que denota a boa fidedignidade para o que se pretende. Para as pacientes com NIC, o *Alpha de Cronbach* foi igual a 0,631, ou seja, o instrumento não teve uma boa fidedignidade. Para o grupo Saudável não foi possível obter o coeficiente, devido à falta de respostas para algumas questões, por serem pertinentes ao grupo-teste.

Ao considerar os quatro grupos: teste, teste PPS <70%, pacientes com NIC e população saudável, observa-se que o *Alpha de Cronbach*, do grupo teste e teste PPS <70%, apresentou boa fidedignidade, com valores de 0,738 e 0,717, respectivamente.

As pacientes com NIC continuaram com baixa fidedignidade e a população saudável, em virtude da falta de respostas para algumas questões, não foi possível calcular.

6 DISCUSSÃO

A terapêutica paliativa compreende os tratamentos sem intenção curativa, indicada para pacientes com câncer avançado, com o objetivo de controlar a doença e diminuir os efeitos colaterais da progressão da doença. Entre as propostas de TP, destacam-se a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia. Entretanto, na prática clínica percebe-se que os pacientes submetidos a esta terapêutica também apresentam sinais e sintomas que interferem na QV, necessitando de avaliação com um instrumento específico.

Para melhorar a QV dos pacientes, que são submetidos à TP, é indicado o acompanhamento concomitante aos CP. Devido às discrepâncias de entendimento entre TP e CP, muitos instrumentos utilizados para avaliar a QV em TP são os mesmos para CP. Portanto, o instrumento proposto por este estudo tem como objetivo auxiliar os profissionais no conhecimento dos efeitos que a TP ocasiona na QV, para que o cuidado possa ser planejado levando em consideração todos os domínios que, possivelmente, estão sendo alterados, e não somente os físicos.

Entre esses sinais e sintomas estão: dor, falta de apetite, presença de familiares/amigos/objetos importantes, acompanhamento em CP, acesso a medicações para controle da dor, falta de ar, problemas cardiovasculares, esclarecimento sobre a doença, esperança, felicidade, preocupação, espiritualidade e religião.

Quando é proposta a quimioterapia paliativa, um dos seus principais objetivos é o controle da doença. Entretanto, sua ação no organismo poderá impactar no aumento de sinais e sintomas relacionados ao tratamento, assim como a sua resposta pode não ser a esperada, possibilitando o avanço da doença. Nesse contexto, os aspectos multidimensionais da QV serão alterados, entre eles: os sintomas físicos, psicológicos, espiritualidade, religiosidade e domínio social.

Pacientes com câncer avançado que recebem quimioterapia paliativa ou drogas-alvo têm um aumento na sobrevida global em comparação com as pessoas que recebem cuidados suportivos. Porém, as toxicidades associadas ao tratamento são mais frequentes e possuem uma severidade maior na terapêutica paliativa (JANMAAT et al., 2017).

Corroborando com o estudo de Janmaat e cols. (2017), a revisão sistemática, com o objetivo de examinar o efeito da terapia sistêmica na QV, de pacientes com

câncer de esôfago, evidenciou que ela foi comprometida no início e geralmente permanece estável ao longo do tempo. Além disso, que os sinais e sintomas mais alterados foram: ansiedade, fadiga, perda de apetite e dor de estômago, não apresentando diferença significativa com cuidados suportivos (VAN KLEEF et al., 2019).

Em outro estudo realizado na Groenlândia, com 58 pacientes diagnosticados com câncer avançado, 48% apresentaram fadiga; 47% redução do funcionamento social; em 36% houve declínio do desempenho físico e funcional; 19% demonstraram funcionamento emocional e cognitivo comprometido e 33% relataram problemas financeiros. Isso indicou um potencial para melhorar o serviço de cuidados paliativos e aumentar o foco no gerenciamento de sintomas (AUGUSTUSSEN et al., 2017).

Os estudos de Janmaat et al. (2017), Augustussen et al. (2017) e Van Kleeef et al., (2019), citados anteriormente, nos mostram o quanto é importante e necessário que os profissionais, entre eles os enfermeiros, avaliem e conheçam as alterações na QV dos pacientes. Assim, será possível proporcionar medidas e intervenções para conforto e melhoria da QV.

Entretanto, estimar a QV é um processo complexo, multidimensional, que envolve a saúde, a capacidade funcional e espiritual, os sintomas psicossociais, o bem-estar e a satisfação com a vida. Para diminuir o viés na interpretação dos resultados desta avaliação, diferentes teorias e instrumentos foram e podem ser desenvolvidos para estimá-la (CAMPOS et al., 2018). A fidedignidade deste processo é que a avaliação seja realizada por um instrumento específico e validado, de acordo com a doença investigada.

6.1 CONCEPÇÃO E CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER

Atualmente, não foi encontrado um instrumento específico, que pudesse, de forma válida e precisa, mensurar a qualidade de viver de pacientes que estão fazendo uso da quimioterapia paliativa. Dentro da proposta de realizar um instrumento com esta finalidade, primeiramente foi realizada uma *scoping review* para identificar quais variáveis poderiam fazer parte deste instrumento, duas categorias foram destacadas: domínios e internamento, ambos mostraram-se como os pontos que interferem na QV.

O comprometimento dos domínios físico e emocional, durante a quimioterapia paliativa, mostrou-se com a presença dos sintomas: dor, fadiga, insônia, depressão,

perda do apetite, dispneia, constipação, náuseas e vômitos, também nos estudos de (MAYRBÄURL et al., 2012; WRIGHT et al., 2014; CREUTZFELD et al., 2016). Assemelha-se a esta informação, um estudo realizado por Bedard et al. (2016) que mostrou que as funções física e emocional foram as maiores responsáveis por determinar o impacto do tratamento em 276 pacientes com câncer metastático.

Corroborando com os estudos citados acima, um estudo realizado na Coreia do Sul, com 300 pacientes em quimioterapia paliativa, identificou que o *cluster* emocional teve influência negativa no papel e no funcionamento social; o *cluster* de náuseas e vômitos, apetite e mudança de gosto teve um impacto negativo no funcionamento do papel; o grupo de fadiga, cognitivo e outros (dispneia, dor, constipação, neuropatia e distúrbios do sono) influenciaram negativamente o funcionamento físico e, conseqüentemente, diminuíram a QV (RHA; LEE, 2017).

O domínio físico é um dos itens avaliados em QV e compreende ações como atividades diárias, autocuidado e experiências com sintomas físicos (BUSH et al., 1995).

Observa-se que, com a progressão da doença, os pacientes apresentam piora dos sintomas e da intensidade, mesmo em tratamento quimioterápico. Entre os principais sinais e sintomas, destacam-se: dor, náusea, ansiedade, depressão, falta de ar, sonolência, bem-estar, perda de apetite e cansaço, sendo a intensidade entre moderada e severa (VAN VLIET et al., 2015; NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (NCCN), 2017), convergindo com a ideia exposta por Hui e Bruera (2016), de que os sintomas incidentes e prevalentes são dispneia, náusea e vômito, constipação, diarreia, fadiga, delirium e anorexia/caquexia e para proporcionar melhora dos sintomas, bem como da QV, poderia ser associado aos CP.

A revisão sistemática, com o objetivo de avaliar como os CP interferem na QV, realizada com seis ensaios clínicos randomizados (ECR) e dois artigos encontrados em literatura cinzenta, mostrou que ocorreu melhora da QV; a intensidade dos sintomas físicos diminuiu e houve melhora do humor no grupo de intervenção, sustentando a afirmação do parágrafo acima (HOLMENLUND; SJÖGREN; NORDLY, 2017).

Os problemas cardiovasculares também estão associados à piora da QV, interferem na sobrevida, pois aumentam a mortalidade e ainda são pouco explorados pela equipe de enfermagem. O tromboembolismo venoso (TEV) compreende a trombose venosa profunda (TVP) e o tromboembolismo pulmonar (TEP), e estima-se

que um a cada cinco pacientes oncológicos apresentará evento de TEV durante a progressão da doença (RENNI et al., 2017). Outro dado importante, consiste em que, aproximadamente, 10% dos pacientes após apresentarem um episódio inicial de TEV são, subsequentemente, diagnosticados com câncer (TERRA-FILHO et al., 2010).

A sobrevida média desses pacientes é de 12% em até um ano, devido à alta taxa da doença se encontrar em estágio avançado; um em cada sete pacientes com câncer e que estão hospitalizados morre, devido à trombose durante a evolução da doença (RENNI et al., 2017).

Um estudo realizado na Itália, que pretendeu avaliar a cardiotoxicidade em 2.625 pacientes que realizavam quimioterapia, evidenciou que 226 (9%) apresentaram esta complicação manifestada por sinais de insuficiência cardíaca; desses, nove pacientes precisaram ficar hospitalizados e seis morreram (CARDINALE et al., 2015).

A detecção precoce de cardiotoxicidade e seu tratamento são essenciais para uma melhora importante na função cardíaca e para evitar a suspensão do tratamento oncológico. Dessa forma, o enfermeiro pode realizar consultas de enfermagem durante os ciclos de quimioterapia para identificar algum sinal e sintoma inicial de insuficiência cardíaca. Salvatti e Sandri (2015) elencaram algumas estratégias para esses pacientes, entre elas: monitorar a função do ventrículo esquerdo, por meio da fração de ejeção e do *strain*; controlar os biomarcadores e avaliar fatores de risco.

Percebe-se que durante a quimioterapia paliativa os sinais e sintomas que mais afetam o paciente são: dor, fadiga, depressão, ansiedade, náuseas, vômitos, constipação, neutropenia, perda do apetite, dispneia e espiritualidade. Portanto, os domínios mais afetados são: físico, emocional e espiritual. A presença de familiar, amigos; acompanhamento precoce e concomitante de um serviço de CP, procura pelo pronto atendimento e internamentos, são fatores que podem afetar a QV dos pacientes com câncer avançado em QT paliativa.

Ao considerar o domínio emocional como item avaliado pela QV, ele aborda as sensações vivenciadas pelo paciente, bem como os sentimentos experienciados (BUSH et al., 1995). Estudo realizado nos Estados Unidos, com pacientes com câncer de ovário, evidenciou que as mulheres com menor controle dos fatores externos apresentavam mais ansiedade, menos sentimento de esperança em relação ao tratamento e à doença e, conseqüentemente, menor QV (BROWN et al., 2015).

Os sintomas, ansiedade e dor, também foram associados, negativamente, à QV, em um estudo realizado com 115 pacientes com câncer avançado, na Itália; enquanto a espiritualidade foi, positivamente, associada à QV (BOVERO et al., 2016).

Outro estudo realizado em Minas Gerais, com 115 pacientes (12,2% com câncer avançado), concluiu que quanto maiores os níveis de depressão pior a QV global e que eram as mulheres que apresentavam depressão. Também destacam que a melhor QV está relacionada ao apoio social, maior idade, menor escolaridade e maior renda (AZEVEDO et al., 2017).

Os resultados dos artigos, citados anteriormente, reforçam a necessidade de avaliar regularmente os sinais e sintomas apresentados durante o tratamento quimioterápico, para prevenir e intervir corretamente, proporcionando melhor QV, bem como, o quanto é importante o apoio social.

O domínio social compreende a relação do paciente com pessoas próximas, presença de familiar e ou companheiro e a situação financeira durante o tratamento; e faz parte da avaliação da QV (BUSH et al., 1995).

Estudo realizado com mulheres com câncer de ovário, em tratamento quimioterápico paliativo, evidenciou alta prevalência de sofrimento mental e impacto negativo na QV, entretanto, para aquelas com apoio social houve alívio do sofrimento mental e melhora da QV (WEN et al., 2017).

Corroborando com Wen et al. (2017) e demonstrando a importância do apoio social durante o tratamento quimioterápico, Gonzalez-Saenz de Tejada et al. (2017), em seu estudo, realizado com 947 pacientes com câncer colorretal mostrou que quem teve maior apoio social apresentou melhora da ansiedade e depressão, eram funcionalmente independentes e tiveram melhor QV.

A proximidade a animais de estimação também tem sido proporcionada aos pacientes durante o tratamento e/ou hospitalização e destacada como uma forma de minimizar o impacto no domínio social. Estudo realizado em Nova Iorque, com 37 pacientes com câncer de orofaringe, os quais receberam visita assistida com animais de estimação, durante o tratamento com radioterapia e quimioterapia, mostrou declínios significativos no Bem-Estar Físico ($p < 0,001$) e no Bem-Estar Funcional ($p = 0,003$). Em contraste, o bem-estar social aumentou ($p = 0,03$), alguns autores inferem a isso, o fato de os pacientes não gostarem de animais (FLEISHMAN et al., 2015).

Petranek, Pencek e Dey (2018) divulgaram dados preliminares do estudo em andamento, em que mostram que os paciente com câncer cerebral que participaram

da terapia com animal de estimação tiveram aumento significativo da sensação geral de bem-estar e redução da ansiedade.

A toxicidade financeira também é um evento adverso, que tem causado impacto no domínio social. É um tema relativamente novo, principalmente no Brasil, porém, necessita de uma atenção especial por parte da equipe de enfermagem, pois além de acarretar problemas sociais, aumento de depressão e ansiedade, faz com que o paciente não continue o tratamento, dessa forma, progredindo a doença.

Em estudo realizado com 138 pacientes com câncer de bexiga, com o objetivo de definir a prevalência de toxicidade financeira e identificar atrasos no atendimento e seus efeitos na QV, evidenciou-se que quanto mais jovem, maior a probabilidade de apresentar esta toxicidade. Aqueles que desenvolveram toxicidade financeira sofreram atrasos nos cuidados e pior QV (CASILLA-LENNON et al., 2018).

Contraopondo a ideia de Casilla-Lennon et al. (2018), uma revisão bibliográfica com o objetivo de investigar a toxicidade financeira, em idosos com câncer, concluiu que os adultos mais velhos são particularmente vulneráveis e mais propensos a sofrer toxicidade financeira e quanto maior a toxicidade, menor a adesão aos tratamentos (DAVIS; FUGETT, 2018).

Corroborando com a ideia que a toxicidade financeira interfere na QV, um estudo realizado com 309 mulheres aponta que 37,5% experimentaram tensão financeira, com oscilação de 12,1% entre mulheres idosas, casadas e com nível superior a 81% entre mulheres que eram mais jovens, solteiras e que não tinham educação superior. A tensão financeira foi associada a sintomas mais graves de depressão ($p < 0,001$) e ansiedade ($p < 0,001$) e pior carga de sintomas físicos ($p < 0,001$) e saúde percebida ($p < 0,001$), piorando a QV (PERRY et al., 2019).

O domínio espiritual corresponde à busca pela fé; confiança em si mesmo, em Deus ou em outros (ROSS, 1995). Estudo realizado na Islândia evidenciou que a crença em Deus ou em um poder superior teve a média de 3,33 em uma escala de 1-4 e a média para o bem-estar espiritual foi de 5,73, em uma escala de 1-7. A pontuação média para a saúde global / QV foi de 59,4, o funcionamento físico de 48,5 e o funcionamento emocional de 78,9 para uma escala de 0 a 100; concluindo que a QV global teve correlação positiva com o bem-estar espiritual ($p = 0,35$) (ASGEIRSDOTTIR et al., 2017).

O bem-estar espiritual é uma dimensão importante de QV, portanto, é necessário que os profissionais de saúde compreendam o que é, e a que corresponde este domínio, a fim de que influenciem positivamente o paciente (ROHDE et al., 2017).

As alterações no domínio espiritual foram encontradas como fatores contribuintes para comprometimento da QV (MAYRBÄURL et al., 2012; MAYRBÄURL et al., 2016; CREUTZFELD et al., 2016). Estudo realizado nos Estados Unidos, com 396 pacientes, evidenciou que pacientes que reportaram melhor QV possuíam bom controle de sintomas, interação com a equipe de saúde e recebiam algum tipo de cuidado religioso ou espiritual (ZHANG; NILSSON; PRIGERSON, 2012).

Nesse sentido, um estudo de metanálise constatou que associar medidas de suporte religioso e espiritual, independentemente, do tipo e estágio da doença, além de melhorar o bem-estar espiritual e a QV, reduziu os sintomas ansiosos, depressivos e a desesperança (XING et al., 2018). Na revisão integrativa realizada com o objetivo de identificar as evidências científicas disponíveis, acerca do enfrentamento religioso/espiritual utilizado por pessoas com câncer, em quimioterapia, evidenciou que um enfrentamento negativo foi associado à incidência de efeitos colaterais, sofrimento psicológico, ansiedade e depressão (SOUSA et al., 2017).

Percebe-se que o paciente em quimioterapia paliativa possui vários sinais e sintomas que interferem na sua QV e que com a progressão da doença tendem a aumentar a intensidade. Portanto, para uma avaliação fidedigna, o profissional de saúde pode utilizar escalas validadas e específicas para cada paciente, possibilitando cuidados diferenciados (LEE et al., 2015).

O paciente em quimioterapia paliativa tem tendência a apresentar efeitos colaterais e por consequência necessitar de internamento em ambiente hospitalar, contribuindo com a piora da QV (HUI et al., 2014; ENZINGER et al., 2014; WRIGHT et al., 2014; BAKITAS et al., 2015).

Na *scoping review*, Bakitas et al. (2015) que tinha como objetivo investigar o efeito precoce de CP versus efeito tardio na QV, identificaram que os pacientes que receberam CP precoce tiveram menos dias de hospitalização, menos visitas a emergência, quimioterapia nos últimos 14 dias e o local de óbito foi no domicílio. Corroborando com essa ideia, estudo realizado na China, com pacientes com câncer de pulmão pequenas células, em fase avançada, concluiu que os sintomas com maior intensidade foram perda de peso, anorexia e dispneia, os quais interferiam

negativamente na QV, portanto, os autores destacam que o ideal para esses pacientes seja o encaminhamento precoce ou exclusivo ao CP (ZHU et al., 2018).

Estudo realizado na República Tcheca, com o objetivo de avaliar a QV, durante a internação hospitalar de pacientes com câncer avançado, e identificar os fatores de proteção para melhora da QV, concluiu que a hospitalização é angustiante para esses pacientes e que a QV se deteriora durante a permanência no hospital. Aponta que vivências de novas emoções, ser do sexo feminino, ter idade superior a 75 anos são preditores que influenciam negativamente; enquanto os fatores de proteção foram: *Performance Status Karnofsky* no início da internação maior que 60%, presença de acompanhante e ausência de depressão (BUŽGOVÁ et al., 2017).

