

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS NO
HOSPITAL DE CÂNCER DE MATO GROSSO**

GABRIELE LAURA GALVÃO COSTA GONÇALVES

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação
Antônio Prudente em Parceria com a Associação
Matogrossense de Combate ao Câncer AMCC para
obtenção do Título de Mestre em Ciências**

Área de Concentração: Oncologia

Orientador: Dr. Celso Abdon Lopes de Mello

São Paulo

2017

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Gonçalves, Gabriele Laura Galvão Costa

Avaliação da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos exclusivos no Hospital de Câncer de Mato Grosso / Gabriele Laura Galvão Costa Gonçalves - São Paulo; 2017.

78p.

Dissertação(Mestrado)-Fundação Antônio Prudente em Parceria com a Associação Matogrossense de Combate ao Câncer AMCC

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientador: Celso Abdon Lopes de Mello

Descritores: 1. Cuidados Paliativos/Palliative Care. 2. Neoplasias/Neoplasms. 3. Terapêutica/Therapeutics. 4. Qualidade de Vida/Quality of Life

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à Deus, ao meu amado e desejado filho João Gabriel, aos meus pais Benedito Bom Despacho Galvão Costa e Noemil Dias Galvão Costa com todo amor e gratidão por tudo que fizeram por mim ao longo da vida, ao meu esposo João Paulo Gonçalves por ter permanecido ao meu lado, me incentivando, a minha avó Irene Maria e tia-avó Jovita que são a base da família, as minhas irmãs Graciely, Grazianne e Giovanna sempre presentes, aos meus sobrinhos Jéssica Fernanda, Jamil Antônio, Jamille, Jamilla e Evandro, a Valdina que cuidou de mim desde pequena e ao meu enteado querido Caio Antônio.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Dr. Celso Abdon Lopes de Mello que, desde o início, me orientou e direcionou ao melhor caminho para este estudo, me incentivando e ajudando sempre que possível com muita paciência e compreensão.

A todos os meus pacientes que participaram desta pesquisa, colaborando com muita presteza e carinho, dedicando uma parte de seu tempo para responder ao questionário.

À Cássia, enfermeira do setor de Cuidados Paliativos do A.C.Camargo Cancer Center que me auxiliou na elaboração deste estudo.

Ao Hugo Hoffman, estatístico pelo trabalho realizado.

À Laís médica que me ajudou auxiliando alguns pacientes a responderem os questionários.

Dra Sandra Caires Serrano médica do departamento de Cuidados Paliativos do A.C.Camargo Cancer Center, pelas valiosas sugestões.

À Valdete, aluna doutoranda que me auxiliou sempre que possível.

Aos meus chefes André Crepaldi, Eliane Santa Rosa e Leonardo Andrade que me liberaram para realização deste questionário.

Aos funcionários da Oncologia Clínica do Hospital de Câncer de Mato Grosso, aos professores da Pós-Graduação, em especial Dr. Fernando, e ainda aos funcionários da Pós-Graduação do A.C.Camargo Cancer Center.

RESUMO

Costa GLG. **Avaliação da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos exclusivos no Hospital de Câncer de Mato Grosso**. São Paulo; 2017. [Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em Parceria com a Associação Matogrossense de Combate ao Câncer AMCC para obtenção do Título de Mestre em Ciências].

Atualmente o câncer se apresenta como um importante problema de saúde pública, constituindo-se como a segunda principal causa geral de morte por doença no mundo. Essas estimativas de morbimortalidade tem relação com a mudança do perfil sócio-demográfico do nosso país, que vem sofrendo transformações com “envelhecimento” populacional. Os objetivos do presente estudo foram avaliar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos fora de tratamento oncológico específico para o câncer e identificar as variáveis que mais interferem na qualidade de vida do paciente oncológico nestas condições. O estudo configura-se como metodológico, epidemiológico, observacional e descritivo, realizado de maneira prospectiva. A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Oncologia Adulto do Hospital de Câncer de Mato Grosso, localizado na cidade de Cuiabá-MT, no período de dezembro de 2016 à fevereiro de 2017. A população deste estudo foi de 100 pacientes fora de tratamento oncológico específico contra o câncer, aqui denominados de “pacientes candidatos aos cuidados paliativos exclusivos”, provenientes do Sistema Único de Saúde(SUS) que compareceram a consulta previamente agendada com a equipe médica do Ambulatório de Oncologia Clínica Adulto, com o intuito de responder ao questionário proposto. Foram utilizados para a coleta de dados dois instrumentos: ficha de caracterização sócio-demográfica e questionário de qualidade de vida – a versão em português proposta pela Organização Mundial de Saúde - Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF). A idade média dos entrevistados foi de 58 anos, predominantemente do sexo feminino (52%), pardo (72%), nível de escolaridade ensino fundamental(85%), ocupação atividade do lar e comercial com 36%. Porém, o sexo masculino

apresentou melhor Qualidade de Vida (52,3%). Analisamos que a maioria dos pacientes entrevistados fizeram uso de tratamento quimioterápico (88%) e uma menor proporção (43,6%) realizou cirurgia em algum momento do tratamento. E quanto maior a idade ao diagnóstico pior a Qualidade de Vida. Baseado no questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref, 32% dos pacientes entrevistados consideraram a qualidade de vida como boa. Além disso, observamos que o domínio físico foi o que mais afetou a qualidade de vida.

SUMMARY

Costa GLG. **[Evaluation of the quality of life of patients in exclusive palliative care at the Cancer Hospital of Mato Grosso]**. São Paulo; 2017. [Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interinstitucional (MINTER) em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em Parceria com a Associação Matogrossense de Combate ao Câncer AMCC para obtenção do Título de Mestre em Ciências].

Currently, cancer is presented as an important public health problem, constituting itself as the second leading cause of death by disease in the world. These estimates of morbidity and mortality is related to the change of the profile sóciodemográfico of our country, which has been undergoing transformations with "aging population". The objectives of the present study were to evaluate the quality of life of cancer patients that are out of the therapeutic possibility modifying the course of the disease and identify the variables that most interfere in the patient's quality of life. The study is configured as a methodological, epidemiological, observational and descriptive study, carried out prospectively. The research was conducted at the Outpatient Adult Oncology Hospital of cancer of Mato Grosso, located in the city of Cuiabá-MT, from December 2016 to February 2017. The population of this study was 100 patients who were not under cancer specific treatment from the Unified Health System (SUS) who attended a visit previously scheduled with the medical staff of the Adult Clinical Oncology Outpatient Clinic, in order to respond to the proposed questionnaire. Two instruments were used to collect data: socio-demographic characterization and quality of life questionnaire - the Portuguese version proposed by the World Health Organization - Quality of Life Assessment (WHOQOL-BREF). The average age of the interviewees was 58 years old, predominantly female (52%), brown (72%), primary schooling level (85%), household activity and commercial occupation with 36%. However, the male presented better Quality of Life (52.3%). We analyzed that the majority of the patients interviewed had needed chemotherapy (88%) and a lower proportion (43.6%) underwent surgery at some point in the treatment. And the higher the age at diagnosis the worse the Quality of Life. We verified in our study that the quality of life was evaluated as good in 32%. Our study reached the initial goal,

showing that the quality of life of the patient seeking palliative care is negative, with low satisfaction in all domains. In addition, we could identify that the main factor that may be affecting quality of life is the physical domain (43.2%).

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1	Mapa da estruturação de Cuidados Paliativos no mundo.....	15
Figura 2	Gráfico de boxplot para os escores dos domínios do WHOQOL-bref.....	59
Figura 3	Gráfico de boxplot para o escore global de qualidade de vida..	60
Quadro 1	Critérios para cuidados paliativos conforme as condições do paciente.....	25
Quadro 2	Avaliação em cuidados paliativos.....	26
Quadro 3	Escala de Karnosky (KPS).....	27

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição das variáveis sociodemográficas e análise para os PCCP.....	54
Tabela 2	Distribuição das variáveis clínicas e análise para os PCCP.....	55
Tabela 3	Média e escore percentual das facetas que compõem o domínio físico.....	56
Tabela 4	Média e escore percentual das facetas que compõem o domínio psicológico.....	57
Tabela 5	Média e escore percentual das facetas que compõem o domínio relações sociais.....	57
Tabela 6	Média e escore percentual das facetas que compõem o domínio meio ambiente.....	57
Tabela 7	Médias, intervalo de confiança a 95% e análise bivariada dos escores percentuais dos domínios para variáveis sócio-demográficas.....	62
Tabela 8	Médias, intervalo de confiança a 95% e análise bivariada dos escores percentuais dos domínios para variáveis clínicas.....	64

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AMB	Associação Médica Brasileira
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CP	Cuidados Paliativos
CTC	Células Tumerais Circulantes
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IOELC	Observatório Internacional sobre Cuidados Paliativos
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPS	Palliative Performance Scale
QV	Qualidade de Vida
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
WHO	World Health Organization
WHOQOL Group	World Health Organization Quality of Life Group

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	9
2.1	Introdução e Definições de Cuidados Paliativos.....	9
2.2	Princípios de Cuidados Paliativos.....	14
2.3	CrITÉrios de Inclusão para Cuidados Paliativos.....	22
2.4	Ética em Cuidados Paliativos	30
2.4.1	Considerações Jurídicas.....	33
2.4.2	Direitos do paciente oncológico	35
2.5	Qualidade de Vida	41
2.5.1	Avaliação da Qualidade de Vida/Versão do WHOQOL-bref	43
3	OBJETIVOS	47
3.1	Objetivo Primário	47
3.2	Objetivo Secundário	47
4	MATERIAL E MÉTODOS.....	48
4.1	Tipo de Estudo.....	48
4.2	Campo de Estudo	48
4.3	Participantes do Estudo	48
4.3.1	CrITÉrios de Inclusão	49
4.3.2	CrITÉrios de Exclusão	49
4.4	Coleta de Dados	49
4.5	Aspectos Éticos	51
4.6	Análises dos Dados	52
5	RESULTADOS	53
5.1	Caracterização Sócio-demográfica	53
5.2	Qualidade de vida dos pacientes oncológicos fora de tratamento específico	55

5.2.1	Associação da QV dos pacientes em Cuidados Paliativos e características sócio-demográficas.....	60
6	DISCUSSÃO	66
7	CONCLUSÃO.....	73
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS	74

ANEXOS

Anexo 1 Steps for checking WHOQOL-bref

Anexo 2 Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP

Anexo 3 WHOQOL-bref

APÊNDICES

Apêndice 1 Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica

Apêndice 2 Termo de Consentimento Livre Esclarecido-TCLE

1 INTRODUÇÃO

A palavra câncer vem do grego Karkínos, e quer dizer caranguejo e foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates. Alguns dados demonstram ter sido detectada em múmias egípcias, isto é, há mais de 3 mil anos antes de Cristo. Fato este que comprova que o câncer não se trata de uma doença nova.

Atualmente, a definição de câncer é um conjunto de mais de 100 doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células, que tendem a invadir tecidos e órgãos vizinhos (Organização Mundial de Saúde-OMS). Sendo assim, o crescimento das células cancerosas é diferente do crescimento das células normais que crescem, multiplicam-se e morrem de maneira ordenada. As células cancerosas, em vez de morrerem, continuam crescendo incontrolavelmente, formando novas células anormais.

As neoplasias podem ser benignas ou malignas. As neoplasias benignas ou tumores benignos têm seu crescimento de forma organizada, geralmente lento, expansivo e apresentam limites bem nítidos. Já as neoplasias ou tumores malignos manifestam um maior grau de autonomia e são capazes de invadir tecidos vizinhos e provocar metástases, podendo ser resistentes ao tratamento e causar a morte do hospedeiro (Ministério da Saúde 2011).

Segundo a OMS, o câncer vem apresentando relevante problema de saúde coletiva, constituindo-se como segunda principal causa geral de morte

por doença no mundo, responsável por aproximadamente 20% do total de mortes a cada ano.

Neste contexto, estima-se que para o biênio 2014/2015 haja aproximadamente 576 mil casos novos de câncer no Brasil, incluindo os casos de pele não melanoma, que é o tipo mais incidente para ambos os sexos (182 mil casos novos), seguido de próstata (69 mil), mama feminina (75 mil), cólon e reto (33 mil), pulmão (27 mil), estômago (20 mil) e colo de útero (15 mil) (Ministério da Saúde 2016). Consideradas as atuais expectativas de aumento demográfico, mesmo com a maior eficiência do tratamento e com o prolongamento do período de sobrevivência de pacientes, a OMS prevê que a incidência de câncer aumentará 100% dentro dos primeiros 20 anos do século XXI, principalmente nos países em desenvolvimento. Seguindo essa tendência mundial, é possível destacar que a taxa de mortalidade por câncer está aumentando no Brasil. E dentre as doenças crônicas degenerativas, o câncer é uma das que mais trazem transtornos aos indivíduos e seus familiares.

Tais estimativas de morbimortalidade, relaciona-se a mudanças no perfil demográfico brasileiro ocorrido nos últimos anos, denominado de “envelhecimento” da população, refletindo que o Brasil está se tornando um país de idosos.

A OMS considera que cerca de 40% das mortes por câncer poderiam ser evitadas, tornando a prevenção um componente essencial de todos os planos de controle do câncer. A prevenção do câncer depende de medidas para reduzir ou evitar a exposição aos seus fatores de risco. Sabe-se que,

quanto antes detectado e tratado o câncer, mais efetivo o tratamento tende a ser, maior a possibilidade de cura e melhor será a qualidade de vida do paciente.

A efetividade do tratamento do câncer varia de forma significativa conforme o diagnóstico, o estadiamento da doença e os fatores sociais presentes.

As ações de controle do câncer não se restringem à prevenção, à detecção precoce, ao diagnóstico ou ao tratamento, mas também aos cuidados paliativos.

O reconhecimento das práticas de CP culminou em 1989 com a primeira definição de Cuidados Paliativos realizada pela OMS. Esta definição foi revisada em 2002 e reiterada no Atlas Global de Cuidados Paliativos da OMS de 2014. A OMS define Cuidados Paliativos como a “assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença ou agravo que ameace a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”.

Neste contexto, é importante trazer o conceito *Hospice*, palavra oriunda dos primórdios da era cristã na época da disseminação do cristianismo pela Europa. Os *Hospices* eram abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. Várias instituições de caridade surgiram na Europa no século XVII abrigando pobres, órfãos e doentes. Esta prática se propagou com organizações religiosas católicas e

protestantes, e no século XIX passaram a ter características de hospitais. Então, após um tempo iniciou-se o movimento *Hospice* moderno introduzido na Inglaterra, onde os pacientes eram visitados até a sua morte. Dessa forma, em 1967 foi fundado o “St. Christopher’s Hospice”, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, dados estes que serviu de subsidio para a origem do Cuidado Paliativo moderno.

No Cuidado Paliativo não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Ressaltando, que o término de uma terapia curativa para o câncer não significa o final de um tratamento ativo, mas mudanças em focos de tratamento.

Sendo assim, a transição do cuidado ativo para o cuidado com intenção paliativa é um processo continuo e sua dinâmica difere para cada paciente. Os Cuidados Paliativos gerais referem-se à abordagem do paciente a partir do diagnóstico de doença em progressão, atuando em todas as dimensões dos sintomas que vierem a se apresentar.

Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. E a família é lembrada, deste modo, assistida também após a morte do paciente, no período de luto, princípios estes oriundos dos Cuidados Paliativos (MATSUMOTO 2012).