Entretanto, estudo realizado com pacientes hospitalizados, diagnosticados com leucemia, em tratamento quimioterápico, apresentaram melhora significativa da saúde física global e da QV; sintomas como fadiga, ansiedade, depressão e distúrbios do sono diminuíram e os autores atribuem esta melhora à compreensão do processo da doença, à familiaridade com a equipe e à capacidade de comunicar preocupações (BRYANT et al., 2018).

Estudo realizado com 1682 mulheres com câncer de mama metastático em quimioterapia evidenciou que 909 (54%) apresentaram eventos adversos, dessas, 121 necessitaram de internação hospitalar com permanência de três ou mais dias, impactando, negativamente, na QV (RASHID et al., 2015).

Na Califórnia, um estudo que analisou, retrospectivamente o prontuário de 38 mulheres com câncer de mama metastático que evoluíram a óbito mostrou que 5 (13,15%) receberam quimioterapia nas últimas duas semanas de vida; nenhuma delas permaneceu na UTI, nos últimos 30 dias de vida, e 13 (34,21%) foram encaminhadas a *hospices* e tiveram melhor QV por apresentar menor internamento (RABOW et al., 2018).

A melhora da QV em *Hospice* é proporcionada, pois os pacientes recebem assistência de uma equipe multidisciplinar, não sofrem intervenções agressivas que prolonguem a vida, são locais próximos à natureza e permitem visita e a proximidade às pessoas/objetos/animais queridos (OMRAN; KHADER; MCMILLAN, 2017).

6.2 VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIVER EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

A pesquisa metodológica, por meio da construção e da validação de instrumentos, tem sido muito utilizada pelos profissionais da enfermagem que percebem a necessidade de discutir os conteúdos e construtos aplicados na prática diária. Visto que nem sempre há ferramentas fiéis para medir/avaliar o que se deseja (CUCOLO; PERROCA, 2015).

A inexistência de um instrumento, na literatura, que possa avaliar a QV em quimioterapia paliativa não apenas incentivou esta pesquisa, como também a tornou inédita. Uma vez que, promove a valorização e incentivo da humanização no cuidado e à utilização das tecnologias, em saúde, por meio de ferramentas rigidamente elaboradas e validadas (CUNHA; ALMEIDA NETO; STACKFLETH, 2016).

O instrumento construído e validado é considerado uma tecnologia leve. Pois pode propiciar a humanização no cuidado, por meio da relação entre o profissional e o paciente, centrado na escuta do paciente e na satisfação das suas necessidades, além de fortalecer e qualificar o processo de trabalho da Enfermagem (MORAIS et al., 2009).

A validade de conteúdo foi estabelecida por meio do julgamento de especialistas na área da saúde, objetivando analisar a representatividade dos itens quanto ao conceito e à relevância teórica. Nessa etapa, a maioria dos especialistas foram enfermeiras, do sexo feminino e com atuação na oncologia. Semelhante ao perfil citado, estudo de construção e validação de conteúdo de um instrumento, para levantamento de dados de pacientes com câncer de cabeça, realizado no Brasil, também contou com profissionais, em sua maioria, do sexo feminino, com tempo de experiência na área de oncologia entre onze e vinte anos e com doutorado na área de interesse (RODRIGUES et al., 2018).

Corroborando com a pesquisa, estudo de construção e validação do questionário *Functional Assessment of Cancer Therapy Scale*, na fase de validação de conteúdo, possuiu enfermeiros especialistas e médicos para avaliar a pertinência dos itens (CELLA et al., 1993). A construção e validação da nova escala para avaliação da QV de pacientes, com câncer de próstata recebendo terapia de privação androgênica, também teve a participação de enfermeiros, junto a três especialistas em oncologia urológica e dois epidemiologistas (DUM et al., 2017).

No estudo de Waalboer-Spuij et al. (2018), na etapa de validação de conteúdo do questionário para avaliar a QV de pacientes com câncer basocelular e espinocelular, contou com especialistas da área de dermatologia, psicólogos, epidemiologistas, cirurgiões plásticos e clínicos gerais; entretanto, observa-se a divergência por não possuir enfermeiros.

Os especialistas sugeriram reorganização na semântica das palavras e nas expressões utilizadas, em virtude da ampla heterogeneidade dos pacientes, relativa às suas características históricas, sociais, culturais e educativas.

Na primeira rodada de validação de conteúdo, com os especialistas, foi sugerida a inclusão de três perguntas relacionadas à xerostomia, mucosite e felicidade. A opinião dos especialistas foi levada em consideração, uma vez que a intenção foi de construir um instrumento adequado à avaliação da qualidade de viver dos pacientes.

A xerostomia é considerada uma sensação subjetiva de boca seca, devido à diminuição/interrupção da função das glândulas salivares, o que resulta em alterações na quantidade e/ou na qualidade da saliva. Ela é um sintoma que pode ter várias causas e provocar vários efeitos nos pacientes. O seu diagnóstico é importante para a realização de um tratamento adequado (BROCHADO, 2014).

A hipofunção da glândula salivar e a xerostomia podem ser induzidas por radioterapia na região da cabeça e pescoço, quimioterapia e imunoterapia, sendo os dois últimos com menor gravidade e com efeito temporário (JENSEN et al., 2010).

Revisão sistemática, a qual teve como objetivo investigar como o tratamento afeta a QV, em sobreviventes de câncer de orofaringe, avaliou 1366 pacientes de 25 estudos e concluiu que a xerostomia, a disfagia e a mastigação são as complicações clinicamente mais importantes que afetam a QV (MICHAELSEN et al., 2017).

Contraopondo estudo anterior, Daugaard et al. (2017) avaliou efeitos tardios de 136 pacientes com câncer de cabeça e pescoço e evidenciou que a xerostomia e a fibrose não tiveram associação com a QV, diferentemente da disfagia e da rouquidão. Entretanto, concluiu que é necessária uma avaliação fidedigna desses pacientes para identificar quem precisa de cuidados durante e após o tratamento oncológico.

A mucosite oral é um efeito colateral comum da quimioterapia e da radioterapia, em pacientes com câncer; é dolorosa e afeta as funções orais, incluindo ingestão de alimentos, medicamentos e fala (AGHAMOHAMAMDI; HOSSEINIMEHR, 2016). Estudo que tinha como objetivo avaliar o impacto da mucosite na QV de pacientes

diagnosticados com câncer, em tratamento com quimioterapia e radioterapia, observou que quem adquiria mucosite, durante o tratamento, apresentava pior QV (BARKOKEBAS et al., 2015).

Corroborando com Barkokebas, estudo italiano com o objetivo de determinar a prevalência e as características dos sintomas orais, em pacientes com câncer avançado, mostrou que a prevalência de mucosite foi de 22,3% e que reduziam, significativamente, a ingestão de alimentos e foi associado estatisticamente ao nível de Karnofsky e ao câncer de cabeça e pescoço (MERCADANTE et al., 2015).

Kvalheim et al. (2016) referem que os enfermeiros necessitam estar atentos à presença e à severidade dos problemas orais, nas diversas fases da doença e do tratamento, devendo atuar conforme as necessidades do paciente e com base em procedimentos baseados na evidência, estabelecer protocolos e implementar a formação de toda a equipe multidisciplinar.

A mucosite e a xerostomia foram sintomas de extrema relevância, sugeridos pelos especialistas e que devem ser cuidadosamente avaliados e identificados precocemente, com o intuito evitar a limitação das atividades diárias, principalmente comer e beber, e não piorar a QV.

A felicidade é um termo pouco compreendido e difícil de ser conceituado devido à sua complexidade. Para a OMS, a felicidade é um componente amplamente presumido da QV (WHO, 1997). É uma experiência subjetiva que é percebida de forma positiva, quando o indivíduo atinge um objetivo (SATO et al., 2015).

Estudo de Camargos et al. (2019), com o objetivo de analisar e comparar o que faz com que os pacientes com câncer, cuidadores informais e pessoas saudáveis sejam felizes, evidenciaram que pacientes com câncer e cuidadores informais procuraram melhor saúde e cura com mais frequência do que quando comparada a pessoas saudáveis ($p < 0,001$). De forma geral, os participantes buscavam melhor saúde ($n = 288$, 14,1%), melhores relações interpessoais ($n = 456$, 22,4%), dinheiro ($n = 412$, 20,2%) e aspectos relacionados ao trabalho ($n = 481$, 23,6%).

Kang et al. (2017) realizaram um estudo que teve como objetivo avaliar fatores físicos, psicossociais e espirituais, associados à felicidade em sobreviventes do câncer de mama, e mostrou que as mulheres felizes tinham menos sintomas, eram mais propensas a ter certeza do futuro, se sentiam mais esperançosas e relataram um melhor estado geral de saúde e QV (67,6 vs 49,6; $p < 0,01$) do que as infelizes.

Percebe-se que os participantes dos estudos buscam felicidade naquilo ou naqueles que consideram importantes para as suas vidas, e quando conseguem desfrutar desta experiência, o que contribui para uma melhor QV. Dessa forma, ressalta-se quão valiosa foi esta sugestão.

Após a inclusão das três perguntas, o instrumento ficou com 28 questões e foi submetido à segunda rodada, na qual obteve o percentual de concordância entre os especialistas de 74,05%, com coeficiente Kappa de 0,65 e coeficiente de *Cronbach* de 0,902. Semelhante a esta pesquisa, estudo de validação e construção de um instrumento para avaliar a QV, relacionada à saúde bucal, em fibrose submucosa, obteve coeficiente Kappa de 0,67 entre os 14 especialistas (GONDIVKAR et al., 2018).

Tolentino; Bettencourt e Fonseca (2019), no estudo de construção e validação de instrumento para consulta de enfermagem, em ambulatório de quimioterapia de adultos, também precisou realizar duas rodadas com os experts, pois três questões não obtiveram índice de validade de conteúdo acima de 0,7; mas na segunda rodada, assim como nesta pesquisa, apresentaram um coeficiente *Cronbach* satisfatório – 0,83 e a taxa de concordância de 0,88.

Diferentemente, estudo realizado com o objetivo de construir e validar instrumento de QV, para mulheres com câncer de mama na Indonésia, teve um coeficiente de *Cronbach* de 0,82, na primeira rodada e após a exclusão de três perguntas, que tiveram o índice de correlação total baixo, o coeficiente diminuiu para 0,8 (SAPTANINGSIH et al., 2018).

Observa-se, por meio da comparação desta pesquisa com demais estudos, que o instrumento construído, após a segunda rodada, englobou as variáveis necessárias para uma avaliação precisa da qualidade de viver desses pacientes, identificado por meio do alto valor do coeficiente de *Cronbach* (0,902) e da validade de conteúdo, com IVC acima de 90% em todas as questões.

Para verificar se o instrumento teve fácil entendimento entre os pacientes, foi realizado o pré teste com 10 pacientes em quimioterapia paliativa, em que a maioria foi do sexo masculino e com estadiamento clínico IV, metade casados e 40% com câncer de pulmão. Estudo realizado na China, aplicado a 20 participantes, sendo que a maioria eram mulheres, casadas, o câncer mais comum foi o de mama e estágio da doença foi IV (XIA et al., 2016).

O tempo de preenchimento do questionário foi entre cinco e 10 minutos, com uma média de sete minutos e 30 segundos. O estudo com o objetivo de construir e validar o instrumento: "Questionário de conhecimentos da doença para pacientes com câncer", também contou com 10 pacientes no teste-piloto e obteve como tempo de resposta, aproximadamente, 15 minutos. Diferentemente desta pesquisa, não sugeriram acrescentar perguntas, mas sim retirar devido ao baixo resultado estatístico (PEREIRA JUNIOR et al., 2018).

Durante o pré-teste, os pacientes sugeriram acrescentar uma pergunta sobre esperança. A esperança não possui uma definição clara na literatura, por ser abstrata; porém, muitos autores a caracterizam por desejos orientados para o futuro; oferecendo possibilidades de reformular e moldar um novo significado; uma atitude de positividade ou otimismo; um atributo da condição humana com princípios emocionais e relacionais; e como resposta à inevitabilidade existencial do sofrimento e da morte (WOLF et al., 2018).

Avey, Luthans, Jensen (2009), Yuen, Ho e Chan (2014) mostram que a esperança forneceu aos pacientes recurso positivo para combater problemas psicológicos como depressão e ansiedade; e quanto mais alto o nível de esperança, menos sintomas de humor e maior probabilidade de atingir resultados positivos em relação à doença.

Em um estudo que relacionou a esperança com QV evidenciou que os pacientes com HIV possuíam desesperança em relação à possibilidade de cura da doença (PATRÍCIO et al., 2019). Entretanto, estudo realizado com mulheres com câncer de mama avançado, mostrou que a consciência da progressão da doença e a percepção dos objetivos do tratamento estavam, significativamente, relacionadas aos escores de esperança e otimismo, mas não à QV (SOYLU et al., 2016).

Estudo chinês, com o objetivo de avaliar a QV e os efeitos integradores do apoio social, esperança e resiliência, em pacientes com câncer de bexiga, revelou que fatores psicológicos positivos (esperança e resiliência) desempenharam um papel significativo na QV (LI et al., 2016).

Acredita-se que, ao descobrir uma doença avançada, o paciente experiencie a desesperança, porém, a maioria dos artigos mostra o contrário. E, além desses pacientes possuírem esperança, ela desempenha um papel substancial na prevenção de comprometimento da QV e foi considerada um recurso psicológico e espiritual que foi benéfico no combate ao câncer (SALEH; BROCKOPP, 2001; HAWRO et al., 2014).

Identificar as características e sentimentos vivenciados por pacientes, com câncer avançado, é muito importante para planejar e desenvolver intervenções e suporte psicossocial, visando garantir uma assistência integral e de qualidade.

A população-teste, pacientes em quimioterapia paliativa, contou com 59,50% do sexo feminino; 62% casados; 55,22% com renda entre um e três salários mínimos; predominância de câncer do intestino, seguido de mama, com estadiamento clínico IV e maioria com metástase hepática.

Corroborando com os dados do perfil clínico e sociodemográfico desta pesquisa, estudo realizado no Japão com o objetivo de construir e validar um instrumento de compreensão sobre QV, em câncer avançado, contou com 405 pacientes, sendo 51% sexo feminino, 77% casados, 77% com metástases, sendo que o tumor primário mais comum foi no intestino e na mama (MIYASHITA et al., 2015).

Outro estudo com o objetivo de validar o *Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument* contou com três grupos: população saudável, pacientes com câncer em tratamento e pacientes com câncer que tinham terminado o tratamento. Ao analisar o perfil sociodemográfico dos pacientes com câncer, a maioria eram mulheres, casadas e os cânceres não hematológicos foram mais comuns em quem estava em tratamento (BOSWORTH et al., 2018).

Estudo realizado com o objetivo de construir e validar questionário para avaliar QV de pacientes com câncer bucal, mostrou algumas divergências em relação ao perfil sociodemográfico, pois 65,3% eram do sexo masculino, 92,5% casados, 23,9% com câncer de língua e 93,9% realizaram cirurgia isolada (NIE et al., 2018).

Esta pesquisa, por apresentar quase 60% de pacientes do sexo feminino, reforça o que os dados epidemiológicos apontam, de que a incidência de câncer em mulheres vem aumentando. Quanto ao tipo de câncer mais comum, destacou-se o de intestino, corroborando com os dados estatísticos de que é um dos cânceres que mais tem aumentado.

Um dos grupos escolhidos para realizar a validação de construto foi de mulheres com NIC, em que 38,46% tinha NIC II, 43,59% solteiras, 43,57% tinham um filho e 53,84% recebiam até um salário mínimo.

Estudo de tradução e validação do instrumento FACIT-CD, para a língua portuguesa, contou com 20 mulheres para a realização dos pré-testes 1 e 2. A média de idade no primeiro pré-teste foi de 36,9 anos; 50% com ensino fundamental

incompleto, 50% com NIC 3. No segundo pré-teste, a média de idade foi de 44,5 anos, 40% ensino fundamental incompleto e 40% NIC 1 (FREGNANI et al., 2017).

Esse mesmo instrumento foi traduzido e validado na Sérvia, com 160 mulheres diagnosticadas com NIC, 43 (26,9%) tinham lesão de baixo grau e 117 (73,1%) de alto grau e a idade média das participantes foi de 35,31 anos (KESIĆ et al., 2018).

O terceiro grupo avaliado foi a população saudável, em que 51,28% eram do sexo feminino, 46,15% casadas e solteiras, 53,84% sem filho e 51,28% recebiam de um a três salários mínimos. Estudo de Bosworth et al. (2018), citado anteriormente, também contou com um grupo de população saudável para validação do instrumento, em que 31,8% do sexo masculino e 43,7% solteiros, mostrando semelhança com esta pesquisa em relação ao sexo e ao estado civil.

A escala construída possui validade de conteúdo, boa confiabilidade de consistência interna, com *Cronbach* igual a 0,752 e também boa validade de construto entre grupos, pois os escores de qualidade de viver foram melhores para a população saudável, enquanto que para os pacientes com câncer avançado que experienciaram sinais e sintomas da doença e do tratamento apresentaram menor qualidade de viver.

Os pacientes com câncer avançado só não obtiveram menor escore no domínio social, os demais foram todos baixos, o que representa menor qualidade de viver. Semelhante a esta pesquisa, estudo realizado com o objetivo de avaliar a QV de pacientes com câncer avançado, concluiu que a deterioração dos escores relacionados à função física contribuíram, significativamente, para a piora da QV geral (CRAMAROSSA et al., 2013).

Os domínios espiritual e emocional tiveram os maiores escores no grupo de pacientes com câncer avançado; esses dados corroboram com estudo de Bai et al. (2014), que revela que sintomas espirituais e emocionais melhoram e estabilizam com o tempo, após o diagnóstico da doença.

Outro estudo com o objetivo de investigar a relação entre saúde mental, bem-estar espiritual e QV entre pacientes com câncer em tratamento quimioterápico, divulgou que houve uma correlação positiva e significativa entre bem-estar espiritual e saúde mental ($p = 0,001$) e QV ($p = 0,01$) nessa população (ZARE et al., 2019).

O diagnóstico de câncer avançado e um tratamento paliativo é algo que desperta um estado de choque nos pacientes, e percebe-se que uma das formas de enfrentamento da doença e até mesmo da morte, está ligado à fé e à crença religiosa, portanto, é importante o profissional de saúde conhecer a cultura à qual o paciente

pertence, bem como quais estratégias ele pode adotar para proporcionar bem-estar espiritual e, conseqüentemente, melhor qualidade de viver.

Em relação ao domínio social, a população de mulheres com NIC teve menor escore. Esse resultado é compatível a um estudo realizado na China, com um perfil de mulheres com câncer de colo uterino, em que o escore do domínio social foi de 70,8, enquanto a função física foi de 84,3 (THAPA et al., 2018).

O baixo escore no domínio social pode ter sido influenciado pelo baixo nível socioeconômico (menor nível educacional e renda). Nesta pesquisa, a maioria recebia até um salário mínimo; enquanto no estudo de Fregnani et al. (2017), 45% das mulheres apresentaram baixa escolaridade (ensino fundamental incompleto).

Outro dado analisado foi em relação às questões do instrumento e o valor do PPS, em que todos os tópicos avaliados, na escala de performance, tiveram $p < 0,05$, porém, para o item consciência, o “dms” não foi significativo. Estudo com o objetivo de avaliar os sintomas e o PPS, de pacientes com câncer, seis meses antes do óbito, evidenciou que à medida que a morte se aproximava, o PPS declinava e os sintomas aumentavam, principalmente falta de ar, sonolência, bem-estar, falta de apetite e cansaço (SEOW et al., 2011).

Ao considerar que, na pesquisa, os pacientes com PPS $< 70\%$ tinham menor qualidade de viver, aumento de sinais e sintomas; e a população saudável possuía PPS 100% e, conseqüentemente, melhor qualidade de viver, percebe-se que essas informações corroboram com o estudo de Seow et al. (2011).

Estudo de Prigerson et al. (2015), com o objetivo de avaliar a associação do uso da quimioterapia à QV, próxima ao óbito, e a performance status, identificou que a quimioterapia paliativa, em pacientes com câncer, em fase final de vida, não melhorou a QV, nesta fase, em pacientes com status de desempenho moderado ou ruim e piorou a QV daqueles com bom desempenho.

Por meio da análise desses dados discutidos, percebe-se que a escala construída apresentou validade de conteúdo e construto, entretanto, seis perguntas que, quando avaliadas isoladamente entre os grupos, não apresentaram $p < 0,05$. No entanto, uma vez que a exclusão dessas perguntas não afetaria, significativamente, no coeficiente de *Cronbach* e que eram perguntas peculiares para a avaliação da qualidade de viver, além de diferirem dos instrumentos existentes, optou-se por mantê-las.

No estudo de Saptaningsih et al. (2018), com o objetivo de traduzir e validar um instrumento para avaliar a QV de mulheres, com câncer de mama na Indonésia, no quarto teste de validação obtiveram questões relacionadas ao domínio físico, com o índice de correlação item-total corrigido, menor que 0,3, entretanto, não foram excluídas, pois não mudou o valor de alfa *Cronbach*.

Nesta pesquisa não se excluiu nenhuma pergunta após os testes estatísticos com os grupos-testes, pois acredita-se que são questões pertinentes para avaliar a qualidade de viver desses pacientes, conforme identificado na *scoping review*, realizada previamente.

Como limitação desta pesquisa, destaca-se a não utilização do termo “qualidade de morte”, conforme o desejo inicial. Dessa forma, foi adotado o termo “qualidade de viver”, que infelizmente, não possui um conceito. Mas vale a pena reforçar que esse termo foi validado pelos especialistas durante as rodadas. Outro ponto importante diz respeito à limitação, a qual correspondeu à baixa adesão dos profissionais não-enfermeiros para a validação de conteúdo do instrumento.

Ressalta-se que a participação da população do pré-teste e teste ao convite para participar da pesquisa foi significativa, mas seria interessante se pudessemos aplicar este instrumento aos pacientes em quimioterapia paliativa de outras instituições de saúde, a fim de abranger-se uma maior diversidade entre os pacientes (cultural, socioeconômica e protocolos quimioterápicos).

7 CONCLUSÃO

Com o desenvolvimento desta pesquisa metodológica foi possível confirmar a hipótese desta tese, que foi o de validar o instrumento construído para ser aplicado aos pacientes, com câncer avançado, que estão em quimioterapia paliativa.

A construção deste instrumento foi norteadada pela *scoping review*, que permitiu identificar os domínios que afetavam a qualidade de viver dos pacientes; entre eles destaca-se o físico, o emocional e o espiritual, representado pelos sinais e sintomas de pacientes em quimioterapia paliativa, como: dor, fadiga, depressão, ansiedade, náusea, vômito, constipação, neutropenia, perda de apetite e dispneia.

Ademais, o encaminhamento precoce e concomitante ao serviço de CP, presença de alguma pessoa querida por perto, satisfação com o atendimento e procura frequente por serviços de urgência e emergência, foram fatores que interferiram na qualidade de viver.

Para a validação de conteúdo foi aplicada a Técnica *Delphi online* com os especialistas, a qual se mostrou efetiva para esta pesquisa, pois obteve-se consenso sobre as questões elencadas na construção do instrumento. Foram necessárias duas rodadas para atingir o IVC igual ou superior a 90%, em todas as questões. Quanto ao coeficiente de *Cronbach*, o instrumento apresentou valor de 0,902, representando uma consistência interna quase perfeita e, em relação ao percentual de concordância entre os especialistas, foi de 74,05%, com coeficiente Kappa de 0,65, considerada uma concordância substancial.

Na validação de construto, optou-se pela técnica entre grupos, portanto, foi incluído o grupo de pacientes em quimioterapia paliativa, população saudável e mulheres com NIC, em que *Alpha de Cronbach*, para o primeiro grupo, foi igual a 0,752 o que denotou boa fidedignidade para o que se pretendia.

Percebeu-se que, os pacientes em quimioterapia paliativa, possuíam uma pior qualidade de viver em relação aos demais grupos. Esse dado comprovou que o instrumento construído tem especificidade para avaliar aquilo a que se propõe.

Ao comparar os escores dos domínios com os grupos, ressalta-se que os domínios físico, social e funcional apresentaram $p < 0,05$; e que o social apresentou escore mais baixo no grupo de mulheres com NIC, o que se associou à baixa renda familiar, na maioria das mulheres, e ao fato de não serem casadas.

Quando se optou por desmembrar o grupo–teste por classificação de PPS, verificou-se que quanto menor o PPS, menor a qualidade de viver desse paciente, portanto, inferiu-se que este instrumento pode ser utilizado para a população em cuidado paliativo ou até mesmo para avaliar a qualidade de morte. Portanto, recomendam-se novos testes psicométricos para essas populações e finalidades.

Ao elaborar e validar o instrumento citado, contribui para a prática clínica e científica, pois representa uma ferramenta inovadora a ser empregada para identificar os principais sinais e sintomas afetados pelo tratamento, bem como seu impacto na qualidade de viver. É um instrumento que auxiliará tanto aos profissionais de enfermagem, quanto de outras áreas da saúde, a assistir os pacientes de maneira integral, contribui na implementação de medidas educativas, bem como na elaboração do plano de cuidado individualizado.

Sabe-se que, na prática clínica, a maioria das vezes o enfoque durante a quimioterapia paliativa limita-se aos aspectos físicos, contudo, com um instrumento validado e factível à rotina de trabalho, esses pacientes poderão ser avaliados integralmente, o que permite que a equipe de enfermagem planeje e elabore estratégias para contribuir com a melhora da qualidade de viver.

REFERÊNCIAS

- AGHAMOHAMAMDI, A.; HOSSEINIMEHR, S.J. Natural Products for Management of Oral Mucositis Induced by Radiotherapy and Chemotherapy. **Integr Cancer Ther.**, Thousand Oaks/ USA, v.15, n.1, p.:60-8, 2016. doi: 10.1177/1534735415596570.
- AUGUSTUSSEN, M. et al. Symptoms and health-related quality of life in patients with advanced cancer - A population-based study in Greenland. **Eur J Oncol Nurs**, New York / USA, v.28, p.:92-97, 2017. doi: 10.1016/j.ejon.2017.03.004.
- ALBUQUERQUE, E. M.de. **Avaliação da técnica de amostragem “Respondent-driven Sampling” na estimação de prevalências de Doenças Transmissíveis em populações organizadas em redes complexas.** 2009. 99p. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Ministério da Saúde, Rio de Janeiro, 2009.
- ALEXANDRE, N.M.C.; COLUCI, M.Z.O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000800006&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 jun. 2017.
- AMADEU, M.S.U. dos S.et al. **Manual de normalização de documentos científicos de acordo com as normas da ABNT.** Curitiba: Ed. UFPR, 2017.
- AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS). **Advanced Cancer, Metastatic Cancer, and Bone Metastasis.** [Site]. ©2017. Disponível em:<<https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer.html>>. Acesso em: 25 ago. 2017
- AROMATARIS, E.; MUNN, Z. (Ed). **Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual** [online]. South Australia/AUS: The Joanna Briggs Institute, 2017. Disponível em: <<https://reviewersmanual.joannabriggs.org/pages/viewpage.action?pageId=3178748>>. Acesso em: 02 jan. 2017.
- ASGEIRSDOTTIR, G.H. et al. Spiritual well-being and quality of life among Icelanders receiving palliative care: data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. **Eur J Cancer Care (Engl)** [online], v.26, n.2, não p., 2017. doi: 10.1111/ecc.12394. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26443296>>. Acesso em: 17 out. 2019.
- AVELINO, C.U.R. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com carcinoma pulmonar de células não pequenas em estágio avançado, tratados com carboplatina associada a paclitaxel. **J. Bras Pneumol.**, São Paulo, v.41, n.2, p.133-142, 2015.

- AVEY, J.B.; LUTHANS, F.; JENSEN, S.M. Psychological capital: A positive resource for combating employee stress and turnover. **Hum Resour Manag.** [online], v. 48, n.5, p.:677–93, 2009. doi: <https://doi.org/10.1002/hrm.20294> . Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/hrm.20294>>. Acesso em: 12 set. 2019.
- AZEVEDO, C. et al. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. **Rev Esc Enferm USP.**[Internet], v.51, p.:e03245, 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016038003245>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100442&lng=en&tlng=en>. Acesso em: 15 set. 2019.
- 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.**, [online], v.33, n. 13, p.1438-45, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25800768>>. Acesso em: 16 maio 2017.
- BARKOKERAS, A. et al. Impact of oral mucositis on oral-health-related quality of life of patients diagnosed with cancer. **J Oral Pathol Med.**, Oxford / UK, v.44, n.9, p.:746-51, 2015. doi: 10.1111/jop.12282.
- BASCH, E. et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. **JAMA**, [online], v.318, n. 2, p.197-198, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28586821>>. Acesso em: 12 ago. 2017.
- BEDARD, G. et al. Minimal important differences in the EORTC QLQ-C15-PAL to determine meaningful change in palliative advanced cancer patients. **Asia Pac J Clin Oncol.**, Austrália, v.12, n. 1, p.e38-e46, 2016.
- BOVERO, A. et al. Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. **Eur J Cancer Care (Engl).**, London /UK, v.25, n.6, p.:961-969, 2016. doi: 10.1111/ecc.12360.
- BOSWORTH, A. et al. The Minneapolis-Manchester Quality of Life Instrument: Reliability and Validity of the Adult Form in Cancer Survivors. **Qual Life Res.**, Oxford/UK, v. 27, n.2, p.:321-332, 2018. doi: 10.1007/s11136-017-1671-9.
- BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Diário Oficial da União, Brasília, DF, n.192, 23 nov. 2012a. Seção 1, p.1. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm> Acesso em: 08 out. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 102, de 3 de fevereiro de 2012. Dispõe acerca das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia. Ministério da Saúde, Brasília, DF, 3 fev. 2012b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0102_03_02_2012.html>. Acesso em: 25 jun. 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Ministério da Saúde**, Brasília, DF, 13 dez. 2012c. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em: 20 jun. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2016**: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2016. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>>. Acesso em: 05 abr. 2017.

BRASIL. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2018**: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, RJ: INCA, 2019. Disponível em: < <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf> >. Acesso em: 08/10/2019.

BROCHADO, J.I.V. **Xerostomia e produção de saliva artificial na doença oncológica**. 2014. 79f. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas) – Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde, Porto, Portugal, 2014.

BROWN, A.J. et al. Feeling powerless: Locus of control as a potential target for supportive care interventions to increase quality of life and decrease anxiety in ovarian cancer patients. **Gynecol Oncol.**, New York / USA, v.138, n.2, p.:388-93, 2015. doi: 10.1016/j.ygyno.2015.05.005.

BRYANT, A.L. et al. Symptoms, Mobility and Function, and Quality of Life in Adults With Acute Leukemia During Initial Hospitalization. **Oncol Nurs Forum.**, New York / USA, v.45, n.5, p.:653-664, 2018. doi: 10.1188/18.ONF.653-664.

BUSH, N. E. et al. Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. **Social Science & Medicine**, London/UK, v. 40, n.4, p. 479-490. 1995. Disponível em:<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369400153K?via=ihub>> . Acesso em: 13 maio 17.

BUŽGOVÁ, R. et al. Predictors of Change in Quality of Life in Patients With End-Stage Disease During Hospitalization. **J Palliat Med.**, [online], v.32, n. 2, p.69-76, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28884618>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

CAIRES-LIMA, R. et al. Referral of lung cancer patients to specialized clinical oncology care: Instituto do Câncer do Estado de São Paulo 2010-2011. **J Thorac Oncol.**, Pensilvânia / USA, v.7, n. 7, p.:S111, 2012.

CAMARGOS, M.G. de. et al. What Is Missing for You to Be Happy? Comparison of the Pursuit of Happiness Among Cancer Patients, Informal Caregivers, and Healthy Individuals. **J Pain Symptom Manage.**, New York/ USA, v.58, p.3, p.:417-426, 2019. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.05.023.

CAMPOS, J.A.D.B. et al. European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30: factorial models to Brazilian cancer patients. **Einstein (São Paulo)** [online]. v.16, n.1, não p., 2018 eAO4132. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082018ao4132>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1679-45082018000100211&script=sci_abstract. Acesso em: 12 nov. 2019.

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

CARDINALE, D. et al. Early Detection of Anthracycline Cardiotoxicity and Improvement With Heart Failure Therapy. **Circulation.**, Dallas / USA, v.131, n.22, p.:1981-8, 2015. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.114.013777.

CASH, T.; SMOLAK, L. **Body image: a handbook of theory, research and clinical practice**. New York: G. Press; 2011

CASILLA-LENNON, M.M. et al. Financial Toxicity in Bladder Cancer Patients-Reasons for Delay in Care and Effect on Quality of Life. **J Urol.**, Philadelphia / USA, v.199, n.5, p.:1166-1173., 2017. doi: 10.1016/j.juro.2017.10.049.

CELLA, D.F. et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. **J Clin Oncol.**, New York / USA, v. 11, n.3, p.:570-9, 1993.

CHABNER, B. A. Princípios Gerais da Quimioterapia do Câncer. In: BRUNTON, L. L., CHABNER, B. A., KNOLLMANN, B. C. **As Bases Farmacológicas da Terapêutica de Goodman e Gilman**. 12. ed. Porto Alegre: AMGH, 2012. p.1665-1676.

CHAN, W-L. et al. Chemotherapy at end-of-life: an integration of oncology and palliative team. **Support Care Cancer**, Berlin/GER, v.24, n.3, p.1421-7, 2016.

CHAN, W-L. et al. Third-line systemic treatment versus best supportive care for advanced/metastatic gastric cancer: A systematic review and meta-analysis. **Crit Rev Oncol Hematol.**, Amsterdã / NLD, v.116, p.68-81, 2017.

CHIU, L. et al. Comparison of Three Shortened Questionnaires for Assessment of Quality of Life in Advanced Cancer. **J Palliat Med**, [online], v.17, n.8, p.918-23, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24922521>. Acesso em: 12 nov. 2016.

COHEN, S.R. et al. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. **Palliat Med**, London/UK, v.9, n.3, p.207-219, 1995.

COHEN, S.R. et al. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. **Palliat Med.**, London/UK, v.11, n.1, p.3-20, 1997.

CORREIA, F.R. **Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS)**. 2012. 146f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, 2012.

COSTA NETO, S.B. da; ARAÚJO, T.C.C.F. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v.9., n.2., p.125-135, 2001.

CRAMAROSSA, G. et al. Predictive factors for overall quality of life in patients with advanced cancer. **Support Care Cancer.**, Berlin / GER, v.21, n.6, p.:1709-16, 2013. doi: 10.1007/s00520-013-1717-7.

CREUTZFELD, A. et al. Integrating patient reported measures as predictive parameters into decisionmaking about palliative chemotherapy: a pilot stud. **BMC Palliat Care**, [online], v. 15, 25p., 2016. Disponível em: <<https://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0101-z>>. Acesso em: 12 mar.2016.

CUCOLO, D.F.; PERROCA, M.G. Instrument to assess the nursing care product: development and content Validation. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.23, n.4, p.:642-705. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0448.2599>.

CUNHA CM, ALMEIDA NETO, O.P. de; STACKFLETH, R. Principais métodos de avaliação psicométrica de validade de instrumentos de medida. **Rev Atenção Prim Saúde.**, [Internet], v.14, n.47, p.:75-83, 2016. Disponível em: <http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/viewFile/3391/pdf>. Acesso em: 10 abr. 2019.

DALAL, S.; BRUERA, E. End-of-Life Care Matters: Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs. **Oncologist.**, [online], v.22, n.4, p.361-368, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28314840>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

DAROSZEWSKI, C. et al. (2019) Quality of Life in Patients with Advanced Non-Small-Cell Lung Cancer Receiving Palliative Chemotherapy. In: POKORSKI, M. (eds) **Advances in Pulmonary Medicine: Research and Innovations**. London /UK: Springer, 2019. doi: https://doi.org/10.1007/5584_2019_346

DAUGAARD, R. et al. Association between late effects assessed by physicians and quality of life reported by head-and-neck cancer survivors. **Acta Oncol.**, London/ UK, v.56, n.2, p.:342-347, 2017. doi: 10.1080/0284186X.2016.1267873

DAVIS, M.E.; FUGETT, S. Financial Toxicity: Limitations and Challenges When Caring for Older Adult Patients With Cancer. **Clin J Oncol Nurs.**, Pensilvânia / USA, v.22, n.6, p.:43-48, 2018. doi: 10.1188/18.CJON.S2.43-48.

DELGADO-GUAY, M. et al. Symptom distress, interventions, and outcomes of intensive care unit cancer patients referred to a palliative care consult team. **Cancer**, New York/USA, v. 115, n. 2, p. 437-445, 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19107768> > Acesso em: 12 maio 2016.

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. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26300025>>. Acesso em: 12 nov. 2018.