Tal forma de cuidado deve ser alvo de estudos no atual cenário da assistência oncológica, portanto o estudo ora proposto tem como enfoque a “Avaliação da qualidade de vida dos pacientes em Cuidados Paliativos exclusivos”.

É importante salientar que o tema qualidade de vida, apresenta imprecisões teórico/metodológicas o que dificulta a sua investigação e aplicação do seu conhecimento. As questões relacionadas à qualidade de vida, apresenta-se no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Assim, qualidade de vida é abordada, por muitos autores, como sinônimo de saúde, e por outros com um conceito mais abrangente, em que as condições de saúde seriam um dos aspectos a serem considerados (FLECK et al. 1999). As abordagens médicas tratam, principalmente, da questão de oferecer melhorias nas condições de vida dos enfermos (MINAYO et al. 2000).

Os estudiosos do tema têm buscado e sugerido diferentes metodologias para o tratamento científico de um conceito tão complexo e que tem a subjetividade como característica importante.

Embora saúde e qualidade de vida sejam, muitas vezes utilizados como sinônimos, são conceitos que apresentam especificidades, mas também uma grande relação entre si. As abordagens gerais, baseiam-se no conceito de que qualidade de vida é multidimensional, apresentando uma organização complexa e dinâmica dos seus componentes, diferindo de pessoa para pessoa de acordo com seu ambiente/contexto e mesmo entre duas pessoas inseridas em um contexto similar.

Apesar de haver inúmeras definições para qualidade de vida, não existe uma que seja amplamente aceita. A definição não inclui apenas fatores relacionados à saúde, como bem-estar físico, funcional, emocional e

mental, mas também outros elementos importantes da vida das pessoas como trabalho, família, amigos, e outras circunstâncias do cotidiano, ressaltando que a percepção pessoal de quem pretende se investigar é primordial (GILL e FEISNTEIN 1994).

Sendo assim, o conceito preconizado pela OMS, a qualidade de vida reflete a percepção dos indivíduos, de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a auto-realização, com independência de seu estado de saúde físico ou das suas condições sociais e econômicas ([Anonymus 1998).

Os instrumentos para avaliação da qualidade de vida variam de acordo com a abordagem e objetivos do estudo. Como por exemplo, o instrumento WHOQOL é utilizado para avaliação da qualidade de vida geral, e foi desenvolvido pelo grupo chamado *World Health Organization Quality of Life*, traduzido e validado para o Brasil por um grupo de pesquisadores na Universidade Federal do Rio Grande do Sul e tem por objetivo avaliar a qualidade de vida geral das pessoas em diferentes culturas. Foram validadas duas versões do instrumento. A versão longa “WHOQOL-100” FLECK et al. (1999) considera seis domínios para análise: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/ religião/ crenças pessoais. A versão curta “WHOQOL Bref” FLECK et al. (2000), considera quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente – composto por 26 questões nos quatro domínios) para

análise da qualidade de vida. Ressaltando que, em nosso estudo será aplicado a versão curta “WHOQOL-Bref”.

A vantagem do referido instrumento que será utilizado, em nossa pesquisa, é de que já tiveram sua validade e qualidades psicométricas atestadas além de permitirem a comparação com outros estudos. No entanto, apresentam limitações importantes, pois os indicadores deixam de avaliar as especificidades de cada sujeito em cada contexto de avaliação.

A aplicação deste instrumento pode promover cuidado que qualificado na atenção de uma diversidade de pacientes, sendo fundamental na reabilitação de pacientes com moléstias físicas (NOCE et al. 2009) como em pacientes vítimas de lesão medular (BAMPI et al. 2008), câncer (MICHELONE e SANTOS 2004), doença de Parkinson (SCHESTATSKY et al. 2006), além de tabagistas (CASTRO et al. 2007) e dependentes químicos (ARAGÃO et al. 2009).

Entender o impacto do câncer nos indivíduos é essencial para estabelecer inovadoras estratégias de cuidados, o que nos leva a acreditar que o estudo em pauta contribuirá com o conhecimento da equipe médica e multiprofissional que atua em hospital de assistência oncológica e de forma especial com a equipe do serviço do Hospital de Câncer de Mato Grosso, subsidiando assistência qualificada.

Neste sentido, o presente estudo apresenta os seguintes questionamentos: como se configura a qualidade de vida dos pacientes em tratamento paliativo do Hospital de Câncer de Mato Grosso? Quais variáveis se associam para gerar uma melhor qualidade de vida neste contexto? Ou

quais variáveis implicam negativamente na qualidade de vida destes pacientes.

Os resultados deste estudo poderão ainda subsidiar assistência qualificada, promovendo melhor qualidade de vida aos paciente por meio de cuidado humanizado. Além disso, empregando um questionário abrangente, poderemos identificar áreas específicas em que a qualidade de vida pode estar sendo afetada, o que serviria de ponto de novos estudos e abordagens futuras.

A maioria dos serviços oncológicos ainda não dispõe de equipes multiprofissionais estruturadas para prestar assistência aos pacientes paliativos. No hospital de Câncer do Mato Grosso, que é um centro de referência de tratamento oncológico, também não há um serviço estruturado de CP. Com isso, os pacientes candidatos aos cuidados paliativos, são tratados pelas equipes assistentes que não fazem parte de um grupo estruturado de cuidados paliativos.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 INTRODUÇÃO E DEFINIÇÕES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

O Cuidado Paliativo se confunde historicamente com o termo *hospice*, que definia abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, no século XVII. Essa prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passaram a ter características de hospitais.

O Movimento *Hospice* Moderno foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders, com formação humanista e médica, que em 1967 fundou o St. Christopher's Hospice, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países.

Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kluber-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o Movimento *Hospice* também crescesse naquele país.

Em 1982, o Comitê de Câncer da OMS criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* que fossem recomendados em todos os países para pacientes com câncer. O termo Cuidados Paliativos, já utilizado no Canadá, passou a ser

adotado pela OMS devido a dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* em alguns idiomas.

O conceito de cuidados paliativos disseminou pelo mundo uma nova filosofia sobre o cuidar, contendo dois elementos fundamentais que pregavam o controle efetivo da dor e de outros sintomas decorrentes dos tratamentos em fase avançada das doenças e o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias.

Diante desse momento, um novo campo foi criado, o da medicina paliativa, incorporando a essa filosofia, equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio de sintomas. O termo *palliare* também tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, abrigar, ou seja, a perspectiva de cuidar e não somente curar surge amplamente, trazendo a essência da medicina como foco principal.

A OMS em 1990, conceituou os cuidados paliativos como: os cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são prioridade e quando o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares. Essa definição foi revisada em 2002 e substituída pela atual.

Segundo a definição da OMS, revista em 2014, Cuidado Paliativo é a “assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença ou agravo que ameace a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação

impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais".

Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual". O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas em princípios.

Os cuidados paliativos então, afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal, não adiam nem prolongam a morte, provêm alívio de dor e de outros sintomas, integrando os cuidados, oferecendo suporte para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível, ajudando a família e cuidadores no processo de luto.

Atualmente, vários países adotaram esses modelos e implantaram serviços em hospitais e instituições, desenvolvendo programas específicos para os cuidados paliativos.

A essência dos cuidados paliativos baseia-se em: propiciar o controle de dor, alívio de sintomas e qualidade de vida para os pacientes que padecem de doenças crônico-evolutivas em fase avançada. É direito de todos os pacientes e dever de cada profissional de saúde e de toda a comunidade. Estudos realizados por SPIEGEL et al. (1999) demonstram que pela perspectiva dos pacientes, qualidade de vida é receber adequado controle de dor e manejo de sintomas, evitar o prolongamento inapropriado do morrer, alcançar um senso de controle, evitar ou aliviar o sofrimento e fortalecer relacionamentos com seus entes queridos.

O Documento intitulado "Mapping levels of Palliative Care Development: a Global View", elaborado pelo *International Observatory on*

End of Life Care – IOELC– da Universidade de Lancaster, no Reino Unido, e divulgado em novembro de 2006, revela um estudo realizado em 234 países que compõem a Organização das Nações Unidas. O estudo identificou a presença e complexidade de serviços de Cuidados Paliativos nestes países e os classificou em quatro níveis distintos: Grupo IV = 35 países = possuem serviços de Cuidados Paliativos e uma política estruturada de provisão destes serviços; Grupo III = 80 países = presença de serviços isolados de Cuidados Paliativos, entre os quais se encontra o Brasil; Grupo II = 41 países = não possuem serviços estruturados, mas têm iniciativas, no sentido de formarem profissionais e equipes; Grupo I = 79 países = onde não há registro de nenhuma iniciativa de Cuidados Paliativos (WRIGHT et al. 2006, 2008).

Em quarenta anos de conhecimento e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, a prática está bem estruturada em apenas 35 países. Porém, outras 121 nações estão sinalizando esforços para implantar políticas adequadas.

O IOELC identificou no Brasil apenas 14 serviços e nenhuma iniciativa oficial. Só no Estado de São Paulo, entre serviços conhecidos e estruturados, podemos contar pelo menos 13 iniciativas. Muito pouco para nossa extensão continental. Porém, não se podem negar as iniciativas gerais que incluem:

- 1 A criação de uma Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos criada por portaria nº 3.150 do Ministério da Saúde em 12 de dezembro de 2006, com finalidade de estabelecer diretrizes

nacionais para a assistência em dor e os cuidados paliativos (Ministério da Saúde 2006).

- 2** A criação de uma Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida no Conselho Federal de Medicina – CFM, que em 2006, aprovou a resolução 1.805/06 que dispõe sobre a ortotanásia no Brasil. Esta resolução coloca em foco a necessidade de se reconhecer os Cuidados Paliativos e o CFM estabeleceu a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, com a finalidade de definir os Cuidados Paliativos como área do conhecimento e reconhecer a prática da Medicina Paliativa no Brasil.
- 3** A proposta de formação de um Comitê de Medicina Paliativa na Associação Médica Brasileira – AMB, com intenção de propor o reconhecimento da medicina paliativa como área de atuação do médico numa equipe de Cuidados Paliativos.
- 4** A existência da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, associação de profissionais atuantes na área de Cuidados Paliativos e que participa ativamente de todas estas instâncias políticas.
- 5** Estas iniciativas mostra um futuro próximo em que os Cuidados Paliativos serão parte integrante e essencial da assistência à saúde em todos os municípios e estados da federação.

2.2 PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

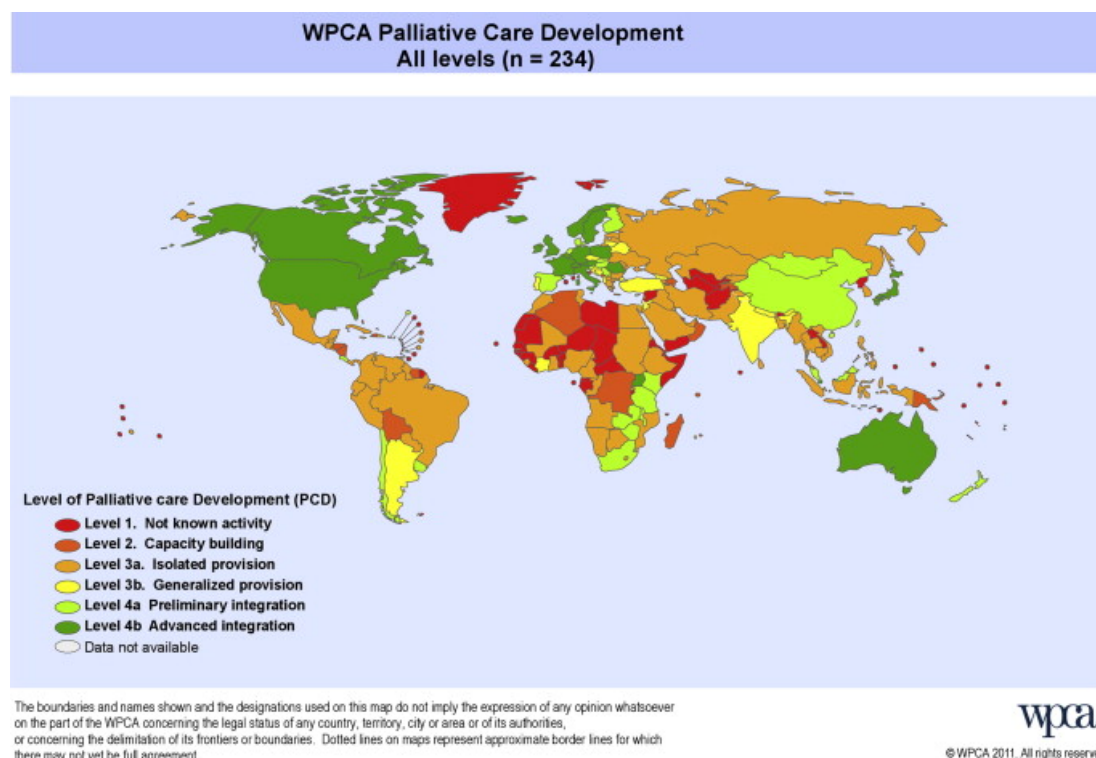
A OMS considera que os cuidados paliativos (CP) podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, definindo que os cuidados paliativos deveriam garantir uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, na presença de problemas associados a doenças que ameaçam a vida, mediante prevenção e alívio de sofrimento pela detecção precoce e tratamento de dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, estendendo inclusive à fase de luto.

Atualmente, cuidados paliativos são considerados a quarta diretriz estabelecida pela OMS (OPAS 2007) para o tratamento do câncer, associada à prevenção, diagnóstico e tratamento.

O Ministério da Saúde, através da Portaria 2439/2005 GM/MS, estabeleceu a Política Nacional de Atenção Oncológica, incluindo promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantado em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Assim, os serviços de alta complexidade em oncologia deverão garantir também atenção integral aos pacientes fora de possibilidades de cura, seja através de estrutura ambulatorial, hospitalar ou domiciliar (ANDRADE 2010).

O Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida (IOELC) apresenta o mapa da situação dos cuidados paliativos no mundo com a categorização de *hospices* e cuidados paliativos desenvolvidos nos

países, a fim de facilitar a comparação internacional. Os países em desenvolvimento não apresentam atividade ou estão em processo incipiente de estruturação de cuidados paliativos (Figura 1).



Fonte: IOELC (2001)

Figura 1 - Mapa da estruturação de Cuidados Paliativos no mundo

O foco principal da medicina paliativa é o cuidar, portanto, alguns princípios básicos são importantes e tornam-se necessários para a individualização dessa abordagem contínua e integral: escutar o paciente, fazer um diagnóstico antes de tratar, conhecer muito bem as drogas a serem utilizadas, utilizar drogas que tenham mais de um objetivo de alívio, manter tratamentos o mais simples possíveis. Os cuidados paliativos são intensivos, baseando-se no aprender a reconhecer e desfrutar pequenas realizações. Há sempre alguma coisa que pode ser feita. Os profissionais de saúde,

embasados nesses princípios, podem valorizar pequenas realizações e dividi-las com seus pacientes.

O processo de adaptação do paciente aos cuidados vai depender da idade, do estágio do desenvolvimento familiar, da natureza da doença, da trajetória ou padrão de enfrentamento, da experiência prévia, individual e familiar, em relação à doença e a morte, do status sócio-econômico e das variáveis culturais envolvidas. Os Cuidados Paliativos baseiam-se em conhecimentos inerentes as diversas especialidades, possibilidades de intervenções clínicas e terapêuticas nas diversas áreas de conhecimento da ciência médica e de conhecimentos específicos. A OMS publicou, em 1986, os princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos. Esses princípios foram reafirmados na sua revisão em 2002, e são os seguintes:

- **Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis:**

Dessa forma, é necessário conhecimento específico para a prescrição de medicamentos, adoção de medidas não-farmacológicas e abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais que caracterizam o “sintoma total”, em que todos esses fatores podem contribuir para a exacerbação ou atenuação dos sintomas, devendo ser levados em consideração na abordagem.

- **Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida:**

As escolas de medicina e os estágios nos hospitais preparam os futuros médicos para tornarem-se mestres da Ciência e gerentes de biotecnologias complexas. Muito pouco se ensina sobre a arte de ser médico. O Cuidado

Paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida.

- **Não acelerar nem adiar a morte:** O Cuidado Paliativo nada tem a ver com eutanásia. Essa relação ainda causa decisões equivocadas quanto a realização de intervenções desnecessárias e enorme dificuldade em prognosticar paciente portador de doença progressiva e incurável e definir o que fazer e não-fazer. Um diagnóstico objetivo e bem embasado, o conhecimento da historia natural da doença, um acompanhamento ativo, acolhedor e respeitoso e uma relação empática com o paciente e seus familiares nos ajudarão nas decisões. Dessa forma, erraremos menos e nos sentiremos mais seguros.

- **Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente:** A doença, principalmente aquela que ameaça a continuidade da vida, costuma trazer uma série de perdas, com as quais paciente e família são obrigados a conviver, quase sempre sem estarem preparados. As perdas de autonomia, autoimagem, segurança, capacidade física, respeito, sem falar das perdas concretas, materiais, como de emprego, de poder aquisitivo e, conseqüentemente, de *status* social, podem trazer angústia, depressão e desesperança, interferindo objetivamente na evolução da doença, na intensidade e na frequência dos sintomas, que podem apresentar maior dificuldade de controle. A abordagem desses aspectos sob

a ótica da psicologia se faz fundamental. A novidade e a possibilidade de aborda-los também sob o ponto de vista da espiritualidade, que se confunde e se sobrepõe invariavelmente a questão religiosa.

- **Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte:** Não devemos nos esquecer de que qualidade de vida e bem-estar implicam observância de vários aspectos da vida. Problemas sociais, dificuldades de acesso a serviços, medicamentos e outros recursos podem ser também motivos de sofrimento e devem ser incluídos entre os aspectos a serem abordados pela equipe multiprofissional. Viver ativamente, e não simplesmente viver, remete-nos a questão da sobrevivência a qualquer custo, que esperamos combater. É nosso dever e nossa responsabilidade sermos facilitadores para a resolução dos problemas do nosso paciente.

- **Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto:** Quando o paciente está doente portando alguma doença crônica que não permita irreversibilidade, todo o núcleo familiar e social do paciente também “adoece”. A célula de identidade do ser humano é a família, respeitadas todas as condições que fazem dela um universo cultural próprio, muitas vezes distante ou até mesmo alheio ao universo cultural dos profissionais da saúde”. A família, tanto a biológica como a adquirida (amigos, parceiros etc.) pode e deve ser nossa parceira e colaboradora. Essas pessoas conhecem melhor do que nós o paciente, suas

necessidades, suas peculiaridades, seus desejos e suas angustias, muitas vezes não-verbalizados pelo próprio paciente. Da mesma forma, essas pessoas também sofrem, e seu sofrimento deve ser acolhido e paliado.

- **Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto:**

Frequentemente encontraremos inúmeros fatores que atuarão concomitantemente na modificação da resposta terapêutica medicamentosa, na evolução da própria doença e na relação com o paciente e a família. A integração sugerida pelo Cuidado Paliativo é uma forma de observarmos o paciente sob todas as suas dimensões e a importância de todos esses aspectos na composição do seu perfil para elaborarmos uma proposta de abordagem. Ignorar qualquer dessas dimensões significará uma avaliação incompleta e conseqüentemente uma abordagem menos efetiva e eficaz dos sintomas. O sujeito da ação é sempre o paciente, respeitado na sua autonomia. Incluir a família no processo do cuidar compreende estender o cuidado no luto, que pode e deve ser realizado por toda a equipe, e não somente pelo psicólogo.

- **Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença:** Com uma abordagem holística, observando o paciente como um ser biográfico mais que um ser simplesmente biológico, poderemos, respeitando seus desejos e suas necessidades, melhorar o curso da doença e, também prolongar sua sobrevivência. Vivendo com qualidade, ou seja, sendo

respeitado, tendo seus sintomas impecavelmente controlados, seus desejos e suas necessidades atendidas, podendo conviver com seus familiares e resgatando pendências.

- **Iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes:** Pela própria definição de Cuidados Paliativos da OMS, esses devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença potencialmente mortal. Dessa forma, o paciente será cuidado em diferentes momentos da evolução da sua doença, portanto não devemos privá-lo dos recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento médico pode oferecer. Devemos utilizá-los de forma hierarquizada, levando em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados. Salientando que uma abordagem precoce também permite a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes a doença de base, além de propiciar diagnóstico e tratamento adequados de enfermidades que possam cursar paralelamente a doença principal. Uma boa avaliação embasada nos exames necessários, além da definição da *performance* do paciente, é indispensável para a elaboração de um plano integral de cuidados, adequado a cada caso e adaptado a cada momento da evolução da doença. Ainda devemos salientar outras definições que se fazem necessárias, para uma melhor formulação de políticas locais de Cuidados Paliativos. Paciente terminal: é importante evitar

este termo por ser muitas vezes estigmatizante e capaz de gerar confusões. A literatura mundial o define de formas diferentes, como a existência de doença incurável, o período compreendido entre o final do tratamento curativo e a morte, ou, ainda, como a fase designada como processo de morte, que inclui duas fases distintas: últimas semanas de vida e últimas horas de vida. A sugestão é que se designe: Paciente elegível para Cuidados Paliativos: A pessoa portadora de doença crônica, evolutiva e progressiva, com prognóstico de vida supostamente encurtado a meses ou ano. Em doenças de progressão lenta como o Mal de Alzheimer, algumas síndromes neurológicas e determinados tipos de tumor, considera-se o período de alta dependência para as atividades de vida diária, com possibilidade de um prognóstico superior a um ano de vida. Corresponde a um perfil funcional igual ou inferior a 40% ou menos na escala de Karnofsky ou PPS (Figura 2). Paciente em processo de morte: Aquele que apresenta sinais de rápida progressão da doença, com prognóstico estimado a semanas de vida a mês. Fase final da vida: Aquele período em que supostamente o prognóstico de vida pode ser estimado em horas ou dias.

Paliação: Toda medida que resulte em alívio de um sofrimento do doente.

Ação paliativa: Qualquer medida terapêutica, sem intenção curativa, que visa a diminuir, em ambiente hospitalar ou domiciliar, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do paciente. É parte integrante da prática do profissional de saúde, independente da doença ou de seu estágio de evolução.

2.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Pela definição da OMS para Cuidados Paliativos, todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida, deveriam receber a abordagem dos Cuidados Paliativos desde o seu diagnóstico.

Entretanto, não temos ainda disponibilidade de profissionais e serviços que possam dar conta do atendimento dessa população.

Devido a dificuldade de avaliar e cuidar do sofrimento, foi estabelecido alguns critérios de recomendação para Cuidados Paliativos, considerando a possibilidade de indicação para aqueles pacientes que esgotaram todas as possibilidades de tratamento de manutenção ou prolongamento da vida, que apresentam sofrimento moderado a intenso e que optam por manutenção de conforto e dignidade da vida.

Para pacientes com câncer, sabe-se que o contato com o diagnóstico é a fase mais difícil, e que sempre se necessita de suporte emocional para enfrentar o período de tratamento e as adaptações ao adoecer. É doença eminentemente ameaçadora. O tratamento pode trazer desconforto, a dor pode se manifestar como primeiro sintoma ou ser consequente ao próprio tratamento, e nunca pode ser desconsiderada. O tratamento adequado da dor em qualquer doença é imprescindível e a presença da dor deve ser inaceitável.

Após determinado período, por falência do tratamento ou recidiva, a doença evolui de forma progressiva e inversamente proporcional à condição

clínica e capacidade funcional do doente (MACIEL 2007). O declínio é perfeitamente visível, e os Cuidados Paliativos se tornam imperativos. Chega-se a um período no qual a morte é inevitável e uma cadeia de sinais e sintomas anunciam sua proximidade. Esse período, chamado de fase final da vida, requer atenção especial, vigilância intensa e uma terapêutica especializada e absolutamente voltada para o alívio dos sintomas do paciente. O objetivo da assistência a essa fase da vida é proporcionar o devido conforto sem que a consciência fique comprometida a ponto de tirar do paciente sua capacidade de se comunicar.

Nas situações em que o doente tem alta dependência, os Cuidados Paliativos se impõem. Torna-se imperioso o trabalho de educação para ações como os cuidados no leito, a prevenção de feridas, os cuidados com a alimentação, as adaptações da oferta de alimentos e a comunicação amorosa. Os medicamentos que retardavam a evolução da doença devem ser suspensos, assim como se deve ter parcimônia no tratamento de intercorrências, evitando-se as intervenções agressivas. Deve-se estar atento ao controle da dor que o imobilismo e os procedimentos de conforto podem trazer (curativos, mobilizações, trocas e aspirações de vias aéreas superiores). A presença da família deve ser facilitada e a boa comunicação tem por objetivo manter todos os envolvidos conscientes de todo o processo. Família bem-informada torna-se excelente parceira no cuidar, detecta situações de risco precocemente e previne complicações e novas dependências.

Os Cuidados Paliativos precisam ser rigorosamente administrados no âmbito das práticas de saúde, com intenso controle e aplicação de fundamento científico à sua prática, para jamais serem confundidos com descaso, desatenção, ausência de assistência ou negligência.

As decisões pertinentes a cada fase são baseadas em parâmetros como as escalas de desempenho, importantes para definir prognóstico em Cuidados Paliativos. WOELK e HARLOS (2002) adaptaram a escala de Karnofsky aos Cuidados Paliativos, criando a PPS (Palliative Performance Scale), e demonstrou que só 10% dos pacientes com PPS igual a 50% têm sobrevida superior a seis meses. Estes pacientes devem ter acompanhamento ativo por equipe de Cuidados Paliativos. A fase final da vida coincide com PPS em torno de 20%.

O fato de estar em condição de incurabilidade não significa que não haja mais o que ser feito à luz do conhecimento acumulado na área da assistência à saúde. O que muda é o enfoque do cuidado, que agora se volta às necessidades do doente e sua família, em detrimento do esforço pouco efetivo para curar doença.

Quadro 1 - Critérios para cuidados paliativos conforme as condições do paciente

Doença progressiva, incurável e avançada
Poucas possibilidades de resposta às terapêuticas curativas ou quando as complicações decorrentes destas forem inaceitáveis
Evolução clínica oscilante, caracterizada pelo surgimento de várias crises de necessidades ou reagudizações recorrentes
Grande impacto emocional ou social para o doente e sua família, relacionado de maneira explícita ou não à proximidade da morte
Prognóstico de vida reservado (estimado em menos de seis meses)
Necessidade de adequação terapêutica ou das ações de investigação clínica
Internação prolongada sem evidência de melhora
Ser portador de uma doença progressiva e incurável e preferir não ser submetido a tratamento de prolongamento da vida

Fonte: MATSUMOTO (2012)

Após a identificação de critérios de inclusão ou elegibilidade para os Cuidados Paliativos, é realizada uma ampla avaliação do doente, buscando os parâmetros que apoiem de forma cuidadosa o diagnóstico do processo de terminalidade. A avaliação clínica do doente deve conter elementos fundamentais que possibilitem a compreensão de quem é a pessoa doente. Deve-se identificar suas preferências e dificuldades, a cronologia da evolução de sua doença e os tratamentos já realizados, quais as suas necessidades atuais e sintomas, o exame físico, os medicamentos propostos, as demais decisões clínicas e a impressão a respeito da evolução, além do prognóstico e as expectativas com relação ao tratamento proposto.

Quadro 2 - Avaliação em cuidados paliativos

Dados biográficos: nome e como gosta de ser chamado, sexo, idade, estado civil, número de filhos, ocupação, local de nascimento e procedência, religião, com quem mora e quem cuida a maior parte do tempo, o que gosta de fazer, o que sabe sobre sua doença e o quanto deseja saber
Dados da doença de base: cronologia, exames diagnósticos e tratamento realizados
Avaliação funcional: Palliative Performance Scale (PPS), Escala de Karnofsky (KPS), Escala de ECOG
Avaliação de sintomas: Edmonton (ESAS)– dor, dispnéia, delirium, náuseas e vômitos, perda de apetite, fadiga, tristeza, ansiedade, insônia, etc
Exame físico
Exames complementares e interconsultas de especialistas necessários
Impressão e prognóstico: horas a dias, dias a semanas, semanas a meses, meses a anos (para expectativas superiores a seis meses)
Decisões terapêuticas: medicamentos e doses, início ou suspensão de medidas, solicitação de novos exames e/ou outras avaliações médicas especializadas
Plano de cuidados interdisciplinar: necessidade de intervenções multiprofissionais, com o registro do efeito esperado das ações

Fonte: MATSUMOTO (2012)

A avaliação funcional é fundamental para a vigilância da curva evolutiva da doença e se constitui em elemento valioso na tomada de decisões, previsão de prognóstico e diagnóstico de terminalidade. A escala *Palliative Performance Scale* (PPS) foi desenvolvida em 1996 no *Victoria Hospice* (Canadá) e aperfeiçoada em 2002. O PPS pode ser utilizado como instrumento de comunicação, descrevendo rapidamente o estado funcional atual do paciente. É útil como critério de avaliação da capacidade de trabalho e tem valor prognóstico, quando associado a outros sintomas como edema, delirium, dispnéia e caquexia.

Quadro 3 - Escala de Karnosky (KPS)

Graduação	Significado
100	Normal; ausência de queixas; sem evidências de doença
90	Capaz de realizar atividades normais; sinais e sintomas mínimos de doença
80	Atividade normal com esforço; alguns sinais ou sintomas de doença. Incapacidade para grande esforço físico, consegue deambular
70	Não requer assistência para cuidados pessoais, mas é incapaz de realizar atividades normais, como tarefas caseiras e trabalhos ativos
60	Requer assistência ocasional, mas consegue realizar a maioria dos seus cuidados pessoais
50	Requer considerável assistência e freqüentes cuidados médicos
40	Incapacitado; requer cuidados especiais e assistência, autocuidado limitado. Permanece mais de 50% do horário vigil sentado ou deitado
30	Severamente incapacitado, indicado hospitalização, embora a morte não seja iminente
20	Muito doente, necessário internação hospitalar e tratamento de suporte. Completamente incapaz de realizar autocuidado. Confinado à cama
10	Moribundo, processo de morte progredindo rapidamente

Fonte: ARANTES (2012)

A Escala de Karnofsky (KPS) é uma escala de desempenho que foi inicialmente desenvolvida para avaliar a capacidade física em pacientes oncológicos, mas que tem tido seu uso aplicado para a avaliação de outras doenças crônicas incapacitantes. A abordagem dos Cuidados Paliativos valoriza a história natural da doença, a história pessoal de vida e as reações fisiológicas, emocionais e culturais dos pacientes e familiares diante do adoecer, o que faz com que o plano de cuidados seja altamente individualizado e variável ao longo do tempo. Com o intuito de facilitar a comunicação entre os diversos profissionais da equipe e orientar as linhas

gerais do plano de cuidados do paciente em um determinado momento, utilizamos a seguinte estratégia de estratificação, dividindo as ações paliativas nas seguintes fases:

1 Cuidado paliativo precoce:

- o O paciente é portador de doença que ameaça sua vida e apresenta bom status funcional (KPS ou PPS >60%).
- o Nesse momento é improvável que a morte ocorra em decorrência de sua doença de base. Em caso de instabilidade clínica aguda, deve ser encaminhado para UTI e receber suporte avançado de vida em caso de PCR.
- o A prioridade é o tratamento curativo ou restaurativo, utilizando os princípios da beneficência e autonomia.
- o Prognóstico estimado em meses à anos.