DUN, Y.J. et al. Development and Initial Validation of the Novel Scale for Assessing Quality of Life of Prostate Cancer Patients Receiving Androgen Deprivation Therapy. **Chin Med J (Engl)**., Peking / CHI, v.130, n.17, p.:2082-2087, 2017. doi: 10.4103/0366-6999.213416.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT (EIU). **The 2015 quality of death index: ranking palliative care across the world**. London, UK: EIU/Lien Foundation, 2015. Disponível em: <<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

_____. **The quality of death: ranking end-of-life care across the world**. London, UK: EIU/Lien Foundation, 2010. Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2017.

ENZINGER, A.C. et al. Clinical Trial Participation as Part of End-of-Life Cancer Care: Associations With Medical Care and Quality of Life Near Death. **J Pain Symptom Manage**., New York/USA, v.47, n.6, p.1078-1090, 2014.

FARIA, S. de O. **Adaptação transcultural e validação da versão em português de questionário de qualidade de vida para pacientes com câncer em cuidados paliativos no contexto cultural brasileiro**. 2013. 126p. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Programa de Medicina Preventiva, São Paulo, 2013.

FELIPPU, A.W.D. et al. Impact of delay in the diagnosis and treatment of head and neck cancer. **Braz. J. otorhinolaryngol.**, São Paulo, v. 82, n.2. p.140-143, 2016.

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 / USA, v.35, n.1, p.:96-112, 2017. doi: 10.1200/JCO.2016.70.1474

FLEISHMAN, S.B. et al. Beneficial effects of animal-assisted visits on quality of life during multimodal radiation-chemotherapy regimens. **J Community Support Oncol.**, Nova Jersey / USA, v.13, n.1, p.:22-6, 2015. doi: 10.12788/jcso.0102.

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

FOSTER, K.D. Palliative Care Usage in Young Adult Oncology Population. **J Palliat Care**, New York/USA, v.22, n.11, p.:1425-1429, 2019. doi: 10.1089/jpm.2018.0506.

FREGNANI, C.M.S. et al. Tradução e adaptação cultural do Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Cervical Dysplasia (FACIT-CD) para avaliar qualidade de vida em mulheres com neoplasia intraepitelial cervical. **Eistein**, São Paulo, v.15,n.2, p.155-61, 2017. doi: 10.1590/S1679-45082017AO3910

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://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/84099/86953>>. Acesso em: 22 jun. 2016.

GILBERT, J.E. et al. Quality Improvement in cancer symptom assessment and control: the provincial palliative care integration project (PPCIP). **J Pain Symptom Manage.**, New York/USA, v. 43, n.4, p. 663-678, 2012. Disponível em: <[http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(11\)00771-8/abstract](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(11)00771-8/abstract)>. Acesso em: 12 abr. 2016.

GHANDOURH, W. A. Palliative care in cancer: managing patients' expectations. **J Med Radiat Sci**, Massachusetts / EUA, v. 63, n. 4, p. 242–257, 2016. doi: 10.1002/jmrs.188.

GONDIVKAR, S.M. et al. Development & validation of oral health related quality of life measure in oral submucous fibrosis. **Oral Dis.**, Hampshire / UK, v.24, n.6, p.:1020-1028, 2018. doi: 10.1111/odi.12857.

GONZALEZ-SAENZ DE TEJADA et al. Association of social support, functional status, and psychological variables with changes in health-related quality of life outcomes in patients with colorectal cancer. **PsychoOncology**, England / UK, v.25, n.8, p.891-7, 2016. doi: 10.1002/pon.4022.

GROENVOLD, M. et al. The development of the WORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. **Eur J Cancer**, England/UK, v. 42, n.1, p. 55-64, 2006.

GÜTH, U.; KILIC, N.; SCHMID, S. Das Konzept der chronischen Erkrankung in der Palliativ-behandlung onkologischer Patientinnen: Schweizer Daten und Fakten zu Mamma- und Ovariakarzinom. **Praxis** [online], v.99, n.23, p.1413-1421, 2010. doi: <https://doi.org/10.1024/1661-8157/a000309>. Disponível em: <<https://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1024/1661-8157/a000309?journalCode=prx>>. Acesso em: 12 ago. 2019.

GUSTAFSON, D.H. et al. An eHealth system supporting palliative care for patients with non-small cell lung cancer: a randomized trial. **Cancer**, [online], v.119, n.9, p. 1744-1751, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23355273>>. Acesso em: 06 jun. 2017.

HAWRO, T. et al. In psoriasis, levels of hope and quality of life are linked **Arch Dermatol Res.** [online], v.306, p.: 661–666, 2014. doi: 10.1007/s00403-014-1455-9. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4139595/>>. Acesso em: 25 set. 2018.

HEALE, R.; TWYLCROSS, A. Validity and reliability in quantitative studies. **Evid Based Nurs.** [online], v.18, n.3, p.:66-7, 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/eb-2015-102129>. Disponível em: <<https://ebn.bmj.com/content/18/3/66>>. Acesso em: 21 out. 2019.

HOLMENLUND, K; SJØGREN, P.; NORDLY, M. Specialized palliative care in advanced cancer: What is the efficacy? A systematic review. **Palliat Support Care.**, England / UK, v.15, n.6, p.724-740, 2017. doi: 10.1017/S1478951517000402.

HOSPITAL ERASTO GAERTNER. [Site]. [201-]. Disponível em: <<https://erastogaertner.com.br/>>. Acesso em: 16 abr. 2017.

HOUSER, J. Measuring strategies. In: _____. **Nursing Research: reading, using, and creating evidence.** London/UK: Jones and Bartlett Publishers, 2008. p. 241-268.

HUI, D.; BRUERA, E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. **Nat Rev Clin Oncol.**, London / UK, v.13, n.3, p.:159-71, 2016. doi: 10.1038/nrclinonc.2015.201.

HUI, D. et al. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. **Cancer**, Chichester / UK, v.120, n.11, p.1743-49, 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.28628/abstract>>. Acesso em: 31 jan. 2017.

JANMAAT, V.T. Palliative chemotherapy and targeted therapies for esophageal and gastroesophageal junction cancer (Review). **Cochrane Database Syst Rev.**, Oxford / UK, v.11, p.:CD004063. doi: 10.1002/14651858.CD004063.pub4.

JENSEN, S.B. et al. A systematic review of salivary gland hypofunction and xerostomia induced by cancer therapies: prevalence, severity and impact on quality of life. **Support Care Cancer.**, Berlin/ GER, v.18, n.8, p.:1039-60, 2010. doi: 10.1007/s00520-010-0827-8.

- JONES, J. A. et al. Palliative radiotherapy at the end of life: A critical review. **CA: A Cancer J Clin**, New York/ USA, v.64, n.5, p:295–310. doi:10.3322/caac.21242
- KANG, D. et al. Who are happy survivors? Physical, psychosocial, and spiritual factors associated with happiness of breast cancer survivors during the transition from cancer patient to survivor. **PsychoOncology**, England/UK, v.26, n.11, p.:1922–1928, 2017. doi:10.1002/pon.4408.
- KARNOFSKY, D.A et al. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. **Cancer**, Chichester / UK, v. 1, n.4, p.634-656, 1948.
- KESIĆ, V. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Cervical Dysplasia (FACIT-CD) questionnaire for Serbian women. **Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.**, Amsterdam / EEA, n.226, p.:7-14, 2018. doi: 10.1016/j.ejogrb.2018.05.009.
- KESZEI, A.P.; NOVAK, M.; STREINER, D.L. Introduction to health measurement scales. **J Psychosom Res.**, London/UK, v. 68, n.4, p.319-23, 2010.
- KNAUL, F.M. et al. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief—findings, recommendations, and future directions. **The Lancet** [online], v.6, n. esp., p.: s5-s6, 2018. doi:https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30082-2. Disponível em: <https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(18)30082-2/fulltext>. Acesso em: 12 nov. 2019.
- KOLIOPOULOS, G. et al. Cytology versus HPV testing for cervical cancer screening in the general population. **Cochrane Database Syst Rev.**, Oxford/UK, n.8., Art. No.: CD008587., 2017. doi: 10.1002/14651858.CD008587.pub2.
- KRIKORIAN, A.; ROMÁN, J.P. Current dilemmas in the assessment of suffering in palliative care. **Palliat Support Care**, [online], v.13, n.4, p. 1093-1101, 2015. Disponível em:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25192040>. Acesso em: 12 nov. 2017.
- KVALHEIM, S. F. et al. End-oflife palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. **Gerodontology**, England /UK, v.33, n.4, p.:522-529, 2016. doi: 10.1111/ger.12198.
- LEE, M.K. et al. Changes in health-related quality of life and quality of care among terminally ill cancer patients and survival prediction: multicenter prospective cohort study. **Palliat Support Care**, [online], v. 13, n. 4, p. 1103-1111, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25192193>. Acesso em: 06 jun. 2017.
- LENHANI, B. E. et al. Comprometimento da qualidade de vida de pacientes em quimioterapia paliativa e cuidados paliativos: scoping review. **Cienc Cuid Saude**, v.18, n.1, p.:e43078, 2019. doi: 10.4025/ciencuidsaude.v18i1.43078
- LI, M-Y. et al. Effects of social support, hope and resilience on quality of life among Chinese bladder cancer patients: a cross-sectional study. **Health Qual Life Outcomes.**, London / UK, v.6, n.14, p.:73, 2016. doi: 10.1186/s12955-016-0481-z.

LUCCHETTI, G. et al. Validation of the Portuguese Version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp 12) Among Brazilian Psychiatric Inpatients. **J Relig Health**, New York/USA, v. 54, n. 1, p.112-21, 2015. doi: 10.1007/s10943-013-9785-z.

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

MACIEL, M.G.S. Avaliação do paciente sob Cuidados Paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p.37-48

MANFREDINI, L.L. **Tradução e validação da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) em pacientes com câncer avançado**. 2014. 146f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Fundação Pio XII, Hospital de Câncer de Barretos, Barretos, SP, 2014.

MARCOLINO, J.A.M. et al. Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão: Estudo da Validade de Critério e da Confiabilidade com Pacientes no Pré-Operatório. **Rev. Bras. Anesthesiol.** Rio de Janeiro, v. 57, n.1, p.52-62, 2007.

MARQUES, J.B.V.; FREITAS, D. de. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação. **Pro-Posições**, Campinas, v.29, n.2, p.389-415, 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-6248-2015-0140>

MARTINS, G.A. Sobre confiabilidade e validade. **RBGN**, São Paulo, v.8, n.20, p.1-12, 2006.

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.

MAYRBÄURL, B. et al. Chemotherapy line-associated differences in quality of life in patients with advanced cancer. **Support Care Cancer**, Berlin/GER, v.20, n.10, p.2399-405, 2012.

MAYRBÄURL, B. et al. Quality of life across chemotherapy lines in patients with advanced colorectal cancer: a prospective single-center observational study. **Support Care Cancer**, Berlin/GER, v.24, n.2, p.667-674, 2016.

McCARTHY, M. Chemotherapy does not improve quality of life in cancer patients at end of life, US study finds. **BMJ** [online], v.30, n.351, p.:h4139, 2015. doi: 10.1136/bmj.h4139. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26228874>> Acesso em: 21 out. 2019.

MERCADANTE, S. et al. Prevalence of oral mucositis, dry mouth, and dysphagia in advanced cancer patients. **Support Care Cancer**, Berlin / GER, v.23, n.11, p.:3249-55, 2015. doi: 10.1007/s00520-015-2720-y.

MICHAELSEN, S.H. et al. Quality of life in survivors of oropharyngeal cancer: A systematic review and meta-analysis of 1366 patients. **Eur J Cancer.**, England / UK, v.78, p.:91-102, 2017. doi: 10.1016/j.ejca.2017.03.006.

MINAYO, M.C. de S.; HARTZ, Z.M. de A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p.7-18, 2000.

MIYASHITA, M. et al. Development and validation of the Comprehensive Quality of Life Outcome (CoQoLo) inventory for patients with advanced cancer. **BMJ Support Palliat Care.**, London/ UK, v.9, n.1, p.:75-83, 2019. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000725.

MOHER, D.; HOPEWELL, S.; SCHULZ, F.K. et al. for the CONSORT Group. CONSORT 2010 - Explanation and Elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. **J Clin Epi**, [online], v.63, n.8, p. e1-e37, 2010. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435610001034>>. Acesso em: 16 jan. 2017.

MOHER, D.; LIBERATI, A.; TETZLAFF, J.; ALTMAN, D.G. for the PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **Int J Surg.**, London/UK, v.8, n.5, p.336-41, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20171303>>. Acesso em: 12 jan. 2016.

MORAIS, G.S.N. et al. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. **Acta Paul Enferm.** [Internet], v.2, n.3, p.:323-327, 2009. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/ape/v22n3/a14v22n3.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2019.

MULARSKI, R.A. et al. A Systematic Review of Measures of End-of-Life Care and Its Outcomes. **Health Serv Res.**, Chicago/USA, v.42, n.5, p.1848-70, 2007.

MUNOZ, A.R. et al. Reference Values of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12): A Report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors. **Cancer**, Chichester / UK, v. 121, n.11, p.1838-1844, 2015.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (NCCN). **Clinical Practice Guidelines in Oncology: Palliative Care**. Pennsylvania/USA: NCCN, 2017. (version 1.2018). Disponível em: <https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx>. Acesso em: 12 jan. 2018.

NEUGUT, A. I.; PRIGERSON, H. G. Curative, Life-Extending, and Palliative Chemotherapy: New Outcomes Need New Names. **Oncologist**, Ohio / USA, n. 22, n.8, p. 883–885, 2017. doi: <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0041>.

NIE, M. et al. Development and evaluation of oral Cancer quality-of-life questionnaire (QOL-OC). **BMC Cancer.**, London / UK, v.18, p.: 523, 2018. doi: 10.1186/s12885-018-4378-6

NUNES, N.A.H. The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core15PAL (EORTCQLQ-C15-PAL). **Support Care Cancer**, Berlin/GER, v.22, n.6, p.1595-600, 2014.

OMRAN, S.; KHADER, Y., McMILLAN, S. Symptom Clusters and Quality of Life in Hospice Patients with Cancer. **Asian Pac J Cancer Prev.**, Bangkok/THA, v. 18, n.9, p.2387-2393, 2017. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.9.2387>.

OZCELIK, H. et al. Examining the effect of the case management model on patient results in the palliative care of patients with cancer. **Am J Hosp Palliat Care**, Weston/USA, v. 31, n. 6, p. 655-664, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24097840>>. Acesso em: 05 ago. 2016.

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. e0132073, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4496067/>>. Acesso em: 15 out 2016.

PASQUALI, L. (Org.). **Teoria e métodos de medida em ciências do comportamento**. Brasília: UNB/INEP, 1996.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 25, n. 5, p. 206-213, 1998.

PASQUALI, L. Psicometria. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. esp., p.992-9, 2009.

PATRÍCIO, A.C.F. de A. Depressão, autoestima, expectativa futura e esperança de vida de pessoas com HIV. **Rev Bras Enferm** [Internet]., v.72, n.5, p.1354-60, 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0730>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000501288&tlng=en>. Acesso em: 30 set. 2019.

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

PEREIRA JUNIOR, M. et al. Construção e Validação Psicométrica do Câncer-Q: Questionário de Conhecimentos da Doença para Pacientes com Câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 64, n.2, p.:177-188, 2018.

PERRY, E.Y. et al. Financial Strain and Physical and Emotional Quality of Life in Breast Cancer. **J Pain Symptom Manag.** [online], v.58, n.3, p.454-459, 2019. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.05.011. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0885392419302933>>. Acesso em: 17 set. 2019.

PETERMAN, A.H. et al. Measuring Meaning and Peace With the FACIT–Spiritual Well-Being Scale: Distinction Without a Difference? **Psychol Assess.**, Virginia/USA, v. 26, n.1, p.127-37, 2014.

PETRANEK, S.; PENCEK, J.; DEY, M. The Effect of Pet Therapy and Artist Interactions on Quality of Life in Brain Tumor Patients: A Cross-Section of Art and Medicine in Dialog. **Behav Sci (Basel)**., Basel / SWI, v.8, n.5, p.: E43. doi: 10.3390/bs8050043.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

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

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática em enfermagem.** 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

PRIGERSON, H.G. et al. Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. **JAMA Oncol.**, Chicago / USA, v.1, n.6, p.:778-84, 2015. doi: 10.1001/jamaoncol.2015.2378.

PÚBLIO, G. B.; SILVA, K. O.; VIANA, G. F. de S. Qualidade de Vida de Pacientes Submetidos à Quimioterapia. **C&D - Revista Eletrônica da Fainor**, Vitória da Conquista, v. 7, n. 2, p.244-257, 2014.

RABOW, M. et al. The value of embedding: integrated palliative care for patients with metastatic breast cancer. **Breast Cancer Res Treat.**, [online], v.167, n.3, p.:703-708, 2018. doi: 10.1007/s10549-017-4556-2. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29086230>>. Acesso em: 01 dez. 2017.

RASHID, N. et al. Clinical Impact of Chemotherapy-Related Adverse Events in Patients with Metastatic Breast Cancer in an Integrated Health Care System. **J Manag Care Spec Pharm.**, Virginia/USA, v.21, n.10, p.863-71, 2015.

RENNI, M. J. P. et al. Mecanismos do tromboembolismo venoso no câncer: uma revisão da literatura, **J Vasc Bras**, Porto Alegre, v. 16 n. 4, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-54492017000400308&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 08 mar. 2019.

RENNI M. J et al., Thromboembolic event as a prognostic factor for the survival of patients with stage III B cervical cancer. **Int J Gynecol Cancer**, Cambridge / USA, v.21, n.4,p.:706-10. 2011. doi: 10.1111/IGC.0b013e3181f87d69.

RHA, S.Y.; LEE, J. Symptom clusters during palliative chemotherapy and their influence on functioning and quality of life. **Support Care Cancer.**, Berlin/GER, v.25, n.5, p.:1519-1527, 2017. doi: 10.1007/s00520-016-3545-z.

RODRIGUES, A.B. et al. Câncer de cabeça e pescoço: validação de instrumento para coleta de dados. **Rev. Bras. Enferm.** [Internet], v. 71, n.4, p.: 2009-17, 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0227>
Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n4/pt_0034-7167-reben-71-04-1899.pdf>. Acesso em: 16 set. 2019.

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

ROHDE, G. et al. Spiritual Well-being in Patients With Metastatic Colorectal Cancer Receiving Noncurative Chemotherapy: A Qualitative Study. **Cancer Nurs.**, New York / USA, v.40, n.3, p.:209-216, 2017. doi: 10.1097/NCC.0000000000000385.

ROSS, L. The spiritual dimension: its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implications for nursing practice. **Int J Nurs Stud.**, England/UK, v.32, n.5, p.457-68, 1995. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8550306>>. Acesso em: 16 nov. 2016.

RUBIO, D.M. et al. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. **Soc Work Res.**, New York/US, v.27, n.2, p.94-111, 2003. Disponível em: <<https://academic.oup.com/swr/article/27/2/94/1659075>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

SALEH, U.S.; BROCKOPP, D.Y. Hope among patients with cancer hospitalized for bone marrow transplantation: a phenomenologic study. **Cancer Nurs.**, New York / USA, v.24, n.4, p.: 308-14, 2001.

SALVATICI, M.; SANDRI, M.T. Identifying cancer patients at risk for cardiotoxicity. **Future Oncol.**, London / UK, v.11, n.14, p.:2077-91, 2015. doi: 10.2217/fon.15.69.

SAPTANINGSHI, A.B. et al. The Development of Quality of Life Questionnaire for Indonesian Breast Cancer Patients: INA-BCHRQoL. **Asian Pac J Cancer Prev.**, Bangkok / CHI, v.19, n.5, p.: 1269–1275, 2018. doi: 10.22034/APJCP.2018.19.5.1269

SATO, W. et al. The structural neural substrate of subjective happiness. **Sci Rep.** [online], /UK, v.20, n.5, p.:16891, 2015. doi: 10.1038/srep16891. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26586449>>. Acesso em: 16 nov. 2019.

SAWADA, N.O. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p.581-7, 2009.

SAWADA, N.O. et al. Qualidade de vida de pacientes brasileiros e espanhóis com câncer em tratamento quimioterápico: revisão integrativa da literatura. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.24, p. e2688, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692016000100601&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em: 12 jun. 2016.

SCATTOLIN, F.A. de A. Qualidade de vida: a evolução do conceito e os instrumentos de medida. **Rev. Fac. Ciên. Med. Sorocaba**, Sorocaba, v. 8, n.1, p.1-5, 2006.

SELLORS, J.W.; SANKARANARAYANAN, R. **Colposcopia e tratamento da neoplasia intra-epitelial cervical**: Manual para principiantes. Tradução de: ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. Lyon/FRA: WHO/IARC, ©2004). Título original: Colposcopy and Treatment of Cervical Intraepithelial Neoplasia: A Beginners' Manual

SEOW, H. et al. Trajectory of Performance Status and Symptom Scores for Patients With Cancer During the Last Six Months of Life. **J Clin Oncol.**, New York / USA, v.29, n.9, p.:1151-8, 2011. doi: 10.1200/JCO.2010.30.7173.

SNAITH, R.P. The Hospital Anxiety And Depression Scale. **Health and Quality of Life Outcomes**, [online], v. 1, p.29, 2003. Disponível em: <<https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-1-29>>. Acesso em: 12 mar. 2016.

SOARES, A.M. **Enquanto eu respirar**. 1. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

SOUSA, F.F. de P.R.D. et al. Enfrentamento religioso/espiritual em pessoas com câncer em quimioterapia: revisão integrativa da literatura. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. (Ed. port.)**, Ribeirão Preto, v.13, n.1, p. 45-51, 2017.

SOUZA, A.C. de; ALEXANDRE, N.M.C.; GUIRARDELLO, E. de B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, v.26, n.3, p.:649-659, 2017. doi: 10.5123/S1679-49742017000300022.

SOYLU, C. et al. Patients' understanding of treatment goals and disease course and their relationship with optimism, hope, and quality of life: a preliminary study among advanced breast cancer outpatients before receiving palliative treatment. **Support Care Cancer.**, Berlin/ GER, v.24, n.8, p.:3481-8, 2016. doi: 10.1007/s00520-016-3182-6.

STREINER, D. L. Being inconsistent about consistency: when coefficient alpha does and doesn't matter. **J Pkers Assess**, London/UK, v.80, n.3, p.217-22, 2003.

TEMEL, J.S. et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. **N Engl J Med**, Boston/USA, v.363, n.8, p.733-42, 2010.

TERRA-FILHO, M. T. et al. Recomendações para o manejo da tromboembolia pulmonar, 2010. **J Bras Pneumol**, São Paulo, v. 36, n. supl. 1, p. 1-68, 2010.

THAPA, N. et al. Impact of cervical cancer on quality of life of women in Hubei, China. **Sci Rep**. London / UK, v.8, n.1, p.:11993, 2018. doi: 10.1038/s41598-018-30506-6.

TOLENTINO, G.S.; BETTENCOURT, A.R. de C.; FONSECA, S.M. de. Construção e validação de instrumento para consulta de enfermagem em quimioterapia ambulatorial. **Rev Bras Enferm**. [Internet], v.72, n.2, p.:391-9, 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0031>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v72n2/pt_0034-7167-reben-72-02-0391.pdf>. Acesso em: 14 out. 2019.

TRIPLETT, D. P. et al. Effect of Palliative Care on Aggressiveness of End-of-Life Care Among Patients With Advanced Cancer. **J Oncol Pract** [online], v.13, n.9, p.: e760–e769. doi:10.1200/jop.2017.020883. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28829693>>. Acesso em: 12 nov. 2018

VAN KLEEF, J.J. et al. Quality of life during palliative systemic therapy for oesophagogastric cancer: systematic review and meta-analysis. **J Natl Cancer Inst**. [online], v. pii, p.: djz133, 2019. doi: 10.1093/jnci/djz133. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31251346>>. Acesso em: 18 ago. 2019.

VAN VLIET, L.M. How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design. **BMC Medicine**, [online], v. 13, n. 263, 2015. doi: <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0449-6>. Disponível em: <<https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-015-0449-6>>. Acesso em: 20 out. 2016.

WAALBOER-SPUJI, R. et al. Development and Validation of the Basal and Squamous Cell Carcinoma Quality of Life (BaSQoL) Questionnaire. **Acta Derm Venereol.**, Stockholm / RUS, v.98, n.2, p.:234-239, 2018. doi: 10.2340/00015555-2806.

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

WEN, Q. Mental Distress, Quality of Life and Social Support in Recurrent Ovarian Cancer Patients during Active Chemotherapy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.*, Amsterdam / EEA, v.216, p.:85-91, 2017. doi: 10.1016/j.ejogrb.2017.07.004.

WOLF, A. GARLID, C.F., HYRKAS, K. Physicians' Perceptions of Hope and How Hope Informs Interactions With Patients: A Qualitative, Exploratory Study. **Am J Hosp Palliat Care**. Flórida / USA, v.35, n.7, p.:993-999, 2018. doi: 10.1177/1049909117751877.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHOQOL Measuring quality of life** [Internet]. Geneva / SWI: WHO, 1997. Disponível em: <<https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>>. Acesso em: 08 out. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of Palliative Care.** [Internet]. Geneva/SWI: WHO, [201-]. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Status Report on noncommunicable diseases 2014.** Attaining the nine global noncommunicable diseases targets; a shared responsibility. Geneva / SWI : WHO, 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>>. Acesso em: 01 fev. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. **Latest global cancer data:** Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018. Lyon / FRA: IARC, 2018. Disponível em: <https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf>. Acesso: 07 out. 2019

WRIGHT, A. A. et al. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. **BMJ**, [online], v. 348, p. g1219, 2014. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/348/bmj.g1219>>. Acesso em: 16 mar. 2017.

XIA, H-Z. et al. Development of the Chinese version of Meaning in Life Scale for cancer patients and psychometric evaluation. **J Clin Nurs.** [online], v.25, n. 21-22, p.: 3298-3304, 2017. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.13675>. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.13675>>. Acesso em: 16 out. 2019.

XING, L. et al. Are spiritual interventions beneficial to patients with cancer? A meta-analysis of randomized controlled trials following PRISMA. **Medicine (Baltimore)**, Hagerstown / USA, v.97, n.35, p.:e11948, 2018. doi: 10.1097/MD.00000000000011948.

YUEN, A.N.Y.; HO, S.M.Y.; CHAN, C.K.Y. The mediating roles of cancer-related rumination in the relationship between dispositional hope and psychological outcomes among childhood cancer survivors. **Psychooncology.**, England / UK, v.23, n.4, p.412-9, 2014. doi: 10.1002/pon.3433.

ZARE, A. et al. The relationship between spiritual well-being, mental health, and quality of life in cancer patients receiving chemotherapy. **J Family Med Prim Care**, Mumbai / IND, v.8, n. 5, p.:1701-1705, 2019. doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_131_19.

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

ZHANG, B.; NILSSON, M.E.; PRIGERSON, H.G. Factors important to patients' quality of life at the end of life. **Arch Intern Med.**, Chicago / USA, v.172, n.15, p.:1133-1142, 2012. doi: 10.1001/archinternmed.2012.2364.

ZHU, Y. et al. End-of-life chemotherapy is associated with poor aggressive care in patients with small cell lung cancer. **J Cancer Res Clin. Oncol.**, Berlin / GER, v.144, n.8, p.:1591–1599, 2018. doi: 10.1007/s00432-018-2673-x.

ZIGMOND, A.S.; SNAITH, R.P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. **Acta Psychiatr Scand**, Massachusetts/USA, v.67, n.6, p.361-70, 1983.

APÊNDICE 1 - CARTA CONVITE AOS ESPECIALISTAS

Curitiba, __/__/____

Prezado (a) Sr. (a).

Estamos desenvolvendo no Curso de Pós-Graduação, da Universidade Federal do Paraná (UFPR), o projeto de pesquisa intitulado “**Construção e validação de um instrumento para avaliar a qualidade de viver com câncer avançado em tratamento paliativo**”.

Já foi realizada a construção do instrumento e este momento consiste na etapa de validação dele, a qual será realizada on-line, por meio do aplicativo *Google Docs*® e consiste em rodadas, em que é necessário preencher um questionário que será enviado junto com o instrumento elaborado, o qual tem como objetivo avaliar a aparência, a aplicabilidade, o conceito, a linguagem e se o conteúdo está adequado ao que o instrumento se propõe a medir.

Informamos que não temos o número de rodadas predeterminadas, pois queremos que o instrumento tenha um índice de concordância de 90% entre os especialistas. Destaca-se que a participação na primeira rodada não se torna obrigatória nas demais, sendo livre a desistência nas rodadas subsequentes.

Com os resultados do estudo espera-se que o instrumento atenda aos termos conceituais, semânticos e idiomáticos, assim como, confiabilidade e estabilidade adequadas.

Dessa forma, solicitamos a sua participação em nosso estudo. Caso o (a) sr (a) aceite participar da pesquisa, o primeiro passo será a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e em seguida será enviado o instrumento elaborado, assim como os questionários a serem preenchidos.

Nosso contato será por via eletrônica, não sendo necessária a sua participação em reuniões presenciais ou *on line* (Skype®, vídeo conferência).

Agradecemos, desde já, a sua disponibilidade e colocamo-nos à disposição para melhores esclarecimentos.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Luciana Puchalski Kalinke
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Departamento de Enfermagem
Universidade Federal do Paraná
+55 (41) 3360-3770

Enf.^a Me. Bruna Eloise Lenhani
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Departamento de Enfermagem
Universidade Federal do Paraná
+55 (41) 3360-3770

APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS ESPECIALISTAS

Nós, Luciana Puchalski Kalinke e Bruna Eloise Lenhani, pesquisadoras da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando o/a Senhor (a), para participar de uma pesquisa intitulada **“Construção e validação de um instrumento para avaliar a qualidade de viver com câncer avançado em tratamento paliativo”**, pois é por meio das pesquisas que ocorrem os avanços na área da Saúde e da Enfermagem e sua participação será de fundamental importância.

- Este estudo tem por objetivo construir e validar um instrumento para avaliar a qualidade de viver de pacientes com câncer, em tratamento quimioterápico paliativo, visando aprimorar a assistência por meio da avaliação da qualidade, no fim de vida, em seus diversos domínios apresentados. Esta pesquisa envolve três etapas: construção, avaliação por Comitê de Especialistas, pré-teste e teste. Caso aceite fazer parte deste estudo, sua participação ocorrerá na fase de avaliação pelo comitê de especialistas.

- Sua participação é voluntária e consistirá em duas partes: a primeira será a sua caracterização, com variáveis sociodemográficas, profissionais e acadêmicas. A segunda será a de avaliação geral dos itens do instrumento e a proposta do instrumento de avaliação da qualidade de viver, em que o (a) senhor (a) avaliará a aparência, a aplicabilidade, o conceito, a linguagem e se o conteúdo está adequado ao que o instrumento propõe-se a medir. Para fazer essas avaliações, será utilizada uma escala categórica ordinal de quatro pontos, que varia de “não adequado” a “muitíssimo adequado”. As duas partes ocorrerão on-line, por meio de um link do Google Docs®, que você receberá por e-mail. Essas avaliações ocorrerão por rodadas, porém, não há uma quantidade definida; pois elas serão realizadas até o instrumento, que está sendo avaliado, atingir 90% de concordância entre os especialistas.

- É possível que o (a) senhor (a) experimente algum desconforto, principalmente relacionado ao tempo gasto para avaliar todas as versões traduzidas do questionário ou até mesmo com o andamento das discussões para o alcance de um consenso geral.

- Alguns riscos relacionados ao estudo podem ser: tempo desperdiçado para participação nas avaliações do instrumento e constrangimento do participante mediante as discussões direcionadas para a obtenção de um instrumento final.

- O benefício esperado com essa pesquisa está na possibilidade de utilizar um instrumento de avaliação de sintomas que esteja adequado ao entendimento dos pacientes e profissionais de saúde. Nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.

- As pesquisadoras Luciana Puchalski Kalinke, Enfermeira, professora da Universidade Federal do Paraná e Bruna Eloise Lenhani, Enfermeira, Doutoranda da Universidade Federal do Paraná poderão ser contatadas pelos telefones (41) 3360-3770 ou (42) 9905-2321, das 13h30min às 17h de 2ª a 6ª feira, ou pelos e-mails: lucianakalinke@yahoo.com.br e brulenhani@gmail.com, ou poderão ser contatadas na Av. Pref. Lothário Meissner, 632, 3º andar – Jd Botânico. CEP: 80210-170, Curitiba-PR,

para esclarecer eventuais dúvidas que possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

- A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.
- As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas: pesquisadora principal e colaboradora do projeto. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isso será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade**. Os dados coletados serão, para fins da pesquisa, possíveis publicações científicas.
- As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo **você não receberá** qualquer valor em dinheiro.
- Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.
- Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do Hospital Erasto Gaertner, pelo telefone (41) 3361-5271.

Eu _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e o 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. Eu concordo, voluntariamente, em participar deste estudo.

Curitiba, ____ de _____ de _____

Participante da pesquisa

Enf.^a Me. Bruna Eloise Lenhani
Pesquisadora

**APÊNDICE 3 - QUESTIONÁRIO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO -
PROFISSIONAIS E ACADÊMICAS.**

- Nome:
- Idade:
- Sexo: 1() Masculino 2() Feminino
- Procedente de Curitiba: 1() Sim 2() Não.
- Nome da cidade: _____
- Estado Civil: 1() Casado 2() Solteiro 3() Viúvo 4() União Consensual 5() Separado
- Número de filhos 1() 1 filho 2() 2 a 3 filhos 3() mais de 3 filhos
- Profissão: _____
- Há quanto tempo é formado: _____
- Quantos anos de experiência prática na oncologia: _____
- Quantos anos de experiência prática em cuidados paliativos: _____
- Titulação: Marque sua maior titulação
1() graduação 2() especialização 3() mestrado 4() doutorado 5() pós-doutorado
- Qual a área da titulação: _____
- Campo de atuação (se necessário assinalar mais de um item)
1() Pesquisa 2() Docência 3() Assistência

APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PACIENTES

Nós, Luciana Puchalski Kalinke e Bruna Eloise Lenhani, pesquisadoras da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando o/a Senhor (a) para participar de uma pesquisa intitulada “**Construção e validação de um instrumento para avaliar a qualidade de viver com câncer avançado em tratamento paliativo**”, pois é por meio das pesquisas que ocorrem os avanços na área da Saúde e da Enfermagem e sua participação será de fundamental importância.

- Este estudo tem por objetivo construir e validar um instrumento para avaliar a qualidade de viver de pacientes com câncer, em tratamento quimioterápico paliativo, visando aprimorar a assistência por meio da avaliação da qualidade, no fim de vida, em seus diversos domínios apresentados. Esta pesquisa envolve três etapas: construção, avaliação por Comitê de Especialistas, pré-teste e teste. Caso aceite fazer parte deste estudo, sua participação ocorrerá na fase de pré-teste e teste.
- Sua participação é voluntária e consistirá em preencher o questionário sociodemográfico e clínico, bem como, o questionário sobre a compreensão do instrumento elaborado. Ambos os questionários serão preenchidos, pessoalmente, no Hospital Erasto Gaertner.
- Para tanto, após o término de seu atendimento ambulatorial, você será convidado a participar desta pesquisa e, caso aceite, será encaminhado a uma sala de reunião específica e próxima a este Ambulatório, com a finalidade de não ocorrer interferências externas ao ambiente ou de outros indivíduos, priorizando a sua privacidade, o seu conforto e a sua disponibilidade de tempo, com previsão de duração máxima de vinte minutos (20 minutos) para a realização desta etapa. Esta pesquisa não resultará em implicações no seu atendimento nesta instituição.
- É possível que o (a) Senhor(a) experimente algum desconforto, principalmente relacionado ao tempo gasto para responder a todos os instrumentos e pelo possível constrangimento mediante às perguntas apresentadas nos questionários.
- O benefício esperado, com esta pesquisa, está na possibilidade de utilizar um instrumento de avaliação de sintomas, que esteja adequado ao entendimento dos pacientes e profissionais de saúde. Nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.
- As pesquisadoras Luciana Puchalski Kalinke, Enfermeira, professora da Universidade Federal do Paraná e Bruna Eloise Lenhani, Enfermeira, doutoranda da Universidade Federal do Paraná poderão ser contatadas pelo telefone (42) 9905-2321, das 13h30min às 17h de 2ª a 6ª feira, ou pelos e-mails lucianakalinke@yahoo.com.br e bru_lenhani@hotmail.com, ou poderão ser contatadas no Av. Pref. Lothário Meissner, 632, 3º andar – Jd. Botânico. CEP: 80210-170. Curitiba-PR, ou no Hospital Erasto Gaertner, para esclarecer eventuais dúvidas que possa ter e fornecer-lhes as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- A sua participação, neste estudo, é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

- As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas: pesquisadora principal e colaboradora do projeto; e também serão coletadas do prontuário físico ou eletrônico. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isso será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade**. Os dados coletados serão para fins da pesquisa, com possíveis publicações científicas.
- As despesas necessárias para realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo **você não receberá** qualquer valor em dinheiro.
- Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e, sim, um código.
- Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone 3360-7259.