2 Cuidado paliativo complementar

- o O paciente é portador de doença que ameaça sua vida e apresenta status funcional intermediário (KPS ou PPS entre 40-60%).
- o Nesse momento é improvável que o paciente possa responder de maneira completa ou satisfatória ao tratamento curativo. No entanto pode se beneficiar de procedimentos ou tratamentos invasivos que proporcionem melhora de sintomas e qualidade de vida, respeitando o desejo do paciente ou de seus representantes legais.

- o Em caso de instabilidade clínica aguda, a transferência para UTI deve ser ponderada, levando-se em consideração as condições potencialmente reversíveis, podendo ser definido limite de esforço terapêutico.
- o Prognóstico estimado em semanas a meses.

3 Cuidado paliativo predominante

- o O paciente é portador de doença que ameaça a vida e apresenta baixo status funcional (KPS ou PPS menor que 40%), sendo identificados critérios de irreversibilidade da doença de base.
- o Todas as ações devem buscar a melhor qualidade de vida possível e o controle de sintomas desconfortáveis (tratamento de infecções, correção de distúrbios hidroeletrólíticos, analgesia, etc.), utilizando os princípios da autonomia e não maleficência.
- o Não adicionar ou manter terapias fúteis. Não deve ser encaminhado para UTI, respeitando o desejo do paciente ou de seus representantes legais.
- o Prognóstico estimado em dias a algumas semanas.

4 Cuidado paliativo exclusivo (Cuidados de fim de vida)

O paciente é portador de doença que ameaça a vida, com baixo status funcional (KPS ou PPS menor que 40%) e declínio rápido e irreversível do estado geral. Esta piora acentuada pode ser evidenciada pelo comprometimento do nível da consciência e instabilidade cardiopulmonar. Suspender todas as terapias fúteis, focando exclusivamente no controle de sintomas. Não deve ser encaminhado para UTI, respeitando o desejo do

paciente ou de seus representantes legais. Prognóstico estimado em horas a poucos dias. Em todas as fases, deve ser prestado apoio aos pacientes e familiares, abordando os diagnósticos, condutas e prognóstico, além do controle rígido da dor e outros sintomas desconfortáveis e assistência psicossocial e espiritual.

2.4 ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

A Bioética como categoria da ética prática apresenta-se como um novo campo de indagações e reflexões sobre o conhecimento científico e os avanços tecnológicos em saúde vinculado à pessoa humana. Mas a qual bio e a qual ethos se refere à bioética? Por definição trata-se da biologia ou biomedicina e da ética aplicada à conduta humana neste campo do saber. Assim, para nos aproximarmos do conceito de Bioética é preciso discutir ética, valor e moral.

O conceito de valor está vinculado com a noção de preferência ou de seleção, aquilo que vale para um determinado momento num determinado grupo. E moral é entendida como um sistema de valores, do qual resultam normas que são consideradas corretas por uma determinada sociedade (ou grupo). É um sistema de regras definidas fora do íntimo do ser humano, que cada indivíduo deve seguir para que possa ser aceito na sociedade em que vive (ou no grupo do qual faz parte).

A moral está contida nos códigos, regulamentando o agir das pessoas numa sociedade. A lei moral ou seus códigos caracterizam-se por serem

normas, que usualmente têm por finalidade definir um conjunto de direitos ou deveres do indivíduo e da sociedade. Ética e moral são preceitos básicos que regem os atos e as decisões de um indivíduo no decorrer de sua vida, mas, ao contrário da moral, a ética não estabelece regras. A elaboração ética implica indagação, análise e reflexão crítica sobre os valores. É uma ação de dentro para fora; nasce a partir de valores intrínsecos de cada indivíduo, que o ajuda a definir o que é certo ou errado, o que é justo ou injusto em uma ação humana. A elaboração ética qualifica o ser humano. A ética é o modo de cada indivíduo viver na sociedade, a forma como interpreta a vida e dá respostas a ela. Vivendo, o homem vai construindo sua própria dimensão ética: definindo e fortalecendo seus valores, desenhando o seu caráter. É a elaboração ética de um homem que determina a consciência dos seus atos, a vivência dos conflitos ao tomar decisões, a coerência ou não da sua atitude e, sobretudo, a forma como assume a responsabilidade sobre eles. Precisa ser construída a cada dia, de acordo com o aprendizado humano, por meio de experiências, tomada de decisões e discussão sobre as conseqüências dessas decisões. E, como todo aprendizado humano, é pelo conflito e pela consciência do conflito (que envolve o agir humano numa sociedade) que o pensamento ético de uma pessoa vai se desenvolvendo.

REICH (1978) define Bioética como “estudo sistemático da conduta humana, na área das ciências da vida e dos cuidados de saúde, quando se examina esse comportamento à luz dos valores e dos princípios morais”. Esta definição que consta da *Encyclopedia of Bioethics* traz o caráter de

Bioética aplicada, não significando, entretanto, uma nova moralidade ou sistema ético, mas sim: um sistema de reflexão.

Na Grécia antiga, acreditava-se que os médicos tinham o poder da cura delegado pelos deuses. Os médicos então tornaram-se semideuses numa sociedade em que as relações sociais eram rigidamente definidas entre os cidadãos e os não cidadãos (escravos e estrangeiros). O que os médicos determinavam deveria ser cumprido sem questionamentos. Séculos depois, Descartes fundamentou o método científico em sólidas bases racionais, deixando de lado os deuses e passando a divinizar a própria ciência médica. A tecnologia passa a ser capaz de realizar qualquer coisa: prolongar a vida, aumentar o bem-estar da população e, porque não, evitar a morte. O fim da vida passa a ser um acidente não admissível e todos os meios devem ser utilizados para, ao menos, retardá-lo.

Diante dessa dificuldade em aceitar a morte surgiu a discussão sobre os métodos artificiais para prolongar a vida e a atitude de deixar a doença seguir sua história natural. Deste modo, a eutanásia, a distanásia e a ortotanásia são os focos de discussão em todo o mundo.

- Eutanásia - originalmente definida como a boa morte; no grego eu - bom e thanatos - morte. Nos dias de hoje, a isto acrescentou-se mais um sentido: o da indução, ou seja, um apressamento do processo de morrer. A eutanásia traz à tona dois princípios que se chocam: por um lado, a autonomia do paciente que quer cuidar de seu próprio processo de morte e, por outro, a sacralidade da vida, postulada pelas

principais religiões que consideram como transgressão a disposição sobre o próprio corpo.

- **Distanásia:** é a manutenção dos tratamentos invasivos em pacientes sem possibilidade de recuperação, obrigando as pessoas a processos de morte lenta, ansiosa e sofrida; Trata-se de um neologismo composto do prefixo grego *dys*, que significa ato defeituoso, e *thanatos*, morte. É a morte defeituosa, com aumento de sofrimento e agonia. É conhecida também como *obstinação terapêutica e futilidade médica*. A distanásia é sempre o resultado de uma determinada ação ou intervenção médica que, ao negar a dimensão da mortalidade humana, acaba absolutizando a dimensão biológica do ser humano.
- **Ortotanásia:** seguindo a seqüência da aplicação dos princípios éticos, tão logo seja definido que o paciente não é mais saudável, nossos esforços devem ser dirigidos no sentido de promover e priorizar o seu conforto, diminuir o seu sofrimento, e evitar o prolongamento de sua vida "a qualquer custo".

2.4.1 Considerações Jurídicas

Resolução CFM Nº 1.805/2006(Publicada no D.O.U. 28 nov. 2006)

“Resolução da Ortotanásia”

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os

sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

2.4.2 Direitos do paciente oncológico

A Constituição Federal, a Lei maior de nosso país, assegura que: “Saúde é direito de todos e dever do Estado”. Isto quer dizer que todos, acometidos de qualquer doença, inclusive câncer têm direito a tratamento pelos órgãos de assistência médica mantidos pela União, pelos Estados e pelos Municípios. O tratamento compreende: consultas, remédios, cirurgias, exames laboratoriais, tomografias, raio X, ultra-sonografias, radioterapia, quimioterapia, entre outros.

O tratamento deve ser realizado pelo SUS (Sistema Único de Saúde) totalmente custeado pelo Estado.

Devemos exigir que o Estado dê a todos os doentes o melhor tratamento, com o uso dos mais atualizados meios médicos e científicos existentes. Se a doença acometer um menor de idade um dos pais ou o responsável tem direito a permanecer junto à criança ou adolescente, durante toda a internação, por determinação do Estatuto da Criança e do Adolescente.

Direitos dos pacientes e familiares:

- 1 Obter um atendimento digno, atencioso e respeitoso por parte de todos os profissionais de saúde, sem discriminação de qualquer natureza.
- 2 Ser identificado e tratado pelo seu nome e sobrenome, e não por códigos, números, nome de sua doença ou de forma genérica, desrespeitosa ou preconceituosa.

- 3 Identificar o profissional por crachá, que deverá conter a fotografia do profissional, seu nome e setor legíveis, assim como ser mantido em local visível.
- 4 Obter informações claras, objetivas, respeitosas e compreensíveis sobre hipótese diagnóstica e ações terapêuticas, o que pode ocorrer delas, duração prevista dos tratamentos propostos, bem como os riscos de não realizá-los, se existe a necessidade ou não de utilização de anestesia, o tipo a ser aplicada e o instrumental a ser utilizado, as partes do corpo afetadas, os riscos e consequências indesejáveis e duração esperada do procedimento.
- 5 Ser prévia e expressamente informado, bem como consentir ou recusar de forma livre, voluntária e esclarecida, quando o tratamento proposto for, total ou parcialmente, experimental, ou fizer parte de protocolos de pesquisa.
- 6 Receber do profissional adequado, presente no local, auxílio para melhoria do seu conforto e bem estar.
- 7 Exigir que o hospital cumpra todas as normas de prevenção e controle de infecção hospitalar – conforme o regulamentado pelos órgãos competentes.
- 8 Ter seu prontuário elaborado de forma legível e de acesso ao conteúdo de acordo com a legislação vigente e as normas estabelecidas pelo Hospital. O prontuário deverá conter sua identificação pessoal, anamnese, exame físico, exames complementares com os respectivos resultados, hipóteses

diagnósticas, diagnóstico definitivo, procedimentos ou tratamentos realizados, evolução e prescrição médica diária, bem como identificação clara de cada profissional prestador do cuidado, de acordo com os documentos padronizados pelo Hospital.

- 9 Ter sua privacidade, individualidade e integridade física, asseguradas em qualquer momento do atendimento, e na satisfação de suas necessidades fisiológicas, respeitando os seus valores éticos e culturais e a confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal e segurança do procedimento;
- 10 Ter a gestante a presença do marido, companheiro ou outro acompanhante, por ela escolhido nos exames pré-natais e no parto;
- 11 Receber informações sobre medicamentos que lhe serão administrados.
- 12 Receber informação, quando solicitar, sobre a procedência do sangue e hemoderivados e poder verificar, antes de recebê-los, os carimbos que atestam sua origem, sorologias efetuadas e prazo de validade. Todas essas informações deverão constar no prontuário do paciente.
- 13 Ser devidamente orientado e treinado, se necessário, sobre como conduzir seu tratamento após a alta, recebendo instruções e esclarecimentos médicos claros, escritos de forma legível, visando buscar sua cura, reabilitação além da prevenção de complicações.
- 14 Revogar a qualquer tempo, ou recusar livremente, uma vez devidamente esclarecido os riscos inerentes, os procedimentos

médicos sejam eles diagnósticos, terapêuticos ou mesmo avaliações clínicas, desde que não haja risco de morte.

- 15 Gestantes, idosos, crianças e adolescentes tem legalmente garantida prioridade de atendimento nos serviços de saúde, respeitadas as situações de urgência e emergência;
- 16 Em caso de menor, incapacidade ou impossibilidade de manifestação de consentimento, o mesmo poderá ser realizado por representante legalmente autorizado.
- 17 Ter acesso a tabela de preços para os serviços médicos e hospitalares, que ficará a disposição no Hospital, bem como as contas relativas ao tratamento prestado, em que deverão constar medicações utilizadas, taxas hospitalares e todos os procedimentos a que o paciente foi submetido.
- 18 Ter livre acesso a qualquer procedimento diagnóstico e terapêutico disponível na Instituição, desde que indicado por médicos responsáveis.
- 19 Poder indicar familiar ou responsável para tomar decisões a respeito dos procedimentos diagnósticos ou terapêuticos, inclusive no que se refere a tratamentos, cuidados e procedimentos extraordinários para prolongamento da vida.
- 20 Ser o adolescente atendido, se desejar, sem acompanhante em consultas e outros atendimentos, com garantia de sua individualidade e confidencialidade e quanto ao acesso a recursos diagnósticos e terapêuticos, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao

paciente. No entanto, frente a situações consideradas de risco e quando indicado qualquer procedimento de alguma complexidade, será necessária a participação e o consentimento dos pais ou responsáveis.

- 21 Ser informado sobre todos os direitos acima, sobre as normas e regulamentos do Hospital e sobre os canais de comunicação institucionais para obtenção de informações, esclarecimento de dúvidas, podendo expressar suas preocupações e queixas para a direção da Instituição através do Serviço de Atendimento ao Cliente.

Deveres:

- 1 O paciente e/ou seu representante legal tem o dever de dar informações precisas e completas nas consultas e internações sobre o seu histórico de saúde, doença prévias, queixas, enfermidades e hospitalizações anteriores, história de uso de medicamentos, drogas, reações alérgicas e demais informações relacionadas à sua saúde.
- 2 Durante a internação deve utilizar somente as medicações prescritas pelo Hospital, salvo as autorizadas pelo médico responsável pelo seu atendimento e acompanhamento.
- 3 Expressar se compreendeu as informações e orientações recebidas, visando a cura dos agravos à sua saúde, a prevenção das complicações ou seqüelas, sua reabilitação e a promoção de sua saúde, fazendo perguntas sempre que tiver dúvidas.

- 4 Informar ao profissional de saúde ou à equipe responsável sobre qualquer fato que ocorra em relação a sua condição de saúde.
- 5 Assumir a responsabilidade pela recusa a procedimentos, exames ou tratamentos recomendados e pelo descumprimento das orientações do profissional ou da equipe de saúde.
- 6 Indicar um familiar ou responsável para decidir em seu nome a cerca de tratamento, caso esteja impossibilitado de fazê-lo.
- 7 Ter em mãos seus documentos e, quando solicitados, os resultados de exames que estejam em seu poder;
- 8 Honrar o seu compromisso financeiro com o Hospital, saldando, ou fazendo saldar por responsável financeiro, seu atendimento médico-hospitalar, tanto no que se refere às contas hospitalares, quanto aos honorários de seus médicos assistentes.
- 9 Providenciar todos os documentos necessários para autorização e aprovação de atendimento e tratamento pelo seu convênio médico ou assemelhado, entregando as guias de autorização, ou comunicando sua recusa ao Hospital.
- 10 Zelar e solicitar que os seus visitantes, acompanhante e amigos contribuam para o bemestar de todos nas dependências do Hospital, atendendo e respeitando a proibição de uso de fumo e derivados do tabaco, bebidas alcoólicas e ruídos, colaborando com a segurança e limpeza do ambiente.
- 11 Agir com urbanidade, cortesia e discrição nas dependências do Hospital, respeitando e fazendo ser respeitado por seu acompanhante

e visitantes os direitos dos demais pacientes, empregados e prestadores de serviços, bem como as Normas e Regimento Interno do Hospital.

2.5 QUALIDADE DE VIDA

A crescente preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida vem de um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. A qualidade de vida se constitui em um dos objetivos a ser alcançado no presente estágio de desenvolvimento da humanidade. O prolongamento da vida é cada vez menos um desafio técnico para a ciência, haja visto a discussão recente sobre a eutanásia e a vida vegetativa mantida artificialmente. Cada vez mais, valoriza-se a qualidade de vida, em detrimento do aumento do tempo de vida, em condição limitada ou incapacitada. Assim, qualidade de vida é abordada, por muitos autores, como sinônimo de saúde, e por outros como um conceito mais abrangente, em que as condições de saúde seriam um dos aspectos a serem considerados (FLECK et al. 1999). Devido à sua complexidade e utilização por diversas áreas de estudo, conforme aborda FARQUHAR (1995), a falta de consenso conceitual é marcante. Suas definições na literatura especializada apresentam-se, tanto de forma global, enfatizando a satisfação geral com a vida, como dividida em componentes, que, em conjunto, indicariam uma aproximação do conceito geral. Qualidade

de vida foi definida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. As abordagens médicas sobre Qualidade de Vida tratam, principalmente, da questão de oferecer melhorias nas condições de vida dos enfermos (MINAYO et al. 2000). O termo qualidade de vida, em relação a seu emprego na literatura médica, vem sendo associado a diversos significados, como condições de saúde e funcionamento social. Qualidade de vida relacionada à saúde (“health related quality of life”) e estado subjetivo e saúde (“subjective health status”) são conceitos relacionados à avaliação subjetiva do paciente e ao impacto do estado de saúde na capacidade de se viver plenamente (GILL e FEINSTEIN 1994). As teorias médicas de qualidade de vida historicamente são baseadas na cura e sobrevivência das pessoas. Também pelo fato que muitas intervenções médicas causam efeitos colaterais desagradáveis, considerar a qualidade de vida durante o tratamento também é importante. Isto veio como resultado da consciência da comunidade médica de que os tratamentos médicos ou cirúrgicos, embora estendendo a vida, podem reduzir realmente sua qualidade como um resultado de múltiplos ou longos tratamentos e hospitalizações e está de acordo também com um preceito médico segundo o qual os benefícios do tratamento devem ser maiores do que o sofrimento que pode ser envolvido.

Atualmente os conceitos mais aceitos de qualidade de vida buscam dar conta de uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas

abordagens gerais ou holísticas. O principal exemplo que pode ser citado é o conceito preconizado pela OMS no qual qualidade de vida reflete a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a auto-realização, com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas (Anonymus 1998).

2.5.1 Avaliação da qualidade de vida/ Versão do WHOQOL-bref

Inúmeras são as formas de avaliação da qualidade de vida não havendo medidas como padrão-ouro (FARQHAR 1995). Enquanto percepção pessoal por excelência GILL e FEINSTEIN (1994) defendem que muitos instrumentos poderiam ser substituídos pela simples avaliação de cada um sobre seu estado na vida, sendo que muitos instrumentos são utilizados devido a falta de clarificação conceitual do tema.

Os instrumentos para avaliação da qualidade de vida variam de acordo com a abordagem e objetivos do estudo. Instrumentos específicos como o Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde e do WHOQOL para avaliação da qualidade de vida geral são tentativas de padronização das medidas permitindo comparação entre estudos e culturas. Publicações sobre novos instrumentos de avaliação específicos para populações ou pessoas acometidas por quadros patológicos específicos são crescentes na literatura especializada.

Apesar da crescente importância da avaliação desse desfecho em diferentes áreas da medicina, não havia nenhum instrumento desenvolvido dentro de uma perspectiva transcultural para uso internacional.

Assim, inicialmente foi desenvolvido um instrumento de avaliação de qualidade de vida com 100 questões (o WHOQOL-100). O desenvolvimento do WHOQOL-100 seguiu metodologia descrita em outras publicações envolvendo a participação de vários países, representando diferentes culturas, tendo sido desenvolvida uma versão brasileira. A necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref. O WHOQOL-bref consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. Assim, diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no WHOQOL-bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes. Assim o WHOQOL-bref é composto por 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. O WHOQOL foi desenvolvido pelo grupo chamado World Health Organization Quality of Life e traduzido e validado para o Brasil por um grupo de pesquisadores na Universidade Federal do Rio Grande do Sul e tem por objetivo avaliar a qualidade de vida geral das pessoas em diferentes culturas. Foram validadas duas versões do instrumento. A versão

longa “WHOQOL-100” FLECK et al. (1999) considera seis domínios para análise: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religião/ crenças pessoais. A versão curta “WHOQOL Bref” FLECK et al. (2000), considera quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) para análise da qualidade de vida. Amplamente utilizado pelas diversas áreas de conhecimento o WHOQOL tem especial destaque na área da saúde considerando a necessidade de ampliação nas avaliações em saúde de grupos e sociedades. O WHOQOL, de acordo com DANTAS et al. (2003) apresenta uma vantagem de permitir a comparação de seus resultados entre diferentes populações por ser validado de forma similar para muitos países e apresentar uma abordagem multicultural. Instrumentos como o SF-36 e o WHOQOL apresentam as vantagens de serem instrumentos que já tiveram sua validade e qualidades psicométricas atestadas além de permitirem a comparação com outros estudos. No entanto, esses instrumentos trazem consigo limitações importantes, pois ao propor indicadores deixam de avaliar as especificidades de cada sujeito em cada contexto de avaliação. Sendo assim, como abordam SEIDL e ZANNON (2004), grande parte dos estudos tende a adotar ou abordagens mais sociológica como a adotada pela OMS, por exemplo, com o uso do WHOQOL, ou mais específicas como as relacionada à saúde analisando os sintomas e capacidade funcional utilizando-se de inúmeros instrumentos, muitas vezes específicos para determinada patologia.

Assim, a complementaridade das metodologias, ou seja, que haja a utilização de instrumentos padronizados de avaliação, que viabilizam mais facilmente a comparação com outros estudos, combinados com análises qualitativas, que permitam uma maior aproximação com a realidade a ser investigada, é uma opção a ser explorada. Desta forma, o questionário WHOQOL-bref atende as necessidades de para avaliar a qualidade de vida em pacientes oncológicos fora de tratamento específico (POFTE)

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO PRIMÁRIO

O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos com doença metastática e que estão fora de tratamento específico contra o câncer em acompanhamento ambulatorial, em uma instituição oncológica de Mato Grosso conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS).

3.2 OBJETIVO SECUNDÁRIO

Identificar as variáveis que mais interferem na qualidade de vida do paciente oncológico com doença metastática fora de tratamento específico.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo proposto configura-se como metodológico, epidemiológico, observacional e descritivo, realizado de maneira prospectiva.

4.2 CAMPO DE ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório de Oncologia Clínica Adulto do Hospital de Câncer de Mato Grosso, localizado na cidade de Cuiabá-MT, Brasil, no período de dezembro de 2016 a fevereiro de 2017.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população deste estudo foi de 100 pacientes com câncer metastático fora de possibilidade curativa que compareceram a consulta previamente agendada com a equipe médica do Ambulatório de Oncologia Clínica, com o intuito de responder ao questionário proposto. Salientando que em nosso serviço não temos equipe formada em cuidados paliativos.

Os critérios de Inclusão e Exclusão estão descritos abaixo.

4.3.1 Critérios de Inclusão

Pacientes:

- Paciente oncológico fora de possibilidade curativa;
- Ambos os sexos;
- Com idade maior ou igual à 18 anos;
- Atendidos no serviço de Oncologia Adulto do Hospital de Câncer de Mato Grosso;
- Aceitaram assinar o Termo de Consentimento Esclarecido (TCLE).

4.3.2 Critérios de exclusão

Pacientes que estavam em fase final de vida, isto é, como prognóstico de vida estimado em horas ou dias.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi efetuada por meio de dois instrumentos:

- 1) Questionário validado intitulado Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL-bref), proposto pela OMS;
- 2) Ficha sócio demográfica aplicada em pacientes oncológicos fora de tratamento específico (FTE). Realizados em consultas ambulatoriais no setor de oncologia adulto - previamente agendada pela recepção da oncologia clinica adulto, auxiliado pela Dra Gabriele Laura Galvão Costa Gonçalves, no mês de dezembro de 2016 à fevereiro de 2017.

WHOQOL-bref: A Versão em Português da Organização Mundial da Saúde - Avaliação de Qualidade de Vida

O instrumento de coleta de dados a ser aplicado WHOQOL-bref, é um instrumento genérico que avalia a qualidade de vida, e é composto por 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

- Domínio físico: dor, desconforto, energia, fadiga, sono, repouso, atividades da vida diária, dependência de medicação ou de tratamentos, mobilidade, capacidade para o trabalho;
- Domínio psicológico: sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais;
- Domínio das relações sociais: relações pessoais, suporte / apoio social, atividade sexual;
- Domínio ambiental: segurança física, proteção, ambiente no lar, os recursos financeiros, os cuidados com a saúde e social / disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (quanto à poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte.

As respostas a essas questões geram pontuações que variam de 1 a 5, conforme o grau de satisfação, indo de "nada satisfeito" a "muito satisfeito" (Anonymus 1995).

Ficha de Caracterização sócio-demográfica

Caracterização do paciente que contempla: nome, idade, nacionalidade, procedência, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, plano de saúde, raça, diagnóstico, extensão da doença, idade ao diagnóstico, duração da doença, realização de quimioterapia, realização de radioterapia, realização de cirurgia, no momento se encontra em tratamento.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi realizado respeitando os preceitos éticos contidos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Garantimos o anonimato dos participantes, e os mesmos foram recrutados previamente à consulta agendada e somente após serem esclarecidos por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) sobre os objetivos do estudo, meios e métodos a serem empregados, riscos e benefícios do estudo, os que desejaram participar do estudo e assinaram o TLCE.

A coleta de dados iniciou-se somente após parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP) UFMT - Hospital Universitário Júlio Muller no dia 26 de outubro de 2016.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Trata-se de um estudo epidemiológico, observacional e descritivo que buscou avaliar a qualidade de vida em pacientes diagnosticados com câncer fora de tratamento específico.

Conforme preconiza a OMS, os escores obtidos com a resposta dos entrevistados foi codificada para uma escala de 0-100. Para melhor compreensão do desfecho estudado, a faceta 1 do questionário WHOQOL-bref foi dicotomizada com base em seu escore em ausência (<4) ou presença boa qualidade de vida (≥ 4).

Por meio do pacote estatístico Stata Statistical Software® versão 12.0 (College Station, Texas, EUA) foi realizada a sumarização das variáveis categóricas por meio de percentuais e valores absolutos e das variáveis numéricas por meio de médias e intervalos de confiança a 95% (IC95%).

5 RESULTADOS

Abaixo estão descritos as características demográficas da população estudada e os resultados da QV dos pacientes oncológicos FTE geral e em cada domínio do questionário WHOQOL-bref.

5.1 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

Foi possível traçar o seguinte perfil dos pacientes: sexo feminino (52,0%; n=78), idade média igual a 58,9 anos (IC95%=56,8-61,1), escolaridade até o ensino fundamental (56,7%; n=85), raça parda (48,0%; n=72).

A distribuição das variáveis sócio-demográficas e sua análise está discriminada na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição das variáveis sociodemográficas

Variáveis	Cuidados paliativos n=100
Idade, média (IC95%)	
Média	60,1
IC95%	57,5 - 62,8
Sexo	
Masculino	48 (48,0)
Feminino	52 (52,0)
Branca	31 (31,0)
Negra	19 (19,0)
Parda	50 (50,0)
Escolaridade	
Nenhuma	4 (4,0)
Ensino Fundamental	57 (57,0)
Ensino Médio	27 (27,0)
Ensino Superior	12 (12,0)
Ocupação	
Aposentado	23 (23,2)
Estudante	2 (2,0)
Do lar	23 (23,2)
Atividade Rural	16 (16,2)
Atividade Comercial	22 (22,3)
Área Educacional	6 (6,1)
Profissionais da Saúde	1 (1,0)
Serviço Público	1 (1,0)
Autônomos	5 (5,0)

A Tabela 2 apresenta a sumarização das variáveis clínicas. Foi possível realizar a análise para os tipos de cânceres diagnosticados com base nos grupos estabelecidos, observamos que há predominância para neoplasia geniturinário e mama. Os pacientes FTE apresentaram maior proporção de estadiamento IV e quimioterapia, maior idade média ao diagnóstico, todavia, passaram menos por cirurgias.

Tabela 2 - Distribuição das variáveis clínicas e análise para os PCCP

Variáveis	Cuidados paliativos n=100
Diagnóstico de câncer	
Geniturinário	16 (16,0)
Gastrintestinal superior	16 (16,0)
Gastrintestinal inferior	15 (15,0)
Respiratório	13 (13,0)
Mama	19 (19,0)
Útero/ovário	12 (12,0)
Outros	9 (9,0)
Estadiamento	
I	1 (1,0)
II	4 (4,0)
III	19 (19,0)
IV	76 (76,0)
Idade ao diagnóstico (anos)	
Média	57,4
IC95%	54,8 - 60,1
Duração da doença (anos)	
Média	3,0
IC95%	2,6 - 3,5
Realizou quimioterapia	
Sim	96 (96,0)
Não	4 (4,0)
Realizou radioterapia	
Sim	51 (51,0)
Não	49 (49,0)
Realizou cirurgia	
Sim	27 (27,3)
Não	72 (72,7)
Encontra-se em tratamento	
Sim	1 (1,0)
Não	99 (99,9)

5.2 QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS FORA DE TRATAMENTO ESPECÍFICO

Um total de 32,0% (n=32) dos pacientes FTE (fora de tratamento específico) afirmaram que sua qualidade de vida pode ser classificada como

boa. Apenas 19,0% (n=19) dos pacientes disseram estar satisfeitos com sua saúde.

A distribuição dos escores em escala 0-100 para as questões relativas ao domínio físico podem ser encontradas na Tabela 3. Apenas 31,0% dos pacientes mostraram-se satisfeitos com sua capacidade de trabalho

Tabela 3 - Média e escore percentual das facetas que compõem o domínio físico

Facetas	Cuidados paliativos
3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa?	43,2 (38,0 – 48,5)
4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida?	36,5 (31,4 – 41,6)
10. Você tem energia suficiente para seu dia a dia?	41,0 (35,9 – 46,1)
15. Quão bem você é capaz de se locomover?	52,5 (46,1 – 58,9)
16. Quão satisfeito você está com seu sono?	53,0 (47,2 – 58,7)
17. Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	40,5 (34,9 – 46,1)
18. Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?	31,0 (25,0 – 36,9)

A distribuição dos escores em escala 0-100 para as questões relativas ao domínio psicológico podem ser encontradas na Tabela 4. Menos da metade dos pacientes afirmaram aceitar sua aparência física, mas a maioria acredita que sua vida tem sentido. E os sentimentos negativos estão presente em mais da metade dos entrevistados.