Eu _____ li este 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. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Curitiba, ____ de _____ de _____

Participante da pesquisa

Enf.^a Me. Bruna Eloise Lenhani
Pesquisadora

APÊNDICE 5 - PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PACIENTES

Caracterização sociodemográfica

Data da coleta:

Iniciais do nome:

- Sexo: 1() Masculino 2() Feminino
- Procedente de Curitiba: 1() Sim 2() Não

Nome da cidade: _____

- Está com familiar/ou acompanhante? 1() Sim 2() Não
- Estado civil: 1() Casado 2() Solteiro 3() Viúvo 4() União Consensual 5() Separado
- Número de filhos 1() 1 filho 2() 2 a 3 filhos 3() mais de 3 filhos

▪ **Profissão:** _____

▪ **Ocupação:** _____

1() Carteira assinada 2() Autônomo 3() Desempregado 4() Estudante 5() Do lar 6() Aposentado

- **Renda familiar:** 1() Sem renda 2() Até 1 salário mínimo 3() 1 a 3 salários mínimos
4() 4 a 10 salários mínimos 5() 10 a 20 salários mínimos 6() acima de 20 salários mínimos

▪ **Recebe algum benefício INSS?** 1() Não 2() Sim

Se sim, qual: 1() Doença 2() Aposentadoria 3() Outro: _____

Caracterização Clínica:

1. Diagnóstico médico: _____
2. Estadiamento clínico: _____
3. Metástase: 1() Não 2() Sim. Local: _____
4. Data de diagnóstico: _____
5. Data de início de tratamento: _____
6. Protocolo quimioterápico seguido: _____
7. Comorbidades: 1() Hipertensão Arterial Sistêmica 2() Diabetes
3() Outras. Especificar: _____
8. Usa medicação: 1() Sim 2() Não
9. Tabagista: 1() Sim 2() Não
10. Etilista: 1() Sim 2() Não

APÊNDICE 6 - OPINIÃO SOBRE A COMPREENSÃO DO INSTRUMENTO

Data: ____/____/____.

Nº = _____

Você compreendeu o significado das perguntas do instrumento?

SIM	NÃO

Caso responda NÃO, por favor, escreva qual foi a pergunta ou palavra que trouxe dúvidas:

Você considerou fácil o preenchimento do instrumento?

SIM	NÃO

Caso responda NÃO, por favor, especifique a dificuldade:

Você tem sugestões para a melhoria deste instrumento? Quais?

ANEXO 1 – SCOPING REVIEW

ARTIGO ORIGINAL

DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v18i1.43078

COMPROMETIMENTO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM QUIMIOTERAPIA PALIATIVA E CUIDADOS PALIATIVOS: SCOPING REVIEW

Bruna Eloise Lenhani*
 Dabna Hellen Tomim**
 Leonel dos Santos Silva***
 Luciana de Alcântara Nogueira****
 Luciana Puchalski Kalinke*****

RESUMO

Objetivo: avaliar os domínios que comprometem a qualidade de vida de pacientes com câncer avançado em tratamento quimioterápico paliativo e cuidado paliativo. **Método:** Trata-se de uma *scoping review* realizada de março a maio de 2018, nas bases de dados CINAHL, LILACS, PubMed, Cuiden e na literatura cinzenta (*Google Scholar* e referências encontradas nos artigos analisados), utilizando os descritores "palliative care", "quality of life", "emotional care", "functional care", "sexual care", "physical care", "social care", "comfort care", "spiritual care", "palliative chemotherapy" e "cancer advanced". Foi realizada avaliação da qualidade metodológica por meio do instrumento STROBE para estudos observacionais e o CONSORT para os ensaios clínicos. **Resultados:** Os nove artigos encontrados e analisados são internacionais, publicados entre 2012 e 2016, com boa qualidade metodológica. Os domínios identificados foram os físicos, sociais e emocionais; o internamento hospitalar e local de óbito são fatores que também comprometeram a qualidade de vida. **Conclusão:** os pacientes em quimioterapia paliativa possuem baixa qualidade de vida. Porém, a presença de familiar e o acompanhamento concomitante com o serviço de cuidados paliativos melhoram essa situação. A avaliação dos pacientes, com enfoque nestes domínios, permite à Enfermagem adotar estratégias para melhoria da qualidade de vida.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Cuidados paliativos. Tratamento farmacológico. Neoplasias. Enfermagem oncológica.

INTRODUÇÃO

O câncer avançado é definido como aquele diagnosticado com estadiamento III e IV, que não pode ser curado, porém pode ser ofertado ao paciente a terapêutica paliativa que tem como objetivo diminuir sintomas, evitar progressão da doença e consequentemente melhorar a qualidade de vida (QV), como a quimioterapia paliativa. Estima-se que de 600 mil casos novos no Brasil, 60% tem diagnóstico em estágio avançado^(1,2).

A QV é definida pela OMS como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida e no contexto da cultura e de sistemas de valores nos quais a pessoa vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. O conceito é amplo e abrange a complexidade do construto; inter-relaciona o meio ambiente com domínios emocional, funcional, sexual, físico, social, conforto e espiritual⁽³⁾.

Com o objetivo de aliviar sinais e sintomas físicos, psicológicos, espirituais e físicos (como

exemplo: a dor, dispneia, fadiga, distúrbios do sono, humor, náusea ou constipação), comuns no câncer avançado, não apressar ou adiar a morte e atender as necessidades dos pacientes e de sua família e, por consequência, melhorar a QV destes pacientes e de seus familiares, a OMS definiu em 1990 e atualizou em 2002 o conceito de cuidados paliativos (CP)⁽⁴⁾.

Há, no entanto, muitos pacientes em estágio avançado da doença que não iniciam os CP, mas a quimioterapia paliativa, que tem como objetivo a palição das complicações da doença, pode ou não prolongar a sobrevivência, retardar o surgimento de sintomas relacionados à patologia e pressupõe que melhora a QV⁽⁵⁾.

Ao comparar os CP com a quimioterapia paliativa, há evidências de que o uso de quimioterapia perto do fim da vida não está relacionado à probabilidade de proporcionar benefícios⁽⁶⁾. Portanto, esta *scoping review* teve como objetivo avaliar os domínios que comprometem a QV de pacientes com câncer avançado em quimioterapia paliativa e cuidado

*Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Hospital Brasil Gestar, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: brunalenhani@gmail.com. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-0039-3403>

**Enfermeira, Mestre em Fisiologia, Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: dabnatomim@gmail.com. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0003-3198-0740>

***Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Complexo Hospitalar de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR), Serviço de Quimioterapia de Alto Risco, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: leonelsilva@gmail.com. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0003-0309-8622>

****Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: nogueira_lu@ufpr.br. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0002-5965-7418>

*****Enfermeira, Pós Graduada em Ciências da Saúde, UFPR, Docente do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: lucianakalinke@yahoo.com.br. ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0000-4868-8193>

paliativo.

METODOLOGIA

Trata-se de uma *scoping review*, que seguiu

as recomendações da *Joanna Briggs Institute* (JBI)⁽⁷⁾ e utilizou o acrônimo PCC (P – população, C – conceito e C – contexto) para orientar a busca, conforme apresentado no Quadro 1.

Quadro 1. Descritores para cada elemento da estratégia PCC – Curitiba, 2018

P = população	"Cancer advanced"
C = conceito	"Quality of life" OR "Emotional Care" OR "Functional Care" OR "Sexual Care" OR "Physical care" OR "Social care" OR "Comfort Care" OR "Spiritual Care"
C = contexto	"Palliative chemotherapy"; "Palliative Care"

Fonte: O autor (2018)

As buscas foram realizadas no período de março a maio de 2018, em quatro bases de dados, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *National Library of Medicine* (PubMed), Base de dados da *Fundacion Index - España* (Cuiden), além de artigos encontrados por meio de busca manual na literatura cinzenta,

como busca livre no *Google Scholar* e referências apresentadas nos artigos analisados.

Os descritores adotados para busca foram selecionados por meio do DeCS (descritores em ciências da saúde) e MeSH (*Medical Subject Headings*), bem como os não controlados (Quadro 1). O Quadro 2 apresenta as estratégias de busca utilizadas.

Quadro 2. Estratégia de busca nas bases de dados – Curitiba, 2018

LILACS e Cuiden:	"palliative care" AND "quality of life" OR "emotional care" OR "functional care" OR "sexual care" OR "physical care" OR "social care" OR "comfort care" OR "spiritual care" AND "palliative chemotherapy" AND "cancer advanced"
PubMed e CINAHL:	"palliative care" AND "quality of life" AND "palliative chemotherapy" AND "cancer advanced"

Fonte: O autor (2018)

Os critérios de inclusão foram: idioma (português, espanhol, inglês e italiano); artigos publicados no período de 2002 até janeiro de 2018 (o ano de 2002 foi estabelecido considerando o ano que foi definido o novo conceito de CP); assim como os itens do acrônimo PCC. Participantes: pacientes maiores de 18 anos com câncer avançado; Conceito: aspectos físicos como: controle da dor, dispnéia, fadiga, anorexia; aspectos psicológicos, sociais, funcionais, depressão e ansiedade. Contexto: quimioterapia paliativa e CP.

Esta revisão considerou ensaios controlados randomizados e não randomizados, coortes prospectivos e retrospectivos, casos-controle, analíticos transversais, séries de casos, relatos de casos individuais e estudos descritivos transversais.

A seleção dos estudos foi realizada por dois pesquisadores de forma independente com inserção de um terceiro para reunião de consenso quando houve discordância. Na primeira etapa verificou-se, a partir dos títulos e resumos dos estudos obtidos pela estratégia de busca, se estes contemplavam os critérios de inclusão e

exclusão. Para os incluídos foi adotado um formulário com dados referentes à identificação do estudo (tipo de revista, ano de publicação, autores, país); método; particularidades dos participantes. Os dados foram analisados de forma descritiva.

Para avaliar a qualidade dos estudos incluídos foram utilizados os instrumentos *Streng the ning the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) para estudos observacionais e o *Consolidated Standards of Reporting Trials* (CONSORT) para os ensaios clínicos.

Para a avaliação por meio do STROBE, cada um dos 22 critérios recebeu pontuação de 0 a 1 (0 - não descrito e 1 - descrito). Na avaliação segundo o enunciado CONSORT, composto por 25 itens, a pontuação foi realizada considerando 0 - não descrito, 1 - descrito. A pontuação total foi transformada em percentual para melhor avaliar os artigos. Foram considerados como boa qualidade os artigos que atingiram um percentual superior a 70%.

RESULTADOS

A busca inicial totalizou 234 estudos, somados a três artigos encontrados pela busca manual; após a exclusão de artigos duplicados e que não atendiam aos critérios de inclusão, a composição final para a *scopingreview* foi de

nove artigos. A ilustração da seleção dos artigos seguiu o método PRISMA – *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews And Meta-Analyses* (FIGURA 1).

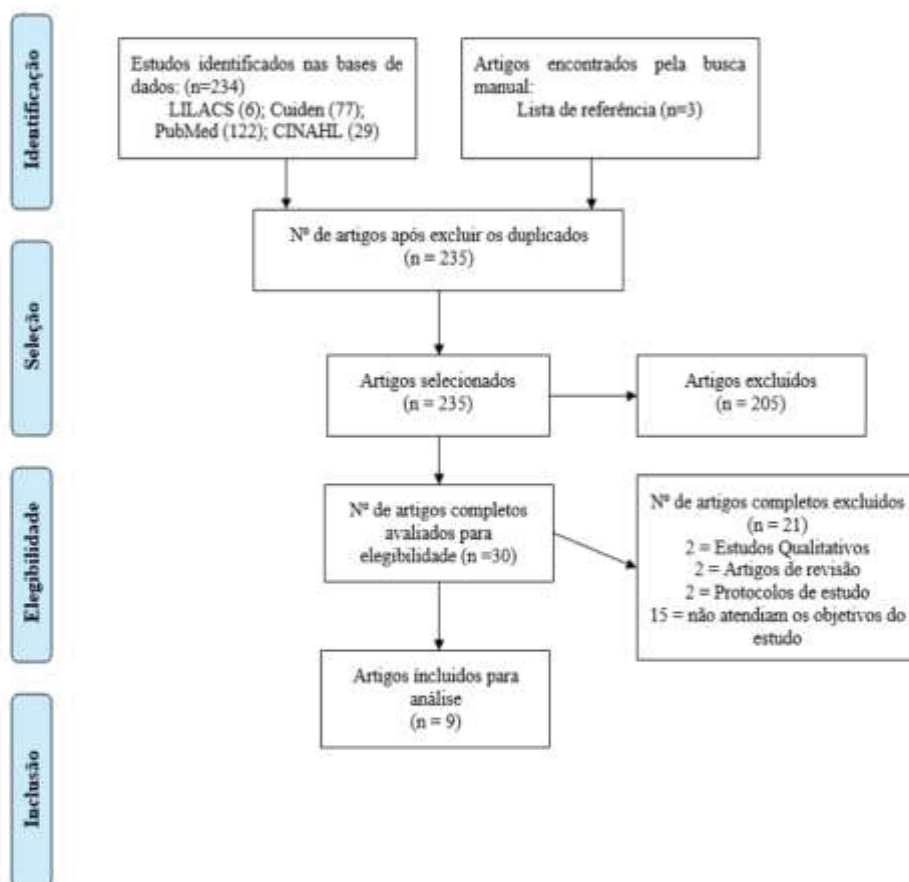


Figura 1 – Fluxograma da seleção dos artigos
Fonte: O autor (2018)

- Caracterização dos estudos

Dos nove artigos selecionados para a revisão observaram-se publicações entre os anos de 2006 a 2016, sendo que nos anos de 2014 e 2015 foram publicados três artigos. Todos os artigos incluídos foram publicados em revistas internacionais, entre elas *Journal of Pain and Symptom Management*, *Cancer*, *BMC PalliativeCare*, *Journal of Clinical Oncology*, *Supportive Care in Cancer*, *British*

Medical Journal e *Archives of Internal Medicine*, destas dois não são exclusivos da oncologia ou de CP. O destaque foi para a *Supportive Care in Cancer*, com foco para tratamento paliativo, que teve três artigos.

O Quadro 3 apresenta metodologia, objetivo, participantes e principais resultados encontrados, bem como a análise metodológica dos artigos.

Para a discussão emergiram três categorias: domínios que interferem na QV; principais causas

4 *Lenhani BE, Tomim DH, Silva LS, Nogueira LA, Kalinke LP*
de internamento e local do óbito e sua relação com a QV.

Quadro 3. Caracterização dos artigos incluídos na revisão – Curitiba, 2018.

	Autor/ ano local de estudo	Tipo de estudo	Objetivo	Amostra	Resultado/ Análise metodológica
A1	Hui et al, 2014; EUA.	Coorte retrospectiva.	Comparar a qualidade no fim de vida entre pacientes com neoplasias hematológicas e tumores sólidos.	810 pacientes. - 113 doenças hematológicas. - 703 tumores sólidos.	Últimos 30 dias os hematólogos procuraram mais a emergência (54% vs 43% p=0,03); tiveram mais internações hospitalares (81% vs 47% p<0,001); evoluíram a óbito (33% vs 4% p=0,001); receberam QT (43% vs 14% p=0,001); e receberam CP (8% vs 17% p=0,02). Análise metodológica: 72,7%.
A2	Enzinger et al, 2014; EUA.	Coorte prospectiva.	Examinar a relação entre qualidade no fim de vida de pacientes com câncer que participam de ensaio clínico com os que não participam.	358 pacientes. - 37 participaram de ensaio clínico. - 321 não participaram.	Os que participaram de ensaios clínicos receberam cuidados agressivos (21,6% vs 12%); foram encaminhados tarde aos hospícios (51,4% vs 42,2%); óbito hospitalar (48,6% vs 25,7%); QV inferior próximo ao óbito (least squares mean 5,93 vs 7,0 p<0,001). Análise metodológica: 86,3%.
A3	Bakitas et al, 2015; EUA.	Ensaio clínico randomizado.	Investigar o efeito precoce de CP versus tardio na QV.	207 pacientes. - 104 receberam intervenção de CP precoce (intervenção). - 103 participaram do grupo controle.	Os que receberam CP precoce tiveram menos dias de hospitalização (0,73; IC 95% 0,41 a 1,27; P=0,26), menos visitas a emergência (0,73; IC 95% 0,45 a 1,19; P=0,21), quimioterapia nos últimos 14 dias (1,57; IC 95% 0,37 a 6,7; P=0,27) e morte domiciliar (27 [54%] v 28 [47%]; P=0,66). Análise metodológica: 80%.
A4	Creutzfeld et al, 2016; Alemanha.	Descritivo	Avaliar o valor preditivo pré-tratamento e durante a quimioterapia, da QV e carga de sintomas.	47 pacientes com câncer gastrointestinal metastático.	No pré-tratamento os pacientes tiveram melhor QV e menores sintomas. Tiveram eficácia no tratamento, apresentaram alívio nos sintomas fadiga e apetite; melhor função social, emocional e cognitiva. Análise metodológica: 86,3%.
A5	Wright et al., 2014; EUA	Observacional, prospectivo, longitudinal.	Determinar se o recebimento de quimioterapia entre pacientes com câncer terminal, meses antes da morte foi associado a cuidados intensivos subsequentes.	386 pacientes adultos com câncer metastático refratário, a pelo menos um ciclo de quimioterapia.	O uso da quimioterapia foi associado a maiores taxas de ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica, ou ambos na última semana de vida (14% vs 2%), e internamento tardio em hospício (54% vs 37%). Nenhuma diferença na taxa de sobrevivência. Morreram em casa (47% vs 66%) menor chance de morrer em locais que preferiam (65% vs 80%). Análise metodológica: 86,3%.
A6	Laborei et al., 2006; Noruega.	Observacional, prospectivo, longitudinal.	Descrever a prevalência e a severidade dos sintomas relacionados a doença, QV e a necessidade de CP.	51 pacientes com câncer pancreático avançado.	Na medida basal, relataram que a QV estava prejudicada significativamente (p=0,01). A fadiga, perda de apetite e bem-estar prejudicado foram os sintomas mais incômodos mensurados pela ESAS. 44 das 51 (86%) consultas iniciais e 107 (58%) dos 185 seguintes resultaram em intervenções de CP, sendo as mais frequentes no uso de medicação opióide ou laxante e no aconselhamento de dieta. Análise metodológica: 68,1%.
A7	Zhang et al., 2015; EUA.	Observacional, prospectivo, longitudinal.	Determinar os fatores que influenciam na QV no fim da vida, identificando objetivos promissores de intervenções nessa fase.	396 pacientes com câncer avançado e seus cuidadores informais.	Pacientes com maior transtorno depressivo, estresse pós-traumático e transtorno do pânico e que se apresentaram preocupados na medida basal apresentaram pior QV no fim da vida, enquanto aqueles com uma sensação de paz interior tiveram melhor QV. Os com apoio religioso e com um bom relacionamento com o médico apresentaram melhor QV no fim da vida. As mortes em hospitais ou UTIs foram associadas a pior QV no fim da vida em relação às mortes em casa. Análise metodológica: 86,3%.
A8	Mayrbaurl et al., 2015; Áustria.	Observacional, prospectivo, longitudinal.	Avaliar a QV de pacientes com câncer de colorretal avançado irrecutível em tratamento quimioterápico (1 ^o , 2 ^o e 3 ^o linha).	100 pacientes com câncer de colorretal metastático.	A QV deteriorou-se ao longo do tempo. O funcionamento físico, fadiga, dor, dispnéia e a perda do apetite pioraram constantemente após a QT de 1 ^o linha. O funcionamento emocional melhorou ligeiramente após a QT de 1 ^o linha. Análise metodológica: 81,8%.
A9	Mayrbaurl et al., 2012; Áustria.	Observacional, prospectivo, longitudinal.	Investigar a QV entre pacientes com câncer avançado recebendo 1 ^o , 2 ^o ou 3 ^o linha de quimioterapia.	104 pacientes com câncer metastático.	Na quimioterapia de 1 ^o linha pacientes apresentaram melhor funcionamento social, emocional comparados com a 2 ^o linha; menos dificuldade financeira comparados com a 3 ^o linha. Principais sintomas: perda do apetite, fadiga, dispnéia, constipação, dor, náusea e vômito. Análise metodológica: 77,2%.

Legenda: QV = qualidade de vida; CP = cuidados paliativos; UTI = unidade de terapia intensiva

DISCUSSÃO

O câncer avançado tem causado preocupação

devido ao aumento de casos novos desde o diagnóstico da doença. Para estes pacientes pode ser ofertado o tratamento paliativo, como a

quimioterapia e os CP exclusivos ou associados ao tratamento quimioterápico^(8,9).

Nesta *scopingreview* percebe-se que a ênfase no tipo de estudo é para os observacionais, que descrevem uma variedade de fenômenos relacionados à temática, e tiveram pico de publicação na última década⁽¹⁰⁾; também destacam que para realizar pesquisas com outros métodos precisa da motivação dos pacientes para continuar até o final do período da coleta, e isso às vezes não ocorre devido ao declínio clínico que o mesmo apresenta.

Notou-se que a integração de CP em tratamento oncológico tem sido recomendada para pacientes com câncer avançado. As publicações relacionadas ao tema se concentram em revistas internacionais cujo idioma inglês é predominante, porém são todas da área, possibilitando o acesso aos profissionais que atuam nela. Observa-se que não houve publicação brasileira, isto denota possivelmente, quando comparado com outros países, que o tema é recente no Brasil e que a aplicabilidade das políticas sobre CP ainda é insipiente⁽¹¹⁾.

Os pacientes com câncer avançado recebem uma atenção especial em relação à sua QV, em virtude da carga de sintomas que podem desenvolver devido à doença e/ou tratamento alterando sua qualidade de vida. Neste estudo as categorias que emergiram afirmaram esta condição.

- Domínios que interferem na qualidade de viver

Os artigos selecionados apontam que a presença de sintomas decorrentes da quimioterapia paliativa interfere na QV. Os artigos A4, A5, A8 e A9 destacaram que os sintomas que mais acometem os pacientes em quimioterapia paliativa são dor, fadiga, insônia, depressão, perda do apetite, dispnéia, constipação, náuseas e vômitos, ou seja, apresentam comprometimento dos domínios físicos e emocionais. Além desses domínios observados nesta revisão, estudo⁽¹²⁾ que avaliou a QV de mulheres com câncer de mama em tratamento quimioterápico apontou que os principais domínios afetados foram social, cognitivo e sexual.

Os artigos A4, A8 e A9 mostraram que ao progredir a doença, mesmo em tratamento

quimioterápico, os sintomas pioraram. De forma semelhante, estudo observacional identificou que na última semana de vida, além de apresentarem mais sintomas a intensidade dos mesmos aumenta. Entre os principais sinais e sintomas, destacam-se dor, náusea, ansiedade, depressão, falta de ar, sonolência, bem-estar, perda de apetite e cansaço, sendo a intensidade entre moderada e severa^(13,14).

O artigo A3 mostrou que pacientes com câncer avançado que receberam CP precocemente tiveram uma QV melhor do que os pacientes que tiveram acesso a estes cuidados tardiamente. Corroborando com este resultado, estudo⁽¹⁵⁾ realizado na China com pacientes com câncer de pulmão pequenas células avançado, evidenciou que os sintomas com maiores intensidades foram dispnéia, anorexia e perda de peso, os quais afetavam negativamente a QV, levando os autores a concluir que o ideal para estes pacientes é acompanhamento precoce ou exclusivo em CP.

Os artigos A4, A8 e A9 destacam que o domínio espiritual compromete a QV. Estudo realizado nos Estados Unidos⁽¹⁶⁾, com 396 pacientes, evidenciou que pacientes com bom controle de sintomas, boa interação com a equipe de saúde e que recebiam algum tipo de cuidado religioso ou espiritual reportaram melhor QV. Ainda, reforçam que a redução da ansiedade do paciente ajuda a melhorar a QV no final da vida⁽¹⁶⁾. Neste sentido, um estudo de meta-análise constatou que associar medidas de suporte religioso e espiritual independentemente do tipo e estágio da doença, além de melhorar o bem-estar espiritual e a QV, reduz os sintomas ansiosos, depressivos e a desesperança⁽¹⁷⁾.

Nesta categoria pode-se evidenciar que a QV de pacientes com câncer avançado é melhor quando ele tem acesso aos CP precocemente ou quando ele é realizado concomitantemente ao tratamento quimioterápico paliativo.

- Internamento hospitalar e a qualidade de viver

Os artigos A1, A2, A3 e A5 abordam que o internamento em ambiente hospitalar piora a QV de pacientes com câncer avançado e que os pacientes que recebem quimioterapia paliativa apresentam tendência maior de ficarem internados. Ressalta-se que o tratamento desencadeia diversos efeitos colaterais, alguns sem melhora com

medicações, como por exemplo neutropenia febril e insuficiência renal, assim como apresentam sintomas mal controlados relacionados à progressão da doença. Estas condições, possivelmente, por si só já pioram as condições de viver dos pacientes.

Num estudo realizado na República Tcheca, com o objetivo de avaliar a QV durante a internação hospitalar de pacientes com câncer avançado e identificar os fatores de proteção para melhora da QV, apontou que a hospitalização durante estágio avançado da doença é angustiante para pacientes e que a QV se deteriora durante a permanência no hospital. Mostrou que os preditores que influenciaram negativamente foram: vivências de novas emoções, ser do sexo feminino, ter idade superior a 75 anos; enquanto que fatores de proteção foram: *Performance Status Karnofsky* no início da internação maior que 60%, presença de acompanhante e ausência de depressão⁽¹⁹⁾.

Estudo realizado na Califórnia, com o objetivo de avaliar os eventos adversos em pacientes com câncer de mama metastático e impacto clínico destes no regime de quimioterapia, identificou que de 1.682 mulheres avaliadas, 909 (54%) apresentaram eventos adversos. Como consequência destes, 121 mulheres necessitaram de internação hospitalar com permanência de três ou mais dias, impactando negativamente na QV⁽¹⁹⁾.

Os artigos A1, A3, A5 e A7 referem que a QV é pior em pacientes com câncer avançado que permanecem na unidade de terapia intensiva (UTI). O A3, especificamente, refere que os pacientes que recebem CP precocemente permanecem menos tempo na UTI.

Na Califórnia, estudo realizado com 59 pacientes com câncer de mama metastático constatou que 38 delas foram a óbito, porém dados sobre o tratamento só estavam disponíveis nos prontuários de 18 delas, sendo possível identificar que cinco (27,8%) receberam quimioterapia nas últimas duas semanas de vida; nenhuma delas permaneceu na UTI nos últimos 30 dias de vida e 13 (72,2%) foram encaminhadas *ahospices* e tiveram melhor QV por apresentar menor internamento⁽²⁰⁾.

O estudo realizado na Flórida destaca que a QV de pacientes com câncer avançado é melhor em *hospices* do que em hospitais, pelo fato deles terem maior contato com pessoas queridas, receberem assistência de uma equipe multidisciplinar, não

sofrerem intervenções agressivas que visem ao prolongamento da vida, além do fato de geralmente serem locais próximos à natureza⁽²¹⁾.

- Local do óbito e a qualidade de viver.

O fato da QV ser influenciada pelo local de óbito dos pacientes com câncer avançado foi apontado nos artigos A2, A3, A5 e A7, sendo constatado que os pacientes que evoluem a óbito no domicílio ou que escolhem o lugar onde querem morrer apresentam melhor QV do que aqueles que evoluem para óbito em ambientes hospitalares. Corroborando com estes dados, estudo retrospectivo realizado no Japão com cuidadores familiares concluiu que os pacientes que evoluíram ao óbito em domicílio tinham melhor QV do que aqueles em ambiente hospitalar⁽²²⁾.

No estudo realizado no Egito, com o objetivo de identificar o local de preferência para morrer, evidenciou que pacientes com câncer avançado e seus cuidadores familiares preferem que a morte ocorra em domicílio, 93% e 90,1%, respectivamente; também constatou que quanto pior a *performance status* do paciente e se o cuidador familiar possuir emprego, o desejo é que o local de morrer seja o hospital, conseqüentemente, menor a possibilidade de acompanhar em um serviço de CP, maior a intensidade dos sintomas e menor a QV⁽²³⁾.

Estudo epidemiológico realizado nos Estados Unidos referente aos óbitos por câncer no período de 1999 a 2015 constatou que a proporção de óbitos hospitalares caiu de 36,6% para 24,6%; os óbitos domiciliares e em *hospice* aumentaram, de 38,4% para 42,6% e 0 a 14%, respectivamente⁽²⁴⁾. Os autores⁽²⁴⁾ atribuem esta mudança estatística ao aumento de pacientes aos serviços de CP.

Em contraposto, estudo que analisou o local da totalidade dos óbitos ocorridos em um município de grande porte no sul do Brasil no período de 1996 a 2010 constatou que as neoplasias foram a causa que mais contribuiu para o crescimento de óbitos hospitalares nos últimos 5 anos – cerca de 82% destes óbitos foram no ambiente hospitalar, e os autores concluíram que os fatores limitantes para óbitos domiciliares foram: poucas visitas médicas, a baixa disponibilidade de equipe de suporte domiciliar e a aceitação dos familiares⁽²⁵⁾.

Revisão sistemática aponta que para o óbito do paciente ocorrer em casa, primeiro ele precisa

desejar isto, não pode viver sozinho, é necessário ter uma equipe de CP e um cuidador com habilidades de enfrentamento ao óbito⁽²⁶⁾. Nos Estados Unidos, mais de 90% dos adultos afirmam que preferem morrer em casa, porém, menos de 25% das mortes ocorrem em casa. Muitos pacientes com câncer avançado são hospitalizados, submetidos a intervenções de tratamento ineficazes que diminuem sua QV e morrem no hospital com vários sintomas angustiantes⁽²⁷⁾.

Apesar de estudos relacionarem o local da morte com QV, há autores⁽²⁸⁾ que citam que o este pode não ser um bom indicador para QV, uma vez que esta é determinada por múltiplos fatores e, portanto, depende de circunstâncias individuais.

CONCLUSÃO

Esta revisão mostrou um déficit em estudos nacionais com esta temática, talvez pelo fato de CP ser um assunto recente no Brasil, comparado a outros países. Identificou que os pacientes que

recebem CP precocemente experimentam menor intensidade de sintomas e consequentemente melhor QV.

Os sinais e sintomas que mais afetam o paciente em quimioterapia paliativa são dor, fadiga, depressão, ansiedade, náuseas, vômitos, constipação, neutropenia, perda do apetite, dispnéia e espiritualidade. Consequentemente, os domínios mais afetados são físico, emocional e espiritual. De acordo com os estudos incluídos na revisão a presença de familiar, acompanhamento concomitante de um serviço de CP, procura pelo pronto atendimento e internamentos, são fatores que podem afetar a QV dos pacientes com câncer avançado em QT paliativa.

Esta pesquisa é relevante para a Enfermagem, pois contribui para avaliação destes pacientes, com enfoque nos domínios comprometidos pela quimioterapia paliativa, e permite adotar estratégias para minimizá-los e, consequentemente, melhorar a qualidade de vida.

LIFE QUALITY ASSESSMENT OF PATIENTS IN PALLIATIVE CHEMOTHERAPY AND PALLIATIVE CARE: SCOPING REVIEW

ABSTRACT

Objective: evaluate the domains that compromise the quality of life of patients with advanced cancer in palliative chemotherapy and palliative care. **Method:** This is a scoping review conducted from March to May 2018 in the databases CINAHL, LILACS, PubMed, Cuiden and in the gray literature (Google Scholar and references found in the articles analyzed), using the descriptors "palliative care", "quality of life", "emotional care", "functional care", "sexual care", "physical care", "social care", "comfort care", "spiritual care", "palliative chemotherapy" and "advanced cancer". Methodological quality evaluation was done by using the STROBE instrument for observational studies and CONSORT for clinical trials. **Result:** The nine articles found and analyzed are international, published between 2012 and 2016, with good methodological quality. The domains identified were physical, social and emotional, hospitalization and place of death are factors that also compromised the quality of life. It is concluded that the patients in palliative chemotherapy have low quality of life. **Conclusion:** However, the presence of family members and the concomitant companion with the palliative care service improves this situation. The evaluation of the patients, focusing on these domains, allows Nursing to adopt strategies to improve the quality of life.

Keywords: Quality of life. Palliative care. Drug therapy. Neoplasms. Oncology nursing.

COMPROMETIMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES EN QUIMIOTERAPIA PALIATIVA Y CUIDADOS PALIATIVOS: SCOPING REVIEW

RESUMEN

Objetivo: evaluar los dominios que comprometen la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado en tratamiento de quimioterapia paliativa y cuidado paliativo. **Métodos:** se trata de una *scoping review* realizada de marzo a mayo de 2018, en las bases de datos CINAHL, LILACS, PubMed, Cuiden y en la literatura gris (Google Scholar y referencias encontradas en los artículos analizados), utilizando los descriptores "palliative care", "quality of life", "emotional care", "functional care", "sexual care", "physical care", "social care", "comfort care", "spiritual care", "palliative chemotherapy" y "cancer advanced". Fue realizada evaluación de la calidad metodológica por medio del instrumento STROBE para estudios observacionales y el CONSORT para los ensayos clínicos. **Resultados:** Los nueve artículos encontrados y analizados son internacionales, publicados entre 2012 y 2016, con buena calidad metodológica. Los dominios identificados fueron los físicos, sociales y emocionales, la hospitalización y lugar de fallecimiento son factores que también comprometieron la calidad de vida. **Conclusiones:** los pacientes en quimioterapia paliativa poseen baja calidad de vida. Sin embargo, la presencia de familiar y el acompañamiento concomitante con el servicio de cuidados paliativos mejoran esta situación. La evaluación de los pacientes, con enfoque en estos ámbitos, permite que la Enfermería adopte estrategias para la mejora de la calidad de vida.

Palavras chave: Qualidade de vida. Cuidados paliativos. Tratamiento farmacológico. Neoplasias. Enfermeria oncológica.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2018. Incidência de câncer no Brasil [on-line]. 2017 [citado em 2018 Jul]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>.
2. American Cancer Society. Advanced cancer [on-line]. 2014 [citado em 2017 Jul]. Available from: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003082.pdf.pdf>.
3. World Health Organization. WHOQOL: measuring quality of life. *Psychol Med*[on-line]. 1998 [citado em 2018 Jan]. 28(3): 551-558. Available from: http://www.who.int/mental_health/media/08.pdf.
4. World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life [on-line]. 2014 [citado em 2017 Jul]. Available from: <http://www.who.int/nmh/Global-Atlas-of-Palliative-Care.pdf>.
5. Chan W, Lan K, Siu W, Yuen K. Chemotherapy at end-of-life: an integration of oncology and palliative team. *Support Care Cancer* [on-line]. 2010 [citado em 2018 Mai]. 24(3):1421-1427. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-015-3031-z>.
6. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer* [on-line]. 2014 [citado em 2018 Mai]. 120(11):1743-1749. doi: <https://doi.org/10.1002/ncr.28628>.
7. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Baldini SC, Khalil H, Parker D. Chapter 11: scoping reviews. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute* [on-line]. 2017. Available from: <https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL/Chapter+11%3A+A+Scoping+reviews>.
8. Rozman LM, Campolina AG, Lopez RVM, Kobayashi ST, Chiba T, Soárez PC. Early palliative care and its impact on end-of-life care for cancer patients in Brazil. *J Palliat Med* [on-line]. 2018 [citado em 2018 Fev]. 21(5). doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0418>.
9. Valentino TCO, Paiva BSR, Oliveira MA, Hui D, Paiva CE. Factors associated with palliative care referral among patients with advanced cancers: a retrospective analysis of a large Brazilian cohort. *Support Care Cancer* [on-line]. 2018 [citado em 2018 Fev]. 26(6):1933-1941. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-017-4031-y>.
10. Perez-Cruz PE, Shamieh O, Paiva CE, Kwon JH, Muckaden MA, Bruera E, Hui D. Factors associated with attrition in a multicenter longitudinal observational study of patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manag* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Mai]. 55(3):938-945. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.11.009>.
11. Silva MM, Buscher A, Moreira MC. Palliative cancer care in Brazil: the perspective of nurses and physicians. *Cancer Nurs* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Mai]. 40(4): 289-296. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000391>.
12. Buslatky M, Silva RAS, Lima MTC, Barros MBSC, Beltrão Neto JEV, Ramos YTM. Quality of life in women with breast cancer in chemotherapeutic treatment. *CienCuidSaude* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Mai]. 16(3). doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v16i3.36094>.
13. Van Vliet LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson JI. How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design. *BMC Med* [on-line]. 2015 [citado em 2016 Dez]. 13(263). doi: <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0449-6>.
14. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Clinical practice guidelines in oncology: palliative care. Pennsylvania/USA: NCCN, 2017 (version 1. 2018) [on-line]. [citado em 2018 Jan]. Available from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx.
15. Zhu Y, Tang K, Zhao F, Zang Y, Wang X, Li Z et al. End-of-life chemotherapy is associated with poor aggressive care in patients with small cell lung cancer. *J Cancer Res Clin. Oncol.* [on-line]. 2018 [citado em 2018 Jul]. 144(8): 1591-1599. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00432-018-2673-x>.
16. Zhang B, Nilson ME, Prigerson HG. Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Arch Intern Med* [on-line]. 2012 [citado em 2016 Jan]. 172(15):1133-1142. doi: <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.2364>.
17. Xing L, Gao X, Bai L, Qian J, Chen J. Are spiritual interventions beneficial to patients with cancer? A meta-analysis of randomized controlled trials following PRISMA. *Medicine* [on-line]. 2018 [citado em 2019 Jan]. 97(35): e11948. doi: <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011948>.
18. Burgová R, Šiková L, Kozíková R. Predictors of change in quality of life in patients with end-stage disease during hospitalization. *J Palliat Med*[on-line]. 2017 [citado em 2018 Jan]. 32(2). doi: <https://doi.org/10.1177/0825859717724687>.
19. Rashid N, Koh HA, Baca HC, Li Z, Malecha S, Abidoye O, Masaque A. Clinical impact of chemotherapy-related adverse events in patients with metastatic breast cancer in an integrated health care system. *J Manag Care Spec Pharm* [on-line]. 2015 [citado em 2018 Jan]. 21(10):863-871. doi: <https://doi.org/10.18553/jmcp.2015.21.10.863>.
20. Rabow M, Small R, Jow A, Majure M, Chien A, Melisko M et al. The value of embedding integrated palliative care for patients with metastatic breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* [on-line]. 2018 [citado em 2018 Dez]. 167(3):703-708. doi: <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4550-2>.
21. Oman S, Khader Y, McMillan S. Symptom clusters and quality of life in hospice patients with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Jan]. 18(9):2387-2393. doi: <https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.9.2387>.
22. Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y, et al. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol.* [on-line]. 2015 [citado em 2019 Jan]. 33(4): 357-363. doi: <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.55.7355>.
23. Alsinfy AS, Hammad AM, Ibrahim NY, Farag DE, Zaki G. Preferred place of death for patients with incurable cancer and their family caregivers in Egypt. *Am J Hosp Palliat Care* [on-line]. 2018 [citado em 2019 Jan]. doi: <https://doi.org/10.1177/1049909118813990>.
24. Chino F, Kamal AH, LeBlanc TW, Zafr SY, Sunjic G, Chino JP. Place of death for patients with cancer in the United States, 1999 through 2015: racial, age, and geographic disparities. *Cancer* [on-line]. 2018 [citado em 2019 Jan]. 124(22):4408-4419. doi: <https://doi.org/10.1002/ncr.31737>.
25. Marcucci FCI, Cabrera MAS. Death in hospital and at home: population and health policy influences in Londrina, State of Paraná, Brazil (1996-2010). *CienSaude Colet* [on-line]. 2010 [citado em 2016 Nov]. 20(3):833-840. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>.
26. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care* [on-line]. 2016 [citado em 2016 Mai]. 15(8). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0077-8>.
27. Blechman JA, Rizk N, Stevens MM, Periyakodil VS. Unmet quality indicators for metastatic cancer patients admitted to intensive care unit in the last two weeks of life. *J Palliat Med* [on-line]. 2013 [citado em 2017 Ago]. 16(10). doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0257>.

Endereço para correspondência: Luciana Puchalski Kalinke. Av. Prefeito Lothário Meissner, 632 - Bloco Didático II, 3 andar 80210-170 - Jardim Botânico, Curitiba, PR, Brasil. E-mail: lucianakalinke@yahoo.com.br

Data de recebimento: 05/06/2018

Data de aprovação: 30/01/2019

ANEXO 2 – PARECER COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DO HOSPITAL ERASTO GAERTNER



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Construção e validação de um instrumento para avaliar a qualidade de viver com câncer avançado em tratamento paliativo

Pesquisador: Bruna Eloise Lenhani

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 79793817.2.0000.0098

Instituição Proponente: Hospital Erasto Gaertner

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.419.914

Apresentação do Projeto:

Introdução:

O câncer, também denominado neoplasia maligna, é um conjunto de doenças que tem como base mutações genéticas que ocasionam proliferação anormal das células, que foge parcial ou totalmente do controle do organismo e tende à autonomia e à perpetuação, com efeitos agressivos sobre o homem (DENG et al, 2014). As causas do câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo e ainda associadas. As causas externas correspondem aos hábitos adquiridos pela sociedade como uso de álcool, cigarros; exposição a produtos químicos; radiação solar, vírus (hepatite B, papilomavírus humano - HPV, entre outros). Enquanto as causas internas estão relacionadas com a forma do corpo humano se defender aos fatores externos, e geralmente são geneticamente pré-determinadas (PRADO, 2014). Observa-se em relação ao câncer, que o diagnóstico tardio, diminui as chances de cura, portanto, nestes casos há a necessidade de cuidados centrado no alívio dos sinais e sintomas destes pacientes, bem como apoio aos seus familiares, proporcionando bem-estar físico, psíquico, espiritual e, sobretudo, preparo do paciente para uma morte digna; este cuidado pode ser ofertado pelos serviços de cuidados paliativos (DIAMANTE, 2007). Quanto ao diagnóstico avançado da doença, considera-se como principais fatores de risco a dificuldade ao acesso aos serviços de saúde; fatores socioeconômicos e demográficos; raça e das disparidades culturais; e ausência de sintomas específicos (WANG; LUO; MCLAFFERTY, 2010). Considera-se câncer avançado casos em que doença não respondeu a

Endereço: Rua Dr. Ovande do Amaral 201

Bairro: Jardim das Américas

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3361-5271

CEP: 81.520-060

E-mail: cep@erastogaertner.com.br



HOSPITAL ERASTO GAERTNER - LIGA PARANAENSE DE COMBATE



Continuação do Parecer: 2.419.914

terapêutica curativa; casos de diagnóstico tardio com estágio clínico IV. É considerado aquele que não pode ser curado, mas pode ser tratado, isso evita a sua progressão, reduz o tamanho do tumor, alivia os sintomas e ajuda a pessoa a viver mais (ACS, 2014). Para Felippu et al (2016) quanto maior o tempo para a confirmação diagnóstica e o início do tratamento, maior o risco de progressão tumoral e do estadiamento clínico, sendo a terapêutica necessária mais agressiva e o prognóstico pior. Estima-se que cerca de 20 milhões de pessoas ainda morrem sem acesso à assistência que poderia minimizar seu sofrimento e os sinais e sintomas de suas doenças e também do tratamento paliativo (EIU, 2010). Para Carvalho, Araujo e Nóbrega (2009), para atender às demandas de cuidados advindas da pessoa com câncer em fase avançada, além dos tratamentos sintomáticos, podem ser empregadas cirurgia, radioterapia, e quimioterapia, todas com finalidade paliativa. As escolhas de tratamento para câncer avançado dependem da localização do tumor primário e das suas metástases. Como regra geral, o câncer metastático necessita de terapia sistêmica como quimioterapia ou terapia hormonal. A terapia sistêmica é um tratamento via oral ou endovenosa que atinge as células cancerosas em todo o corpo. As terapias locais, como cirurgia ou radiação, afetam apenas certas partes do corpo. Ainda assim, eles também podem ser necessários para ajudar a prevenir ou aliviar certos sintomas. O ideal é que estes tratamento sejam ofertados concomitante ao cuidado paliativo (ACS, 2017). A quimioterapia paliativa não tem como objetivo a cura, mas a palição das consequências da doença. Pode ou não prolongar a sobrevida. Retarda o surgimento de sintomas, melhora a qualidade de vida (QV) e é indicada para tumores metastáticos em geral. Estudos internacionais alegam que o uso da quimioterapia paliativa é vista como agressiva e que interfere na qualidade de fim de vida dos pacientes com câncer. Porém, no estudo realizado pela Universidade de Medicina de Carolina do Norte, Estados Unidos, mostrou que existem casos em que a quimioterapia paliativa é necessária, principalmente para minimizar algum sintoma determinado, e conseqüentemente contribuir para qualidade e dignidade até o fim de vida, ou seja ter uma morte digna. A cirurgia não é usada frequentemente em câncer avançado, somente em situações específicas, como para aliviar sintomas e melhorar a vida do paciente (exemplo: jejunostomia, colostomia); para hemostasia; controle de fratura e descompressão medular (ACS, 2017). A radioterapia paliativa é um tratamento a curto ou longo prazo, que busca a remissão de sintomas para diminuir o sangramento, aliviar a dor, obstruções e compressão neurológica, levando a uma melhora da QV do paciente. Entretanto, este tratamento possui efeitos colaterais, entre eles: alopecia, mucosite, radiodermite, disfagia, odinofagia, fibrose, diarreia, disúria, hematúria, entre outros, que interferem na qualidade de vida. Apesar dos objetivos destes tratamentos paliativos, seu uso ainda permanece controverso, ao considerar o conforto do

Endereço: Rua Dr. Ovandé do Amaral 201

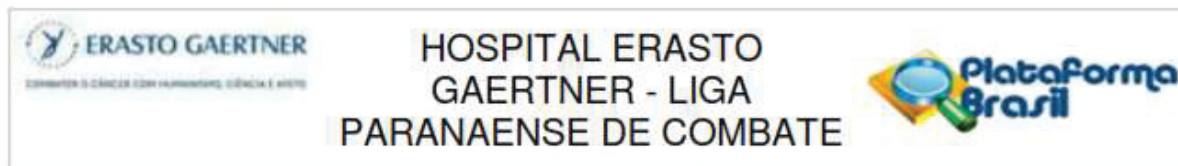
Bairro: Jardim das Américas

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3361-5271

CEP: 81.520-060

E-mail: cep@erastogaertner.com.br



Continuação do Parecer: 2.419.914

paciente; pois os riscos destes tratamentos podem ser maiores que seus benefícios que, consequentemente, afetam a qualidade de vida (QV) (SOUZA; SIMÃO; LIMA, 2011). Qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida e no contexto da cultura e de sistemas de valores nos quais a pessoa vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. O conceito é amplo e abrange a complexidade do construto; inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (OMS, 2005). Sabe-se que estes tratamentos têm repercussões negativas QV do paciente, há descrições que vão desde leves a graves efeitos colaterais sofridos, entre eles: dor intensa, sangramento, caquexia, fadiga, constipação ou diarreia, imunodeficiência, problemas psicológicos, distúrbios do sono, náuseas, vômitos, problemas respiratórios, cardiológicos, impacto na imagem pessoal, dificuldade para realizar as atividades de vida diárias, entre outros (FONSECA et al., 2015; PARK; CHUNG; LEE, 2016). Desta forma, procuram mais vezes aos pronto-atendimentos; apresentam aumento no número de internações, de procedimentos invasivos e também diminuem a chance de receberem cuidados paliativos (DALAL; BRUERA, 2017). Para que se possa contribuir com a QV dos pacientes com câncer avançado, os cuidados de saúde devem ser prestados de modo correto, portanto, uma avaliação minuciosa, permite a identificação dos sintomas e, posteriormente, a formulação de estratégias eficazes (KRIKORIAN; ROMÁN, 2014). Para isto, as aplicações de instrumentos validados na pacientes auxiliam na melhor avaliação e possibilitam um cuidado diferenciado a cada paciente (LEE et al., 2014; GUSTAFSON et al., 2013). Existem instrumentos para avaliar a qualidade de vida, porém há uma lacuna entre eles, pois a maioria enfoca os domínios físicos e emocionais. Portanto, a proposta de construção de um instrumento é diminuir esta lacuna existente contemplando fatores físicos, sociais, emocionais, funcionais, religiosos, acesso aos medicamentos necessários, acesso ao cuidado paliativo e presença de pessoas queridas próximas. Desta forma o objetivo desta pesquisa é "Construir e validar instrumento para avaliar a qualidade de viver de pacientes com câncer avançado em tratamento paliativo".

Hipótese: Esta pesquisa não trabalha com hipótese, devido o método escolhido.

Metodologia:

Trata-se de uma pesquisa metodológica de abordagem quantitativa. A primeira etapa consiste na construção do instrumento; segunda etapa é conhecida como etapa de validação pelos especialistas selecionados e a terceira etapa corresponde a aplicação do instrumento a população-

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral 201

Bairro: Jardim das Américas

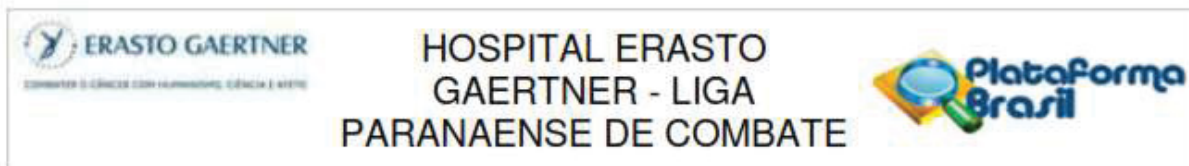
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3361-5271

CEP: 81.520-060

E-mail: cep@erastogaertner.com.br



Continuação do Parecer: 2.419.914

meta. Para primeira etapa não é necessário participante, pois ela será elaborada pela própria pesquisadora - por meio da revisão sistemática. 2ª etapa: para compor o comitê de especialista, serão convidados, via email, dez profissionais de saúde que atuam em serviços de referência em oncologia, tratamento paliativo ou na docência; também será solicitado para que cada especialista indique mais um participante; técnica conhecida como bola de neve. A terceira etapa consiste em verificar se os itens do instrumento são inteligíveis para a população-meta; primeiro será realizado o pré-teste e depois o teste; ambos contarão com pacientes oncológicos em tratamento paliativo quimioterápico no Hospital Erasto Gaertner, estágio IV, maiores de 18 anos, com Performance Palliative Status 40% e ambos os sexos. Para o pré-teste serão cinco participantes e para o teste não está determinado, pois será calculado com base no número de itens que o instrumento terá; que deve ser entre cinco a dez participantes por item do instrumento. A análise de dados se dará por meio: No questionário de julgamento a análise ocorrerá pelo Índice de Validade de Conteúdo (IVC) para cada questão; a confiabilidade do questionário de julgamento aplicado aos especialistas foi mensurada por meio do teste de Cronbach e valores acima de 0,7 serão considerados adequados; Para analisar se houve divergência entre as respostas dos especialistas de acordo com as características dos grupos de interesse será realizado o teste exato de Fisher e valores de $p < 0,05$ serão adotados para indicar significância estatística. A análise será realizada por profissional estatístico, os resultados da etapa de validação serão organizados em gráficos e tabelas com auxílio do programa Microsoft Excel®, versão 2007, e software Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 19.0.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

“Construir e validar instrumento para avaliar a qualidade de viver de pacientes com câncer avançado em tratamento paliativo”.

Objetivo Secundário:

- Caracterizar perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes com câncer avançado em tratamento paliativo.
- Caracterizar perfil sociodemográfico dos profissionais de saúde (especialistas).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O risco que a pesquisa apresenta é o paciente desconforto, principalmente relacionado ao tempo gasto para responder todos os instrumentos e pelo possível constrangimento mediante as

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral 201	CEP: 81.520-060
Bairro: Jardim das Américas	
UF: PR Município: CURITIBA	
Telefone: (41)3361-5271	E-mail: cep@erastogaertner.com.br



Continuação do Parecer: 2.419.914

perguntas apresentadas nos questionários.

Benefícios:

O instrumento facilitará a avaliação de sintomas e situações que afetam a qualidade de vida dos pacientes em tratamento quimioterápico paliativo; portanto, contribuirá para melhorar o planejamento da assistência destes pacientes; manejar os sintomas de forma correta e conseqüentemente proporcionar uma melhor qualidade de viver.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Para este projeto nada consta.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos e consideracoes apresentado satisfatoriamente.

Recomendações:

Sem recomendações, projeto aprovado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está de acordo conforme itens acima analisados, sem lista de inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Gostaríamos de informar que o projeto de pesquisa intitulado como: "Construção e validação de um instrumento para avaliar a qualidade de viver com câncer avançado em tratamento paliativo.", cujo número de protocolo é P.P. nº 2641 e tem como pesquisador responsável V. Sa. Foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e foi Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1008851.pdf	30/11/2017 21:15:51		Aceito
Outros	projetopendenciacep.doc	30/11/2017 20:39:10	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Outros	cartaacomitedeetica.odt	30/11/2017 20:38:18	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostopdf.pdf	28/10/2017 11:14:24	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Outros	declaracaoorientadora.pdf	08/10/2017 17:21:36	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Outros	instrumentoscoletadedados.docx	08/10/2017	Bruna Eloise	Aceito

Endereço: Rua Dr. Ovarde do Amaral 201
Bairro: Jardim das Américas
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271

CEP: 81.520-060

E-mail: cep@erastogaertner.com.br

 ERASTO GAERTNER <small>CONHECIMENTO E CARIÓTIPO COM HUMANO, CÉLULA E VIDA</small>	HOSPITAL ERASTO GAERTNER - LIGA PARANAENSE DE COMBATE	
---	--	---

Continuação do Parecer: 2.419.914

Outros	instrumentoscoletadedados.docx	17:04:37	Lenhani	Aceito
Outros	QUALIFICACaODOSPESQUISADORES.docx	08/10/2017 17:00:24	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Outros	resumo.docx	08/10/2017 16:57:57	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Outros	confidencialidade.docx	08/10/2017 16:54:19	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Outros	declaracaoespecificadousodomaterial.docx	08/10/2017 16:53:47	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Outros	termoderesponsabilidade.docx	08/10/2017 16:53:18	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Outros	concordanciadoservico.docx	08/10/2017 16:52:53	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Outros	cartadeencaminhamentoheg.docx	08/10/2017 16:50:03	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.doc	08/10/2017 16:47:59	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclepacientes.doc	08/10/2017 16:47:43	Bruna Eloise Lenhani	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleespecialistas.doc	08/10/2017 16:47:30	Bruna Eloise Lenhani	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 06 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Jordan Zanetti Silva
(Coordenador)

Endereço: Rua Dr. Ovande do Amaral 201

Bairro: Jardim das Américas

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 81.520-060

Telefone: (41)3361-5271

E-mail: cep@erastogaertner.com.br