Tabela 4 - Média e escore percentual das facetas que compõem o domínio psicológico

Facetas	Cuidados paliativos
5. O quanto você aproveita a vida?	39,7 (34,9 – 44,6)
6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	61,2 (55,9 – 66,5)
7. O quanto você consegue se concentrar?	47,7 (42,9 – 52,6)
11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?	47,0 (40,8 – 53,2)
19. Quão satisfeito você está consigo mesmo?	46,2 (40,3 – 52,2)
26. Com que frequência você tem sentimentos negativos?	60,0 (54,8 – 65,2)

A distribuição dos escores em escala 0-100 para as questões relativas ao domínio relações sociais podem ser encontradas na Tabela 5. A maior insatisfação entre pacientes é com a vida sexual e a melhor está relacionada ao apoio dos amigos.

Tabela 5 - Média e escore percentual das facetas que compõem o domínio relações sociais

Facetas	Cuidados paliativos
20. Quão satisfeito você está com suas relações pessoais?	71,0 (66,5 – 75,4)
21. Quão satisfeito você está com sua vida sexual?	29,0 (23,0 – 34,9)
22. Quão satisfeito você está com o apoio que recebe de seus amigos?	72,5 (67,8 – 77,2)

A distribuição dos escores em escala 0-100 para as questões relativas ao domínio meio ambiente podem ser encontradas na Tabela 6. A falta de

oportunidade para realização de atividades de lazer foi o item deste domínio que mais tem afetado negativamente a qualidade de vida dos indivíduos analisados. A satisfação com o ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) e com as condições do local onde mora desses pacientes também foi satisfatória.

Tabela 6 - Média e escore percentual das facetas que compõem o domínio meio ambiente

Facetas	Cuidados paliativos
8. Quão seguro você se sente em sua vida diária?	40,5 (34,9 – 46,0)
9. Quão saudável é o seu ambiente físico?	65,2 (60,9 – 69,6)
12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	40,0 (35,6 – 44,4)
13. Quão disponíveis para você são as informações que você precisa no seu dia a dia?	57,7 (53,8 – 61,7)
14. Em que medida você tem oportunidade de atividades de lazer?	31,7 (26,4 – 37,1)
23. Quão satisfeito você está com as condições do local onde mora?	67,7 (63,3 – 72,2)
24. Quão satisfeito você está com seu acesso aos serviços de saúde?	69,2 (65,5 – 73,0)
25. Quão satisfeito você está com seu meio de transporte?	55,0 (49,9 – 60,1)

A Figura 2 apresenta o comparativo dos escores percentuais para cada domínio dos pacientes entrevistados.

O melhor domínio para Qualidade de Vida foi o de relações sociais, caracterizando a proximidade da família e amigos nessa fase da doença. E

o pior domínio é o físico, reforçando a gravidade do quadro e o prognóstico do paciente.

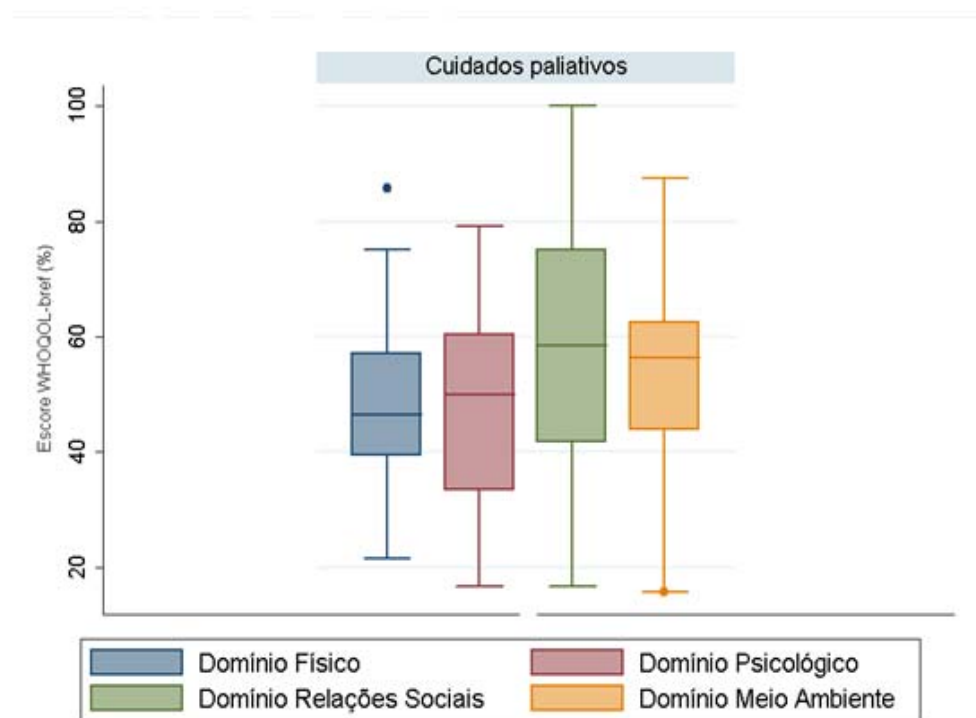


Figura 2 - Gráfico de boxplot para os escores dos domínios do WHOQOL-bref.

A Figura 3 apresenta uma avaliação da qualidade de vida global. O Escore geral WHOQOL-bref do grupo candidato aos Cuidados Paliativos apresenta maior variabilidade e uma concentração maior de pacientes baixo da mediana.

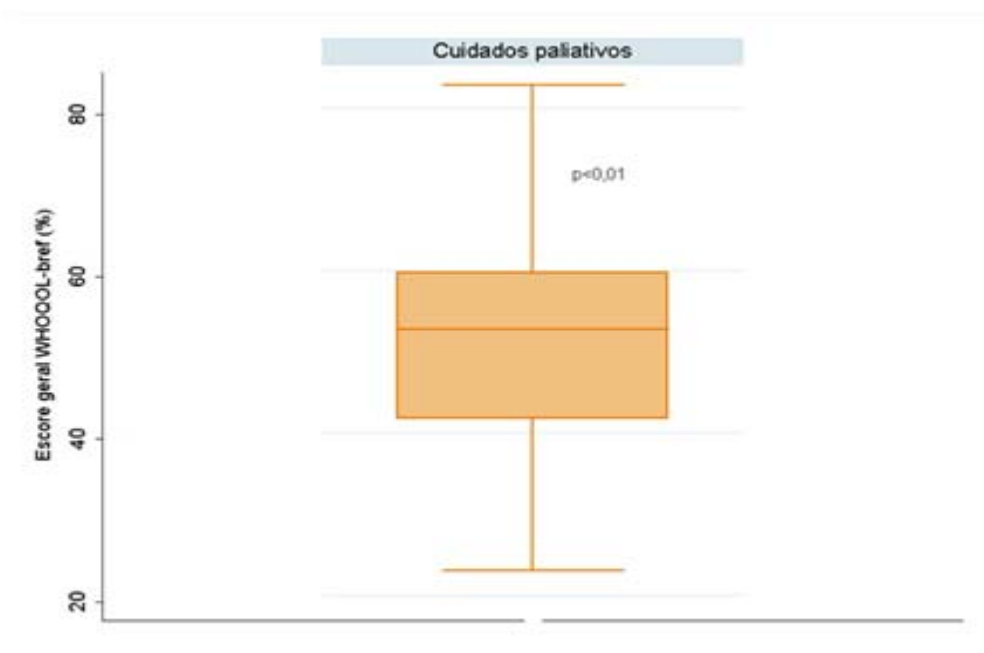


Figura 3 - Gráfico de boxplot para o escore global de qualidade de vida

5.2.1 Associação da Qualidade de Vida e características sócio-demográficas

A avaliação dos escores percentuais de qualidade de vida para as variáveis sociodemográficas e clínicas está discriminada nas Tabelas 7 e 8, respectivamente.

Pacientes que afirmaram ter ocupação relacionada com atividade comercial apresentaram escores percentuais estatisticamente maiores para todos os domínios quando comparado com outras atividades ocupacionais.

Os pacientes com estadiamento EC II apresentaram escores percentuais para o domínio meio ambiente estatisticamente maiores que os outros diagnosticados com os demais estadiamentos, o mesmo foi observado para o escore geral de qualidade de vida. Os escores percentuais do domínio meio ambiente foram estatisticamente maiores para o grupo de

pacientes com duração da doença ≥ 3 anos quando comparado com os com duração da doença < 3 anos. Os escores percentuais do domínio meio ambiente foram estatisticamente maiores entre o grupo que realizou radioterapia, quando comparado com os pacientes que não realizaram radioterapia.

Os pacientes que realizaram cirurgia apresentaram escores percentuais estatisticamente maiores que os pacientes que não realizaram cirurgia, tanto para o domínio meio ambiente, quanto para a qualidade de vida. Com relação à idade, os pacientes com idade abaixo de 60 anos apresentaram Qualidade de Vida superior, quando comparados a faixa etária acima dos 60 anos.

Tabela 7 - Médias, intervalo de confiança a 95% e análise bivariada dos escores percentuais dos domínios para variáveis sócio-demográficas.

Variáveis	Domínios									Qualidade de Vida	
	Físico		Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente				
Idade ≥ 60											
Sim	50,0 (46,8 – 53,3)	0,21	45,9 (41,3 – 50,5)	0,43	57,2 (51,7 – 62,7)	0,85	52,4 (48,3 – 56,5)	0,43	50,6 (46,8 – 54,4)	0,40	
Não	56,5 (53,5 – 59,4)		48,5 (43,9 – 53,1)		57,9 (52,4 – 63,5)		54,8 (50,6 – 58,9)		52,9 (49,1 – 56,6)		
Sexo											
Masculino	49,5 (45,8 – 53,2)	0,42	47,9 (43,3 – 52,5)	0,59	58,1 (51,9 – 64,3)	0,75	53,7 (49,5 – 57,9)	0,84	52,3 (48,4 – 56,2)	0,59	
Feminino	47,2 (43,2 – 51,3)		46,1 (41,4 – 50,8)		56,9 (51,9 – 61,9)		53,1 (48,9 – 57,3)		50,8 (47,1 – 54,6)		
Raça											
Branca	51,5 (46,5 – 56,5)	0,79	51,7 (46,4 – 57,0)	0,76	67,5 (60,8 – 74,2)	0,66	58,1 (53,3 – 62,8)	0,55	57,2 (52,8 – 61,5)	0,78	
Negra	49,1 (42,5 – 55,6)		48,2 (40,9 – 55,5)		52,6 (41,2 – 62,1)		53,6 (46,0 – 61,2)		50,9 (44,4 – 57,3)		
Parda	46,1 (42,4 – 49,7)		43,6 (38,8 – 48,3)		53,2 (48,2 – 58,1)		50,4 (46,4 – 54,4)		48,3 (44,7 – 51,9)		
Escolaridade											
Nenhuma	50,9 (26,6 – 75,2)	0,22	46,9 (21,5 – 72,2)	0,55	64,6 (46,2 – 82,9)	0,88	54,7 (35,3 – 74,0)	0,59	54,2 (33,3 – 75,1)	0,53	
Ensino Fundamental	46,2 (42,7 – 49,6)		45,5 (41,5 – 49,5)		53,6 (48,4 – 58,8)		49,9 (46,0 – 53,8)		48,8 (45,5 – 52,1)		
Ensino Médio	54,2 (49,3 – 59,1)		52,9 (46,5 – 59,3)		65,1 (58,5 – 71,7)		60,2 (55,5 – 64,9)		58,1 (53,5 – 62,7)		

Cont/ Tabela 7

Variáveis	Domínio										Qualidade de vida			
	Físico			Psicológico			Relações Sociais		Meio Ambiente					
Ensino Superior	44,3 (38,3 – 50,3)			40,9 (31,9 – 49,9)			56,2 (44,7 – 67,8)			54,2 (46,2 – 62,1)			48,9 (41,3 – 56,6)	
Ocupação														
Aposentado	46,1 (40,5 – 51,7)	0,38		44,7 (37,3 – 52,2)	0,45		51,8 (43,4 – 60,2)	0,11		49,0 (43,7 – 54,4)	0,10		47,9 (42,1 – 53,7)	0,14
Estudante	46,4 (18,1 – 51,7)	0,84		39,6 (10,6 – 68,5)	0,52		37,5 (29,2 – 45,8)	0,14		50,0 (31,4 – 57,1)	0,74		43,4 (22,3 – 64,4)	0,39
Do lar	45,3 (40,1 – 50,5)	0,23		45,1 (38,6 – 51,6)	0,52		56,9 (49,4 – 64,3)	0,85		50,1 (43,1 – 57,1)	0,22		49,4 (44,3 – 54,4)	0,37
Atividade Rural	45,7 (38,4 – 53,1)	0,41		42,9 (33,9 – 52,0)	0,28		51,0 (42,4 – 59,7)	0,15		49,4 (43,0 – 55,8)	0,24		47,3 (40,3 – 54,3)	0,16
Atividade Comercial	54,5 (48,6 – 60,4)	0,01		53,0 (47,2 – 58,8)	0,05		65,9 (56,7 – 75,1)	0,02		59,6 (53,9 – 65,4)	0,02		58,3 (53,2 – 63,3)	0,007
Área Educacional	46,4 (39,3 – 53,5)	0,72		43,0 (30,8 – 55,2)	0,55		63,9 (52,9 – 74,9)	0,42		58,3 (45,9 – 70,7)	0,40		52,9 (43,6 – 62,3)	0,80
Profissionais da Saúde	71,4 (-)	-		79,2 (-)	-		83,3 (-)	-		87,5 (-)	-		80,3 (-)	-
Serviço Público	50,0 (-)	-		37,5 (-)	-		75,0 (-)	-		68,7 (-)	-		57,8 (-)	-
Autônomos	51,4 (38,2 – 64,6)	0,61		55,8 (46,5 – 65,1)	0,22		63,3 (49,9 – 76,8)	0,50		60,0 (53,9 – 66,0)	0,31		57,6 (49,3 – 65,9)	0,30

Tabela 8 - Médias, intervalo de confiança a 95% e análise bivariada dos escores percentuais dos domínios para variáveis clínicas.

Variáveis	Domínios								Qualidade de Vida	
	Físico		Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente			
Diagnóstico de câncer										
Geniturinário	51,4 (46,2 – 56,5)	0,50	50,3 (43,6 – 56,9)	0,90	55,7 (46,8 – 64,6)	0,14	56,2 (51,7 – 60,7)	0,22	53,4 (48,5 – 58,2)	0,29
Gaстрintestinal superior	47,1 (38,9 – 55,3)		44,5 (36,7 – 52,4)		57,8 (44,4 – 71,2)		50,8 (41,7 – 59,8)		50,0 (41,7 – 58,4)	
Gaстрintestinal inferior	47,6 (39,2 – 56,0)		46,4 (36,5 – 56,3)		62,8 (53,7 – 71,9)		56,4 (49,1 – 63,8)		53,3 (45,4 – 61,2)	
Respiratório	48,3 (40,3 – 56,4)		54,2 (45,4 – 62,9)		64,1 (53,1 – 75,1)		50,5 (40,9 – 59,9)		54,3 (46,6 – 61,9)	
Mama	46,6 (41,4 – 51,8)		43,2 (35,2 – 51,2)		55,7 (46,7 – 64,7)		52,6 (45,3 – 59,9)		49,5 (43,2 – 55,9)	
Útero/ovário	53,3 (45,8 – 60,7)		50,0 (41,2 – 58,8)		57,6 (48,9 – 66,4)		57,5 (50,3 – 64,8)		54,6 (48,1 – 61,1)	
Outros	43,2 (34,4 – 52,0)		40,3 (30,2 – 50,3)		57,6 (48,9 – 66,4)		48,3 (39,5 – 57,0)		44,3 (38,4 – 50,2)	
Estadiamento										
I	57,1 (-)	0,23	50,0 (-)	0,39	58,3 (-)	0,39	46,9 (-)	0,008	53,1 (-)	0,03
II	45,5 (23,8 – 67,2)		56,2 (43,4 – 69,1)		60,4 (34,8 – 86,0)		60,1 (41,3 – 78,9)		55,6 (36,7 – 74,5)	
III	52,1 (46,9 – 57,2)		51,7 (45,7 – 57,8)		56,6 (49,2 – 63,9)		59,0 (55,4 – 62,7)		54,9 (51,0 – 56,7)	
IV	47,4 (44,3 – 50,5)		45,3 (41,4 – 49,2)		57,6 (52,9 – 62,2)		51,7 (48,2 – 55,3)		50,5 (47,3 – 53,7)	
Idade ao diagnóstico										
< 55 anos	50,8 (47,1 – 54,6)	0,15	49,0 (44,2 – 53,8)	0,34	57,2 (51,4 – 63,0)	0,92	55,4 (51,2 – 59,7)	0,28	53,1 (49,3 – 56,9)	0,36
≥ 55 anos	46,8 (43,1 – 50,5)		45,8 (41,4 – 50,1)		57,7 (52,5 – 62,8)		52,2 (48,2 – 56,1)		50,6 (47,0 – 54,2)	

Cont/ Tabela 9

Variáveis	Domínios								Qualidade de Vida	
	Físico		Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente			
Duração da doença										
< 3 anos	47,0 (43,3 – 50,7)	0,29	45,4 (40,9 – 49,8)	0,27	55,7 (50,2 – 61,3)	0,33	50,2 (45,9 – 54,3)	0,01	49,6 (45,8 – 53,3)	0,10
≥ 3 anos	49,9 (45,9 – 53,8)		48,9 (44,2 – 53,8)		59,6 (54,3 – 64,9)		57,4 (53,6 – 61,1)		53,9 (50,3 – 57,6)	
Realizou quimioterapia										
Sim	48,6 (45,9 – 51,3)	0,34	47,5 (44,3 – 50,8)	0,11	57,9 (54,0 – 61,9)	0,22	53,9 (50,9 – 56,9)	0,08	52,0 (49,3 – 54,7)	0,10
Não	41,9 (22,3 – 61,7)		34,4 (15,2 – 53,6)		45,8 (30,0 – 61,7)		40,6 (25,4 – 55,8)		40,7 (24,6 – 56,8)	
Realizou radioterapia										
Sim	49,7 (46,0 – 53,4)	0,30	47,9 (43,7 – 52,0)	0,59	59,1 (54,3 – 63,9)	0,40	56,4 (53,2 – 59,7)	0,03	53,3 (50,1 – 56,5)	0,19
Não	46,9 (42,9 – 50,8)		46,1 (41,0 – 51,1)		55,8 (49,6 – 61,9)		50,2 (45,5 – 55,0)		49,7 (45,5 – 54,0)	
Realizou cirurgia										
Sim	51,9 (47,2 – 56,7)	0,09	50,9 (44,9 – 56,9)	0,14	62,3 (56,2 – 68,5)	0,15	60,9 (56,6 – 65,1)	0,002	56,5 (52,4 – 60,7)	0,02
Não	46,8 (43,5 – 50,0)		45,4 (41,5 – 49,3)		55,9 (51,1 – 60,7)		50,5 (47,0 – 54,0)		49,6 (46,4 – 52,9)	

6 DISCUSSÃO

Com o envelhecimento populacional e a heterogeneidade demográfica, social e econômica observada em nosso país, acaba-se gerando diferentes padrões de morbimortalidade por doenças crônicas não transmissíveis, exigindo respostas que envolvam as especificidades locais e que sejam adequadas a realidade atual.

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) correspondem a 72% das causas de mortes no Brasil, com destaque para doenças do aparelho circulatório (31,3%), câncer (16,3%), diabetes (5,2%), doença respiratória crônica (5,8%). Patologias essas, que atingem indivíduos de todas as camadas socioeconômicas e, principalmente, aqueles pertencentes a grupos vulneráveis, como os idosos e os de baixa escolaridade e renda, fato este constatado em nosso estudo. Assim, perante esta realidade com crescente demanda de pessoas com doenças crônicas degenerativas, necessita-se mais de cuidados ao final da vida.

A média de idade dos pacientes entrevistados neste estudo foi de 58 anos, com maior prevalência do sexo feminino. Condizente com a estimativa do INCA que afirma que as neoplasias são mais frequentes no gênero feminino (Ministério da Saúde 2002).

Observamos que o sexo masculino apresentou melhor qualidade devida com 52,3% em relação ao sexo feminino. E ainda que quanto maior a idade ao diagnóstico pior a Qualidade de Vida. Em nosso estudo, as

neoplasias de maior incidência para ambos os sexos conforme estatística do INCA, foram encontradas para neoplasias de mama e geniturinário.

Em nosso estudo, analisamos um grupo de pacientes que se encontravam fora de possibilidade terapêutica modificadora da doença, isto é, potencialmente candidatos aos cuidados paliativos. Analisamos que a maioria dos pacientes entrevistados, haviam precisado de quimioterapia em 88% dos casos. Enquanto, uma menor proporção 43,6%, passou por cirurgia em algum momento do tratamento.

Existem várias formas de tratamento do câncer: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia, terapia oral e terapia alvo. Elas podem ser usadas de forma isolada ou em combinação. Variando apenas quanto à importância de cada uma e a ordem de sua indicação. Visto que, a sua indicação dependerá do tipo histológico de câncer, de seu estadiamento e ainda dos tratamentos prévios ou virgens de tratamento. Atualmente, poucas são as neoplasias malignas tratadas com apenas uma modalidade terapêutica. Ressaltando a importância de uma assistência integralizada de serviços oncológicos (de cirurgia, radioterapia e quimioterapia), entre si e com serviços gerais.

O estudo foi realizado com pacientes 100% provenientes do SUS (Sistema Único de Saúde), onde encontramos um perfil com baixa escolaridade. Apenas 10,7% dos entrevistados tinham curso superior. Isto, pode ter influenciado negativamente a Qualidade de Vida dos entrevistados, pois sem plano de saúde é mais difícil o acesso aos serviços de saúde, as medicações, a realização de exames e a efetividade do tratamento.

Qualidade de vida seria um híbrido biológico-social, mediado por condições mentais, ambientais e culturais (MINAYO et al. 2000).

As aplicações de instrumentos de avaliação de qualidade de vida [...] são amplas e incluem não somente a prática clínica individual, mas também a avaliação de efetividade de tratamentos e funcionamento de serviços de saúde. Além disso, podem ser importantes guias para políticas de saúde (FLECK 2000).

No presente estudo, utilizamos o instrumento na versão curta “WHOQOL Bref” FLECK et al. (2000), que considera quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) para análise da qualidade de vida. Amplamente utilizado pelas diversas áreas de conhecimento o WHOQOL tem especial destaque na área da saúde considerando a necessidade de ampliação nas avaliações em saúde de grupos e sociedades. O WHOQOL, de acordo com DANTAS et al. (2003) apresenta uma vantagem de permitir a comparação de seus resultados entre diferentes populações por ser validado de forma similar para muitos países e apresentar uma abordagem multicultural.

A dor (física) limitou um número significativo de pacientes correspondendo a 43,2%. Estes resultados apontam, provavelmente, a maior relação com a gravidade da doença, ao estadiamento avançado, sequelas físicas e emocionais, como angústia, aflição e medo, causados pelas terapias prévia e prognóstico.

Então, para tentarmos entender nossos resultados quanto ao domínio físico, é importante sabermos, que a dor em câncer pode ser causada pela

doença, a ela relacionada, resultante de procedimentos diagnósticos e de tratamento, ou ainda causada por um transtorno concorrente. A prevalência de dor crônica é de 30% a 50% nos pacientes em tratamento oncológico para tumores sólidos, subindo para 70% a 90% naqueles com doença avançada no momento do diagnóstico. O impacto gerado pelo diagnóstico e as implicações dos tratamentos podem alterar a Capacidade Funcional, comprometendo o Desempenho Ocupacional ao dificultar a realização das atividades cotidianas e provocando importantes alterações na Qualidade de Vida.

Sabe-se que os tratamentos para o câncer, sejam a quimioterapia, radioterapia ou a cirurgia, podem levar a eventos adversos, que nem sempre são passíveis de controle. Além de que, quando não são manejados adequadamente, podem comprometer o desempenho ocupacional e acarretar piora na Qualidade de Vida. Sendo assim, o câncer por si só já implica na perda de energia, amigos, e saúde, e a dor não aliviada gera ansiedade e sintomas depressivos, agravando tais perdas e prejudicando as funções cognitivas, as atividades diárias e sociais e o sono.

Em nosso estudo, averiguamos que a Qualidade de Vida foi relativamente baixa, sendo que apenas 32% encontrava-se satisfeitos. Estes dados não contrariam as nossas expectativas iniciais.

Neste estudo, o *domínio físico* do WHOQOL-bref apresentou menores pontuações e o *domínio relações sociais* apresentou maior escore.

No *domínio físico*, verificamos na questão 16 (Quão satisfeito está com seu sono) foi a mais positiva com 53%.

As piores pontuações foram referentes às questões relacionadas à atividade sexual e capacidade de trabalho. Apenas 29% responderam estar satisfeito com a atividade sexual, enquanto 31% se disseram satisfeito com a capacidade de trabalho.

O diagnóstico de câncer, bem como suas diferentes abordagens terapêuticas, afetam o bem-estar psicológico e a qualidade de vida do(a) paciente oncológico, de sua família e, especialmente, de sua(seu) parceira(o). A relação existente entre saúde, doença e sexualidade pode variar consideravelmente de indivíduo para indivíduo, que dependerá de variáveis como: história de vida, classe social, idade, gravidade da doença, entre outras. Há evidências de que o câncer e os fatores físicos, psíquicos e sociais a ele associados podem resultar em prejuízos significativos à função sexual, ao estado emocional e ao relacionamento do casal.

Alguns fatores físicos, como alterações anatômicas (amputação colorretal, peniana, testicular, mamária, estenose vaginal), alterações fisiológicas (desequilíbrio hormonal, incontinência urinária ou fecal, alteração de peso, fístulas, estomas) e os efeitos adversos do tratamento (náuseas, vômitos, diarreia, fadiga e alopecia) podem impedir o funcionamento sexual satisfatoriamente, mesmo quando o desejo sexual estiver mantido.

Apesar de os efeitos fisiológicos tenderem a diminuir com o tempo, o dano à função sexual pode persistir por anos em sobreviventes de vários tipos de câncer. É importante ressaltar que esses problemas não se limitam às neoplasias genitais e mama. Algumas condições associadas às sequelas

do tratamento, podem resultar em autoimagem negativa e disforia, além da do parceiro evitar o paciente.

No *domínio psicológico*, verificamos que a questão 5 (O quanto você aproveita a vida) foi a menos positiva. O fato de estar com uma patologia crônica, grave, avançada e por vezes incapacitante pode ter gerado este resultado. Além disso, a satisfação consigo mesmo foi boa apenas para 46,2%,

No *domínio meio ambiente*, observamos que a questão 24 (Quão satisfeito você está com seu acesso aos serviços de saúde?) foi a mais positiva, seguida da questão 23 (Quão satisfeito você está com as condições do local onde mora?). O fato de ter acesso aos serviços de saúde e condições de moradia satisfatória ajudam influenciando na melhor QV.

Assim, humanizar a saúde e a qualidade de vida não significa somente acrescentar anos às vidas dos sujeitos, mas acrescentar vida aos anos (FLECK et al. 1999). Ou seja, não basta aumentar a expectativa de vida, mas melhorar a qualidade dos anos vividos.

Em suma, podemos concluir que a qualidade de vida dos pacientes oncológicos fora de tratamento específico do Hospital de Câncer do Mato Grosso é inferior à 50%. Esse achado é intuitivo. Porém, através da ferramenta utilizada, que explora diversos domínios, pudemos identificar que o domínio físico é o que apresenta menor satisfação. Isso pode apontar para novas intervenções a fim de se melhoraram a abordagem e tratamento dos pacientes no que se refere à melhoria da QOL. Além disso, pudemos identificar que a qualidade de vida destes pacientes foi pior no domínio

físico. Nosso estudo mostra que os pacientes gravemente afetados por câncer, mas que ainda apresentam uma expectativa de vida, deve ser vivido de forma plena e podem ter sua qualidade de vida melhorada se adotados protocolos de tratamento preconizados para cuidados paliativos.

Apesar de amplamente conhecidos os Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos em nosso meio, a maioria dos serviços ainda não dispõe de equipes multiprofissionais estruturadas para prestar assistência a estes pacientes. No hospital de Câncer do Mato Grosso, que é um centro de referencia de tratamento do câncer, não há um serviço estruturado de CP. Em resumo, através desta análise descritiva de pacientes oncológicos fora de tratamento específico, pudemos encontrar áreas específicas que precisam de maior atenção para melhoria da qualidade de vida global destes pacientes. Inclusive, estes achados podem servir de base para a estruturação de um futuro serviço de Cuidados Paliativos.

7 CONCLUSÃO

Concluimos que a qualidade de vida dos pacientes candidatos aos cuidados paliativos foi negativa, sendo o domínio físico a variante que mais influenciou negativamente a QV, o que poderia se deduzir para a população estudada.

Espera-se que através dessas avaliações melhore a prática diária da assistência e essas sejam incorporadas na rotina das atividades das equipes de saúde.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[Anonymus] The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from World Health Organization. **Soc Sci Med** 1995; 41:1403-9.

[Anonymus] The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc Sci Med** 1998; 46:1569-85.

Andrade L. Reunião de família: quando e por que realizar. In: Yamaguchi AM, Higa-Taniguchi KT, Andrade L, Bricola SAPC, Jacob Filho W, Martins MA, editores. **Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri, SP: Manole; 2010. p.485-91.

Aragão ATM, Milagres E, Figlie NB. Qualidade de vida e desesperança em familiares de dependentes químicos. **Psico-USF** 2009; 14:117-23.

Arantes ACLQ. Indicações de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ª ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina; 2012. p.56-74.

Bampi LND, Guilhem DE, Lima DD. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. **Rev Bras Epidemiol** 2008; 11:67-77.

[CNS] Conselho Nacional da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, 13 jun 2013. Seção 1, nº 112, p.59.

Castro MG, Oliveira MS, Moraes JFD, Miguel AC, Araujo RB. Qualidade de vida e gravidade da dependência de tabaco. **Rev Psiq Clín** 2007; 34:61-7.

[CFM] Conselho Federal de Medicina. **Resolução nº 1.805/2006**. Dispõe da Resolução da Ortotanásia. 2006. Disponível em:
<URL:http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>.[2017 jan 15]

Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Rev Latino-Am Enferm Ribeirão Preto** 2003; 11:532-8.

Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J Adv Nurs** 1995; 22:502-8.

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde “WHOQOL-100”. **Rev Saúde Pública** 1999; 33:198-205.

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Rev Saúde Pública** 2000; 34:178-83.

Gill TM, Feinstein ARA critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **J Am Med Assoc** 1994; 272:619-26.

[IOELC] Observatório Internacional sobre Cuidados de Final da Vida. **Global development**. 2011. Available from: <URL:<http://www.eolc-observatory.net>> [2017 jan 15].

Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA, coordenador. **Cuidado paliativo**. São Paulo: CREMESP; 2008. p.15-32.

Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ª ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina; 2012. p.23-30.

Michelone ADPC, Santos VLCG. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Rev Latin-Amer Enferm** 2004; 12:875-83.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva** Rio de Janeiro 2000; 5:7-18.

Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília: **Diário Oficial da União**, 9 dez 2005. Seção 1, p.80-81.

Ministério da Saúde. Portaria nº 3.150 de 12 de dezembro de 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Brasília: **Diário Oficial da União**, 13 dez 2006. nº 238, Seção 1, p.111.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **ABC do câncer**. 2011. Disponível em: <URL:http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf> [2016 dez 12]

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa/2016 incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2016.

Noce F, Simim MADM, Mello MTD. A percepção de qualidade de vida de pessoas portadoras de deficiência física pode ser influenciada pela prática de atividade física. **Rev Bras Med Esporte** 2009; 15:174-8.

[OMS] Organização Mundial de Saúde. **Carta de Ottawa: primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde**. 1986. Disponível em: <URL: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf> [2016 nov 12]

[OMS] Organização Mundial de Saúde. **Declaração de Caracas**. 1990. Disponível em: <URL:http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_caracas.pdf> [2016 nov 12]

[OMS] Organização Mundial de Saúde. **Relatório Mundial de Violência e Saúde**. 2002. Disponível em: <URL:<http://www.opas.gov.br/wp-content/uploads/2015/09/relatorio-mundial-violencia-saude.pdf>> [2017 ago 17]

[OPAS] Organização Pan-Americana da Saúde. **Renovação da atenção primária em saúde nas Américas**. 2007. Disponível em: <URL:<http://www.sbmfc.org.br/media/file/documentos/renovacao_atencao_primaria_saude_americas.pdf> [2016 nov 12]

Reich WT. **Encyclopedia of bioethics**. New York: Free Press-Macmillan; 1978. Bioethics; p.116.

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad Saúde Pública** 2004; 20:580-8.

Schestatsky P, Zanatto VC, Margis R, et al. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. **Rev Bras Psiquiatria** 2006; 28:209-11.

Spiegel D, Morrow GR, Classen C, et al. Group psychotherapy for recently diagnosed breast cancer patients: a multicenter feasibility study. **Psychooncology** 1999; 8:482-93.

Victoria Hospice Society. **Palliative performance scale (PPS)**. 2004. Available from: <URL:http://palliative.info/resource_material/ppsv2.pdf> [2017 jan 12]

Woelk C, Harlos M. **Guideline for estimating length of survival in palliative patients**. 2002. Available form: <URL:http://palliative.info/teaching_material/prognosis.pdf> [2017 jan 12]

Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. **Mapping levels of palliative care development: a global view**. 2006. Available from: <URL:<https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/worldCP.pdf>> [2017 jun 12]

Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. **J Pain Symptom Manage** 2008; 35:469-85.

Anexo 1 - Steps for Checking WHOQOL- bref

STEPS FOR CHECKING AND CLEANING DATA AND COMPUTING DOMAIN SCORES FOR THE WHOQOL-BREF

(prepared by Alison Harper and Mick Power on behalf of the WHOQOL Group)

Steps	SPSS syntax for carrying out data checking, cleaning and computing total scores
Check all 26 items from assessment have a range of 1-5	RECODE Q1 Q2 Q3 Q4 Q5 Q6 Q7 Q8 Q9 Q10 Q11 Q12 Q13 Q14 Q15 Q16 Q17 Q18 Q19 Q20 Q21 Q22 Q23 Q24 Q25 Q26 (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYSMIS). (This recodes all data outside the range 1-5 to system missing)
Reverse 3 negatively phrased items	RECODE Q3 Q4 Q26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) (This transforms negatively framed questions to positively framed questions)
Compute domain scores	COMPUTE PHYS= MEAN.6(Q3,Q4,Q10,Q15,Q16,Q17,Q18)*4. COMPUTE PSYCH= MEAN.5(Q5,Q6,Q7,Q11,Q19,Q26)*4. COMPUTE SOCIAL=MEAN.2(Q20,Q21,Q22)*4. COMPUTE ENVIR=MEAN.6(Q8,Q9,Q12,Q13,Q14,Q23,Q24,Q25)*4. (These equations calculate the domain scores. All scores are multiplied by 4 so as to be directly comparable with scores derived from the WHOQOL-100. The ".6" in "MEAN.6" specifies that 6 items must be endorsed for the domain score to be calculated.)
Transform scores to 0-100 scale	COMPUTE PHYS=(PHYS-4)*(100/16). COMPUTE PSYCH=(PSYCH-4)*(100/16). COMPUTE SOCIAL=(SOCIAL-4)*(100/16). COMPUTE ENVIR=(ENVIR-4)*(100/16)
Delete cases with > 20% missing data	COUNT TOTAL=Q1 TO Q26 (1 THRU 5) (This command creates a new column "total". "Total" contains a count of the WHOQOL-BREF items with values 1-5 that have been endorsed by each subject. The "Q1 TO Q26" means that consecutive columns from "Q1", the first item, to "Q26", the last item, are included in the count. It therefore assumes that data is entered in the order given in the assessment.) SELECT IF (TOTAL>21). EXECUTE (This second command selects only those cases where "total", the "total number" of items completed, is greater than or equal to 80%. It deletes the remaining cases from the dataset.)

Anexo 2 - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP



UFMT - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO JÚLIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS EM HOSPITAL ONCOLÓGICO DE MATO GROSSO

Pesquisador: GABRIELE LAURA GALVAO COSTA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 59580416.4.0000.5541

Instituição Proponente: ASSOCIACAO MATOGROSSENSE DE COMBATE AO CANCER

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.796.976

Apresentação do Projeto:

Há atualmente um crescente número de novos casos de câncer no Brasil (INCA 2014/2015 576 mil novos casos), associado a isto, temos uma mudança no perfil demográfico populacional com envelhecimento da população. Diante destes fatos, faz-se necessário um estudo direcionado para sabermos como anda a qualidade de vida dos pacientes portadores de neoplasia, porém os que estão em cuidados paliativos exclusivos. Termo este, paliativo, que segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, "Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais". Os objetivos deste estudo é avaliar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos, acima de 18 anos, provenientes do Hospital de Câncer de Mato Grosso que estão em cuidados paliativos exclusivos. Trata-se de um estudo de corte transversal, que será prospectivo. A pesquisa será desenvolvida no Ambulatório de Oncologia Clínica do Hospital de Câncer de Mato Grosso, localizado na cidade de Cuiabá – MT, no período de julho à agosto de 2016. A população que fará parte deste estudo

Endereço: Rua Luis Philippe Pereira Leite s/n
Bairro: Alvorada
UF: MT **Município:** CUIABA
Telefone: (65)3615-7254

CEP: 78.048-902

E-mail: shirleyfp@bol.com.br

Continuação do Parecer: 1.796.976

serão os pacientes que comparecerem para consulta com a equipe médica do ambulatório de Oncologia Clínica. Para a coleta de dados usaremos o questionário de qualidade de vida – a versão em português proposta pela Organização Mundial de Saúde – Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL- bref) e ficha sócio-demográficas. Espera-se com este estudo identificar o grau de satisfação – de qualidade de vida desses pacientes

em suporte paliativo exclusivo. Podendo assim, oferecer uma melhor qualidade de vida, com um cuidado ético e humanizado aos pacientes em tratamento paliativo exclusivo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

O objetivo deste estudo é conhecer a qualidade de vida dos pacientes oncológicos em tratamento paliativo exclusivo na série histórica de julho à agosto de 2016, em uma instituição oncológica de Mato Grosso conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Objetivo Secundário:

Identificar as variáveis que mais interferem na qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos exclusivos

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Por se tratar de um estudo de avaliação da qualidade de vida através de um questionário este estudo tem baixo risco de agravos a saúde do paciente, a parte psicológica seria a maior acometida. Deste modo, caso o paciente sinta-se afetado emocionalmente ao responder as questões disponibilizaremos de acompanhamento de psicológico até melhora do mesmo.

Benefícios: identificar o grau de satisfação – de qualidade de vida desses pacientes em suporte paliativo exclusivo. Podendo assim, oferecer uma melhor qualidade de vida, com um cuidado ético e humanizado aos pacientes em tratamento paliativo exclusivo. Estabelecer estratégias inovadoras de cuidados. Otimizar analgesia; Otimizar as relações interpessoais entre paciente-família-equipe médica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo de relevância para a área.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto adequada.

TCLE: adequado com as correções solicitadas.

Endereço: Rua Luis Philippe Pereira Leite s/n
Bairro: Alvorada
UF: MT
Telefone: (65)3615-7254

CEP: 78.048-902

Município: CUIABA

E-mail: shirleyfp@bol.com.br

Continuação do Parecer: 1.796.976

Incluiu autorização do gestor da unidade onde será realizado o estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora atendeu a todas as solicitações. Propomos a aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional N° 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa na forma proposta.

Ressaltamos as seguintes atribuições do pesquisador: Desenvolver o projeto conforme delineado; Elaborar e apresentar os relatórios parcial (is) e final (como notificação); Apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; Manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda responsabilidade, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto, citando o nome do HUJM. Justificar fundamentadamente, perante o CEP, qualquer modificação (emenda) ou interrupção do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_785230.pdf	19/10/2016 20:20:09		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocep.docx	19/10/2016 20:11:35	GABRIELE LAURA GALVAO COSTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo.docx	19/10/2016 20:05:42	GABRIELE LAURA GALVAO COSTA	Aceito
Folha de Rosto	frostogabi.pdf	05/09/2016 12:39:52	GABRIELE LAURA GALVAO COSTA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ttttt.jpg	31/08/2016 00:07:51	GABRIELE LAURA GALVAO COSTA	Aceito
Declaração de Instituição e	tt.jpg	31/08/2016 00:06:54	GABRIELE LAURA GALVAO COSTA	Aceito

Endereço: Rua Luis Philippe Pereira Leite s/n
Bairro: Alvorada
UF: MT
Telefone: (65)3615-7254

CEP: 78.048-902

Município: CUIABA

E-mail: shirleyfp@bol.com.br

Continuação do Parecer: 1.796.976

Infraestrutura	tt.jpg	31/08/2016 00:06:54	GABRIELE LAURA GALVAO COSTA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo1.jpg	31/08/2016 00:02:08	GABRIELE LAURA GALVAO COSTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CUIABA, 27 de Outubro de 2016

Assinado por:

SHIRLEY FERREIRA PEREIRA
(Coordenador)

Endereço: Rua Luis Philippe Pereira Leite s/n

Bairro: Alvorada

UF: MT

Telefone: (65)3615-7254

Município: CUIABA

CEP: 78.048-902

E-mail: shirleyfp@bol.com.br

Anexo 3 - WHOQOL – BREF (Versão em Português Instruções):

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

Você recebe dos outros o nada Muito pouco médio muito completamente apoio de que necessita ? 1 2 3 4 5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

Você recebe dos outros o nada Muito pouco médio muito completamente apoio de que necessita ? 1 2 3 4 5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer

certas coisas nestas últimas duas semanas.						
		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.						
		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5

20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

.....

Referencias

The Whoqol Group: The word Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. Soc. Sci. Med, 1995, 41(10): 1403-1409.

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Revista de saúde pública, 2000, 34(2):178-183

Apêndice 1 - Ficha de Caracterização Sócio-Demográfica

Paciente Ficha nº0
I – Identificação do paciente
1 Nome
2 Idade
3 Nacionalidade
4 Procedência(Lugar de onde veio)
5 Sexo
6 Escolaridade
7 Profissão
8 Plano de Saúde
9 Raça
10 Diagnóstico
11 Extensão da doença
12 Idade ao Diagnóstico
13 Duração da Doença
14 Realizou Quimioterapia

Apêndice 2 - Termo de Consentimento Livre Esclarecido-TCL



HOSPITAL DE CANCER DE MATO GROSSO
GABRIELE LAURA GALVÃO COSTA GONÇALVES
RUA BUENOS AIRES, N 39, ED VILLAGIO DELLA TORRE, JD DAS
AMERICAS
CEP:78060 634– CUIABÁ – MT
Fone: (65) 99699-1193
E-mail: Gabriele.galvao.costa@gmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) _____ está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Avaliação da Qualidade de Vida dos pacientes em Cuidados Paliativos Exclusivos no Hospital de Câncer de Mato Grosso”. Neste estudo pretendemos conhecer a qualidade de vida dos pacientes oncológicos em tratamento paliativo exclusivo na série histórica de agosto à setembro de 2016 e ainda identificar as variáveis que mais interferem na qualidade de vida destes pacientes

O motivo que nos leva a estudar é estabelecer inovadoras estratégias de cuidados, o que nos leva a acreditar que o estudo em pauta contribuirá com o conhecimento da equipe médica e multiprofissional que atua em hospital de assistência oncológica e de forma especial com a equipe do serviço do Hospital de Câncer de Mato Grosso, subsidiando assistência qualificada.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos

METODOLOGIA

Utilizaremos dois instrumentos para nossa coleta de dados:

1) Questionário: Versão em português da Organização Mundial de Saúde – Avaliação de Qualidade de vida (WHOQOL-BREF).

O instrumento de coleta de dados a ser aplicado é composto por 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. 14 questões relacionadas a qualidade de vida com perguntas sobre atividades, autonomia, falta de ar, dificuldade para dormir, fraqueza, cansaço, apetite, enjôos, constipação intestinal, dor, depressão, qualidade de vida global e o quanto a dor interfere na realização das atividades diárias.

- Domínio físico: dor, desconforto, energia, fadiga, sono, repouso, atividades da vida diária, dependência de medicação ou de tratamentos, mobilidade, capacidade para o trabalho;
- Domínio psicológico: sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais;
- Domínio das relações sociais: relações pessoais, suporte / apoio social, atividade sexual;
- Domínio ambiental: segurança física, proteção, ambiente no lar, os recursos financeiros, os cuidados com a saúde e social / disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (quanto à poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte.

As respostas a essas questões geram pontuações que variam de 1 a 5, conforme o grau de satisfação, indo de "nada satisfeito" a "muito satisfeito" (Anonymus 1995).

2) Ficha de caracterização sócio-demográficas

Caracterização do paciente que contempla: nome, idade, nacionalidade, procedência, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, plano de saúde, raça, diagnóstico, extensão da doença, idade ao diagnóstico, duração da doença, realização de quimioterapia, realização de radioterapia, realização de cirurgia, no momento se encontra em tratamento.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Por se tratar de um estudo de avaliação da qualidade de vida através de um questionário este estudo não apresenta nenhum risco ao participante, o mesmo tem a opção de não responder às questões que por ventura causem constrangimento, ou que não saiba a resposta.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, no NIEPS e a outra será fornecida a você.

Caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS NO HOSPITAL DE CÂNCER DE MATO GROSSO”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Cuiabá, _____ de _____ de 2016.

Nome Assinatura participante Data

Nome Assinatura pesquisador Data

Nome Assinatura testemunha Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o CEP– Comitê de Ética em Pesquisa Hospital de Câncer de Mato Grosso

Hospital de Câncer de Mato Grosso

CEP 78055 - 500

E-mail: