

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS
PALIATIVOS SUBMETIDOS A TRATAMENTOS
AMBULATORIAL E HOSPITALAR**

CONCEIÇÃO HANDER DE LUCENA

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação Interinstitucional em Oncologia da
Fundação Antônio Prudente em parceria com o
Hospital de Câncer de Pernambuco, para obtenção
do título de Mestre em Ciências
Área de Concentração: Oncologia**

Orientador: Dr. Celso Abdon Lopes de Mello

São Paulo

2019

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Lucena, Conceição Hander de

Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos sob tratamento ambulatorial e tratamento hospitalar / Conceição Hander de Lucena - São Paulo; 2019.

71p.

Dissertação(Mestrado)-Programa de Pós-Graduação Interinstitucional em Oncologia da Fundação Antônio Prudente em parceria com o Hospital de Câncer de Pernambuco

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. Qualidade de Vida/Quality of Life. 4. Tratamento/Treatment. 5. Estudo Observacional/ Observational Study

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, Teobaldo Eládio de Lucena e Maria de Fátima. Eles são exemplos de vida, incentivo, e tem me ensinado o valor do estudo e do trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por sempre cuidar de mim na caminhada.

A minha família, em especial meus irmãos, Eládio, Patrícia, Elaine, Tiago e Teobaldo, por me fortalecerem nos momentos difíceis e compreenderem sempre minhas ausências para dedicação a este estudo;

A todos os Pacientes que participaram desta pesquisa, pois mesmo passando por momentos difíceis de sofrimento e angústia, dispuseram do seu tempo e descanso, para responderem ao questionário;

Ao meu orientador Dr^o. Celso Abdon Lopes de Mello, por ter aceitado me orientar nesse estudo, com um olhar sempre humano. Desde o princípio com muita paciência, presteza e atenção, demonstrando absoluta confiança na minha construção, e direcionando-me com muita eficiência, que foram imprescindíveis para a conclusão desse trabalho;

À nossa querida coordenadora, Dr^a. Leuridan Torres, pessoa de uma magnitude, nobreza, inteligência e humanidade incomparável, que literalmente possibilitou minha continuidade e conclusão de mais essa etapa na minha vida, direcionando meu olhar para a pesquisa. Meu profundo agradecimento por sua confiança e perseverança que serviram de incentivo para a concretização desse estudo;

Ao serviço de cuidados paliativos e toda a equipe multiprofissional “saber cuidar” do Hospital de Câncer de Pernambuco;

Ao Curso de Pós-Graduação em Ciências da Fundação Antônio Prudente pelo ensino e profissionais de excelência;

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Pernambuco, em especial Solange e Sônia por toda atenção sempre que precisei;

À Residente e enfermeira do hospital dia, Amanda Rosineide, que foi imprescindível auxílio na coleta dos dados da pesquisa;

À professora Rosangela Amorim, por ter me apresentado o Hospital de Câncer de Pernambuco, e apoiar sempre meu trabalho;

À amiga e Assistente Social da equipe “saber cuidar” do Hospital de Câncer de Pernambuco, Maria Filgueira, por toda dedicação e cuidado aos pacientes, familiares e grande apoio durante meu trabalho;

À amiga Dra Eliane Revoredo, pelo apoio e incentivo durante meu trabalho;

A todas as colegas mestrandas, Ana Luiza, Juvanier, Gabriela, Cintia, Edla e Ana Maria, por partilhar momentos importantes em nossa formação;

Aos colegas do curso de medicina por torcerem para a conclusão dessa dissertação;

A todos os amigos que direta ou indiretamente torceram para a conclusão deste trabalho.

RESUMO

Lucena CH. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar.** São Paulo; 2019. [Dissertação de Mestrado-Programa de Pós-Graduação em Oncologia da Fundação Antônio Prudente, em Parceria com o Hospital de Câncer de Pernambuco].

Os cuidados paliativos têm uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psíquicos, sócio familiares e espirituais. Diante da importância, é necessário ampliar o conhecimento sobre os cuidados paliativos oferecidos aos pacientes em tratamento oncológico. **Objetivo:** avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar. **Método:** foi um estudo transversal e observacional, com amostra de conveniência de 101 pacientes, realizado no Hospital de Câncer de Pernambuco entre junho a dezembro de 2017. O HCP é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, que atende exclusivamente os pacientes com câncer do SUS. Foram avaliados dois grupos de pacientes em tratamento paliativo, um grupo n=42, em regime de internação hospitalar (INT) e o outro n=59, em regime de tratamento ambulatorial (AMB). Foi utilizado o questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref com 26 perguntas e 4 domínios específicos. **Resultados:** verificou-se que a maioria dos pacientes do grupo AMB tinha idade maior ou igual a 65 anos, enquanto no grupo INT a maioria tinha idade menor que 65 anos. Houve predomínio do sexo feminino, sendo, 61,01% do grupo AMB, enquanto no grupo INT foram 42,85%. A neoplasia mais frequente foi o câncer de cabeça e pescoço, com 28,81% no grupo AMB e 23,80% no INT. A maior parte dos pacientes do grupo AMB tinha escala de desempenho paliativo PPS de 40; 47,4% e o grupo INT PPS de 30; 42,85%. No escore global dos quatro domínios avaliados: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, a qualidade de vida do grupo AMB obteve escore médio maior

(49,8%) que o grupo INT (31,9%) ($p = 0.0004$). A avaliação do escore médio da qualidade de vida QV1 foi de 49,6% e o grupo INT 32,7%. Com relação a satisfação com a saúde QV2, o grupo AMB obteve escore de 42,7%, sendo duas vezes maior que o do grupo INT 20,8%. **Conclusões:** Os resultados deste estudo mostraram que os cuidados paliativos realizados em casa, junto aos seus familiares, proporcionaram uma melhor qualidade de vida para os pacientes com câncer, e por conseguinte, isso pode impactar na redução de custos operacionais dos serviços de saúde do SUS, à medida em que diminui o tempo médio de internação.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Neoplasias. Qualidade de Vida. Tratamento. Estudo Observacional

SUMMARY

Lucena CH. [Evaluation of the quality of life of cancer patients in palliative care undergoing outpatient and hospital treatments]. São Paulo; 2019. [Dissertação de Mestrado-Programa de Pós-Graduação em Oncologia da Fundação Antônio Prudente, em Parceria com o Hospital de Câncer de Pernambuco].

Palliative care has an approach that improves the quality of life of patients and their families facing life-threatening illnesses. Prevents and alleviates suffering through early identification, correct assessment and treatment of pain and other physical, psychic, family and spiritual problems. Given the importance, it is necessary to increase the knowledge about the palliative care offered to patients on cancer treatment. Objective: to evaluate the quality of life of cancer patients in palliative care submitted to outpatient and hospital treatments. Method: was a cross-sectional, observational study with the convenience assessment of 101 patients performed at the Hospital de Cancer de Pernambuco between June 2017. HCP is a nonprofit philanthropic institution that exclusively serves patients with SUS cancer. Two groups of patients undergoing palliative treatment were evaluated, one group $n = 42$, in hospital admission (INT) and the other group $n = 59$, in outpatient treatment (AMB). The WHOQOL-bref quality of life questionnaire was used with 26 questions and 4 specific domains. Results: most of the patients in the AMB group were older than or equal to 65 years of age, whereas in the INT group the majority were younger than 65 years. Females predominated, being 61.01% of the AMB group, while in the INT group they were 42.85%. The most frequent neoplasm was head and neck cancer, with 28.81% in the AMB group and 23.80% in the INT group. Most patients in the AMB group had a PPS palliative performance scale of 40; 47.4% and the INT PPS group of 30; 42.85%. In the overall score of the four domains evaluated: physical, psychological, social relations and environment, the quality of life of the AMB group had a higher mean score (49.8%) than the INT group (31.9%) ($p = 0.0004$). The mean QV1 quality of life score was 49.6% and the INT group was 32.7%. Regarding the QV2 health satisfaction, the AMB group had a score of 42.7%,

being twice that of the INT group 20.8%. Conclusions: The results of this study showed that palliative care performed at home, with their relatives, provided a better quality of life for cancer patients, and therefore, this may impact on the reduction of the operational costs of SUS health services, as the average length of hospital stay decreases.

Key words: Palliative Care. Neoplasms. Quality of Life. Treatment. Observational Study

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Distribuição de casos e mortes por área do mundo em 2018 para ambos os sexos.....	1
Figura 2	Distribuição de casos e mortes para os 10 cânceres mais comuns, ambos os sexos em 2018.....	2
Figura 3	Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2018 por sexo, exceto pele não melanoma.....	3
Figura 4	Projeção da população do Brasil 1940 e 1980.....	5
Figura 5	Projeção da população do Brasil 2018 e 2060.....	5
Figura 6	Distribuição de pessoas necessitadas de cuidados paliativos no fim de vida por faixa etária.....	7
Figura 7	Benefício potencial dos cuidados paliativos para os pacientes em relação ao momento da doença.....	10
Figura 8	Distribuição de adultos necessitados de cuidados paliativos no final de vida por grupos de doenças.....	11
Figura 9	Fluxograma de captação dos pacientes.....	31

Figura 10	Média dos valores percentuais das questões QV1 e QV2 dos do grupo de pacientes submetidos a tratamento ambulatorial e hospitalar	44
Figura 11	Análise das médias dos valores de escore global (escala de 0 a 100%) dos domínios físico, psicológico, relação social e meio ambiente dos grupos de pacientes com câncer em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar	46
Figura 12	Escore médio das questões do domínio físico WHOQOL-bref dos grupos submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT)	48
Figura 13	Escore médio das questões do domínio psicológico de WHOQOL-bref dos grupos submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT).....	50
Figura 14	Escore médio das questões do domínio relações sociais WHOQOL-bref dos grupos submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT).....	51
Figura 15	Escore médio das questões do domínio meio ambiente de WHOQOL-bref dos grupos submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT)	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição das frequências absolutas e relativas das características sociodemográficas e da localização do tumor dos pacientes submetidos aos tratamentos ambulatorial e internados	39
Tabela 2	Distribuição das frequências absolutas e relativas das características terapêuticas e evolução dos pacientes submetidos aos tratamentos ambulatorial e internados	40
Tabela 3	Distribuição das frequências absolutas e relativas da escala de desempenho paliativo dos pacientes submetidos aos tratamentos ambulatorial e internados	41
Tabela 4	Distribuição das frequências absolutas e relativas dos principais motivos de consulta dos pacientes submetidos a tratamento ambulatorial.....	42
Tabela 5	Distribuição das frequências absolutas e relativas dos principais motivos de internamento dos pacientes.....	43
Tabela 6	Análise dos scores dos domínios do WHOQOL-bref dos pacientes submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT)	45

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Variáveis sociodemográficas dos pacientes com câncer e em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar.....	32
Quadro 2	Variáveis clínicas e terapêuticas dos pacientes com câncer e em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar.....	32
Quadro 3	Percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde WHOQOL-bref	33
Quadro 4	Domínios e facetas do WHOQOL-bref	35
Quadro 5	Cálculo dos escore global dos domínios WHOQOL-bref	36

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AD	Atendimento domiciliar
AMB	Ambulatorial
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
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
FDA	Food and Drug Administration
FS	Físico
HCP	Hospital de Câncer de Pernambuco
IASP	International Association for the Study of Pain
IC	Intervalo de confiança
INT	Internados
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MA	Meio Ambiente
MP	Medicina paliativa
OMS	Organização Mundial de Saúde
OS	Psicológico
PPS	Escala de Desempenho Paliativo
QT	Quimioterapia
QV	Qualidade de Vida
RXT	Radioterapia
SUS	Sistema único de Saúde
SC	Social
TA	Tratamento ambulatorial
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TH	Tratamento hospitalar
WHO	World Health Organization
WHOQOL-Bref	Questionário de qualidade de vida

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO.....	1
1.1	Epidemiologia do câncer.....	1
1.2	Envelhecimento e câncer.....	4
1.3	Cuidados paliativos.....	8
1.3.1	Início dos cuidados paliativos.....	11
1.3.2	Cuidados paliativos no Brasil.....	12
1.3.3	Níveis de desenvolvimento em cuidados paliativos.....	13
1.3.4	Abordagens em cuidados paliativos.....	15
1.3.5	Cuidados paliativos e o controle de sintomas.....	16
1.3.6	Palliative Performance Status – PPS em cuidados paliativos.....	17
1.4	Cuidados paliativos e qualidade de vida.....	18
1.4.1	Conceito de Dor total.....	18
1.4.2	Qualidade de vida e cuidados paliativos.....	19
1.4.3	Avaliação da qualidade de vida e o instrumento WHOQOL-bref.....	21
2	JUSTIFICATIVA.....	24
3	OBJETIVOS.....	26
3.1	Objetivo Geral.....	26
3.2	Objetivos Específicos.....	26
4	MATERIAIS E MÉTODOS.....	27
4.1	Detalhes do estudo.....	27
4.2	Local e Período do Estudo.....	27
4.3	Amostra do Estudo.....	28
4.4	Critérios de Elegibilidade.....	29
4.4.1	Critérios de inclusão.....	29
4.4.2	Critérios de exclusão.....	29
4.5	Procedimentos para captação e coleta de dados dos participantes.....	29

4.6	Definição dos termos e variáveis sociodemográficas e clínico-terapêuticas ..	31
4.6.1	Questionário WHOQOL-BREF	33
4.6.2	Cálculo dos domínios.....	36
4.7	Análise estatística.....	37
5	RESULTADOS	38
5.1	Descrição das características sociodemográficas e clínicas.....	38
5.2	Descrição das características clínicas e terapêuticas	39
5.3	Descrição das características clínicas de acordo com a escala de desempenho paliativo.....	40
5.4	Descrição das características dos pacientes em tratamento ambulatorial	41
5.5	Descrição das características dos pacientes submetidos a tratamento hospitalar	42
5.6	Qualidade de vida (QV1 e QV2).....	44
5.7	Análise dos escores médios dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente	45
5.8	Análise do escore global dos quatro domínios - WHOQOL-bref.....	46
5.9	Escore médio das questões do domínio físico	47
5.10	Escore médio das questões do domínio psicológico.....	49
5.11	Escore médio das questões do domínio relações sociais	51
5.12	Escore médio das questões do domínio meio ambiente.....	52
6	DISCUSSÃO.....	54
7	CONCLUSÃO	62
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	63

ANEXOS

- Anexo 1** Parecer consubstanciado do CEP
- Anexo 2** WHOQOL – BREF (Versão em Português)
- Anexos 3-4** Análise do WHOQOL-BREF

Anexo 5 Escala Palliative Performance Status (PPS)

APÊNDICES

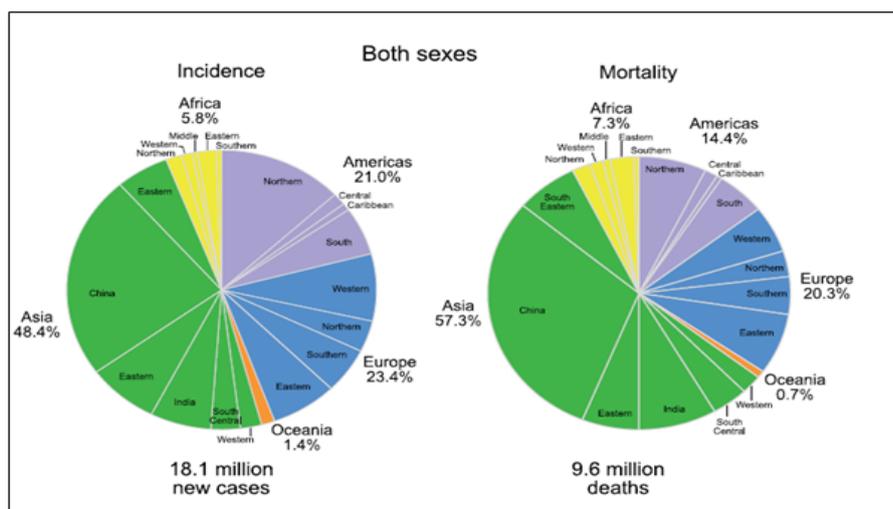
Apendice 1 Ficha de caracterização sócio-demográfica

Apêndice 2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE

1 INTRODUÇÃO

1.1 EPIDEMIOLOGIA DO CANCER

As estimativas de 2018 foram 18,1 milhões de novos casos e 9,6 milhões de mortes por câncer em todo o mundo. Para ambos os sexos quase metade dos casos e mais de metade das mortes por câncer ocorreram na Ásia. Na Europa, 23,4% do total de casos de câncer e 20,3% das mortes por câncer, embora represente apenas 9% da população global, seguida pelas Américas 21% de incidência e 14,4% de mortalidade em todo o mundo. Por outro lado, os percentuais de mortes por câncer na Ásia 57,3% e África 7,3% são maiores do que os de incidência 48,4% e 5,8%, respectivamente, devido à diferente distribuição de tipos de câncer e as taxas de casos fatais mais elevados nessas regiões (Figura 1) (BRAY et al. 2018).

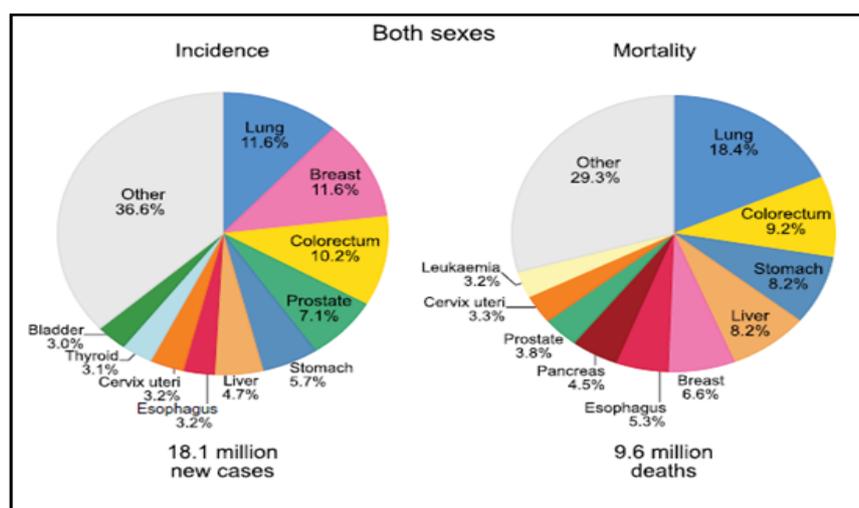


Fonte: BRAY et al. (2018).

Figura1 - Distribuição de casos e mortes por área do mundo em 2018 para ambos os SEXOS.

De acordo com dados da OMS, o câncer é a primeira ou a segunda principal causa de morte antes da idade de 70 anos em 91 de 172 países, e ocupa o terceiro ou quarto em mais 22 países (BRAY et al. 2018). A incidência e mortalidade por câncer estão crescendo rapidamente no mundo. As razões são complexas, mas refletem tanto o envelhecimento e crescimento da população, bem como as mudanças na prevalência e distribuição dos principais fatores de risco para o câncer, vários dos quais estão associados com o desenvolvimento socioeconômico.

Entre os 10 principais tipos de câncer para os casos estimados em 2018 e mortes no mundo para homens e mulheres, o câncer de pulmão foi o câncer mais comumente diagnosticado 11,6% do total de casos e a principal causa de morte por câncer em homens, sendo 18,4% do total de mortes por câncer, seguido de próstata e câncer colorretal. Entre as mulheres, o câncer da mama foi o mais incidente, com 11,6% do total de casos e a principal causa de morte por câncer, seguido do câncer colorretal e de pulmão (Figura 2) (BRAY et al. 2018).



Fonte: BRAY et al. (2018)

Figura 2 - Distribuição de casos e mortes para os 10 cânceres mais comuns, ambos os sexos em 2018.

No Brasil, estima-se para o biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano. Excetuando-se o câncer de pele não melanoma (cerca de 170 mil casos novos), ocorrerão 420 mil casos novos de câncer. Essas estimativas refletem o perfil de um país que possui os cânceres de próstata, pulmão, mama feminina e cólon e reto entre os mais incidentes, entretanto, ainda apresenta altas taxas para os cânceres do colo do útero, estômago e esôfago (Figura 3) (Ministério da Saúde 2018).

Localização Primária	Casos	%			Localização Primária	Casos	%
Próstata	68.220	31,7%	Homens	Mulheres	Mama Feminina	59.700	29,5%
Traqueia, Brônquio e Pulmão	18.740	8,7%			Cólon e Reto	18.980	9,4%
Cólon e Reto	17.380	8,1%			Colo do Útero	16.370	8,1%
Estômago	13.540	6,3%			Traqueia, Brônquio e Pulmão	12.530	6,2%
Cavidade Oral	11.200	5,2%			Glândula Tireoide	8.040	4,0%
Esôfago	8.240	3,8%			Estômago	7.750	3,8%
Bexiga	6.690	3,1%			Corpo do Útero	6.600	3,3%
Laringe	6.390	3,0%			Ovário	6.150	3,0%
Leucemias	5.940	2,8%			Sistema Nervoso Central	5.510	2,7%
Sistema Nervoso Central	5.810	2,7%			Leucemias	4.860	2,4%

*Números arredondados para múltiplos de 10.

Fonte: Ministério da Saúde (2018)

Figura 3 - Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2018 por sexo, exceto pele não melanoma

Com exceção do câncer de pele não melanoma, os tipos de câncer mais incidentes em homens foram de próstata 31,7%, pulmão 8,7%, intestino 8,1%, estômago 6,3% e cavidade oral 5,2%. Nas mulheres, os tumores de mama 29,5%, intestino 9,4%, colo do útero 8,1%, pulmão 6,2% e tireoide 4,0% estão entre os principais. As taxas de incidência ajustadas por idade tanto para homens 217,27/100 mil, quanto para mulheres 191,78/100 mil são consideradas intermediárias e compatíveis com as apresentadas para países em desenvolvimento (Ministério da

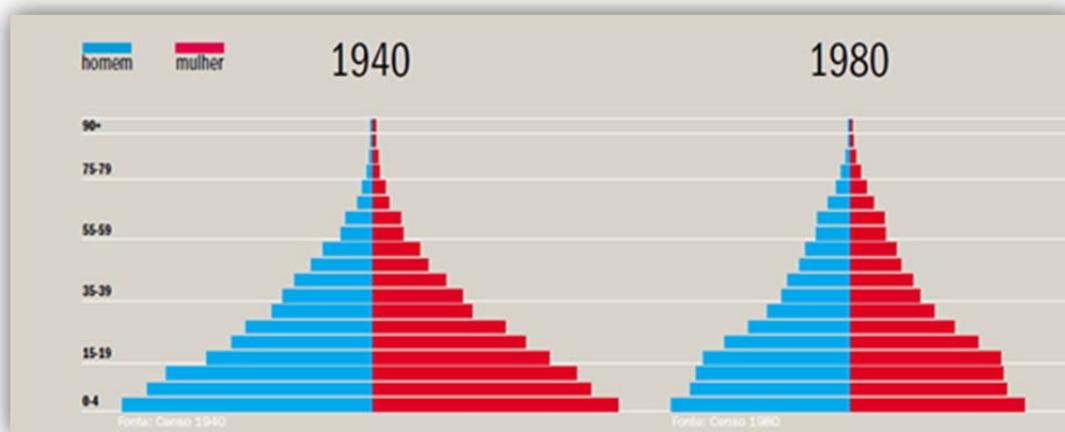
Saúde 2018). A distribuição da incidência por região geográfica mostra que as regiões Sul e Sudeste concentram cerca de 70% da ocorrência de casos novos; sendo que, na região Sudeste, encontra-se quase a metade dessa incidência (Ministério da Saúde 2018).

Existe, entretanto, grande variação na magnitude e nos tipos de câncer entre as diferentes regiões do Brasil. Nas regiões Sul e Sudeste, o padrão da incidência mostra que predominam os cânceres de próstata e de mama feminina, bem como os cânceres de pulmão e de intestino. A região Centro-Oeste, apesar de semelhante, incorpora em seu perfil os cânceres do colo do útero e de estômago entre os mais incidentes. Nas regiões Norte e Nordeste, apesar de também apresentarem os cânceres de próstata e mama feminina entre os principais, a incidência dos cânceres do colo do útero e estômago tem impacto importante nessa população. A região Norte é a única do país onde as taxas dos cânceres de mama e do colo do útero se equivalem entre as mulheres (Ministério da Saúde 2018).

1.2 ENVELHECIMENTO E CÂNCER

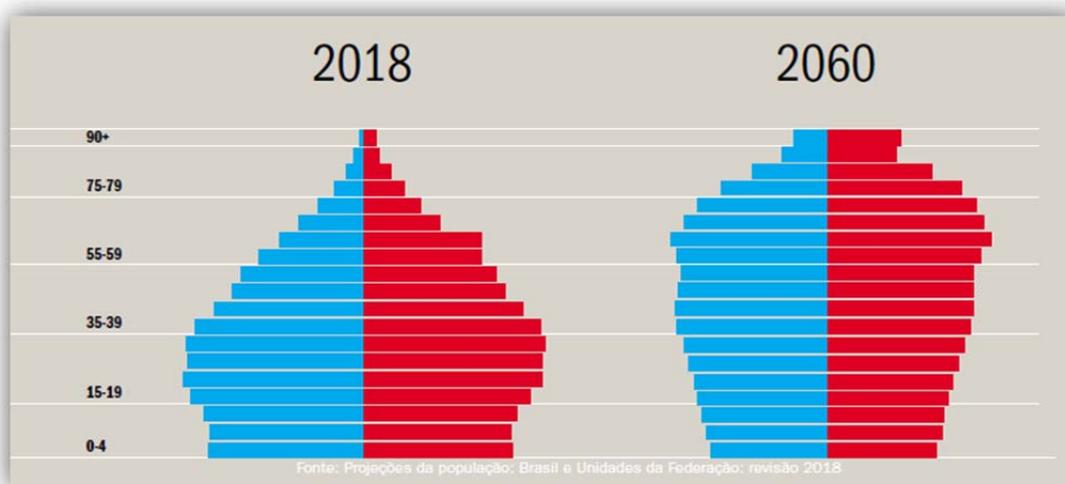
De acordo com a OMS, é considerado idoso, pessoas com idade acima de 60 anos. O Brasil tem mais de 28 milhões de pessoas nessa faixa etária, número que representa 13% da população do país. Percentual que tende a dobrar nas próximas décadas, segundo a Projeção da População, divulgada em 2018 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-IBGE. Segundo a mesma pesquisa, em 2043, um quarto da população deverá ter mais de 60 anos, enquanto a proporção de jovens até 14 anos será de apenas 16,3%. E a partir de 2047 a população deverá parar de

crescer, contribuindo para o processo de envelhecimento populacional – quando os grupos mais velhos ficam em uma proporção maior comparados aos grupos mais jovens da população. A relação entre a porcentagem de idosos e de jovens é chamada de “índice de envelhecimento”, que deve aumentar de 43,19%, em 2018, para 173,47%, em 2060 (Figura 4), (Figura 5) (IBGE 2019).



Fonte: IBGE (2019)

Figura 4 - Censo da população do Brasil 1940 e 1980.



Fonte: IBGE (2019)

Figura 5 - Projeções da população do Brasil 2018 e 2060

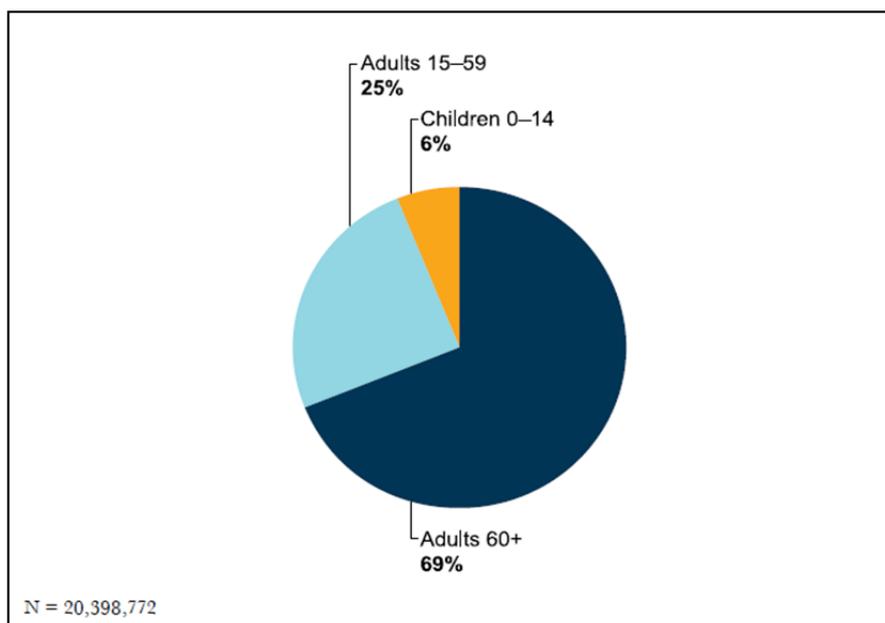
A transição da estrutura etária que ocorre no Brasil está associada às mudanças no estilo de vida, ocasionadas pelo constante crescimento socioeconômico e pelos avanços de medidas de saúde pública ocorridos nas últimas décadas. Provocando mudança no perfil de morbimortalidade do Brasil, com diminuição do número de casos de doenças infectocontagiosas e aumento de ocorrência de doenças crônico-degenerativas (MORAES et al. 2015).

Entre as doenças crônico-degenerativas, o câncer é uma doença caracterizada pelo crescimento descontrolado e desordenado de células que impedem o funcionamento normal do organismo; é de etiologia multifatorial, desencadeada principalmente por alterações genéticas, fatores ambientais e estilos de vida. Atualmente, o câncer é um problema de contexto mundial que ganha cada vez mais atenção devido a eventos variados, como o envelhecimento populacional e fatores próprios do mundo contemporâneo, a exemplo de alimentação e estilo de vida inadequados (BASTOS et al. 2018).

As possibilidades de cura do câncer geralmente estão relacionadas ao tempo e ao estágio da doença, ou seja, quanto mais precoce o diagnóstico, mais chances do tratamento promover a cura. Como nem sempre esse diagnóstico é feito precocemente, a doença acaba sendo descoberta em estágio avançado, com chance reduzida e até mesmo sem possibilidade de cura, o que torna essencial a inserção de cuidados paliativos, que objetivam amenizar sinais e sintomas e devem ser realizados por uma equipe multidisciplinar para promover o bem-estar do paciente e sua família (World Health Organization-WHO 2012).

O envelhecimento progressivo da população tem se acompanhado pelo aumento da incidência de doenças de ordem malignas. Estimativas para 2030,

permitem informação que o número de pessoas com idade \geq a 65 anos de idade, representará 20,1% da população dos Estados Unidos (BIFULCO 2010). Mais de 60% de todos os tumores ocorrem após os 65 anos de idade, e mais de 2/3 das mortes, ocorrem nessa faixa etária, comprometendo a expectativa de vida ativa dos idosos na terceira idade (Figura 6) (YANCIK e RIES 1994).



Fonte: CONNOR e BERMEDO (2014)

Figura 6 - Distribuição de pessoas necessitadas de cuidados paliativos no fim de vida por faixa etária.

O câncer vem acompanhado de vários sinais e sintomas, muitas vezes, devastadores para os pacientes e seus familiares, a partir do diagnóstico até a fase final da doença. É nessa perspectiva que uma abordagem multidisciplinar é fundamental para a qualidade de vida dos pacientes e familiares, em todas as fases do tratamento (BRANDÃO 2010). A dor, causada pelo câncer, é um dos piores sintomas e que causam maior impacto na saúde e qualidade de vida dos pacientes, e

seus familiares. Aproximadamente 80% dos pacientes com câncer, vivenciam algum tipo de dor antes de morrer (GAGLIESE et al. 2007).

Os idosos com câncer avançado necessitam de diretrizes que especifiquem os níveis de cuidados no final de vida. Por isso, o cuidado paliativo é fundamental para o tratamento multidisciplinar, com a finalidade de controle da dor, considerada um sintoma prevalente na terceira idade: 66% dos pacientes sentem dor no último mês de vida, e 33% nas últimas 24 horas (ABRAHM 2000). Existem barreiras para o tratamento da dor, ela é frequentemente subestimada pelo paciente, familiares e equipe, e a ansiedade e depressão está entre elas (VON ROENN et al. 1993; MORGAN et al. 1994).

Segundo MENDES (2012), o Brasil vive uma situação ímpar caracterizada por uma agenda não superada de doenças infecciosas e negligenciadas, um aumento importante de causas externas e a supremacia de doenças crônicas. É nessa vertente, que as consequências sociais e econômicas das doenças crônicas são percebidas por todo o mundo, porém, são ainda mais devastadoras em populações carentes e vulneráveis (CONNOR e BERMEDO 2014).

1.3 CUIDADOS PALIATIVOS

Em 1990, a OMS definiu pela primeira vez para 90 países e em 15 idiomas o conceito e os princípios de cuidados paliativos, reconhecendo-os e recomendando-os. Tal definição foi inicialmente voltada para os portadores de câncer, preconizando-os na assistência integral a esses pacientes, visando os cuidados de final de vida. Junto com a prevenção, diagnóstico e tratamento, os cuidados paliativos passam a ser

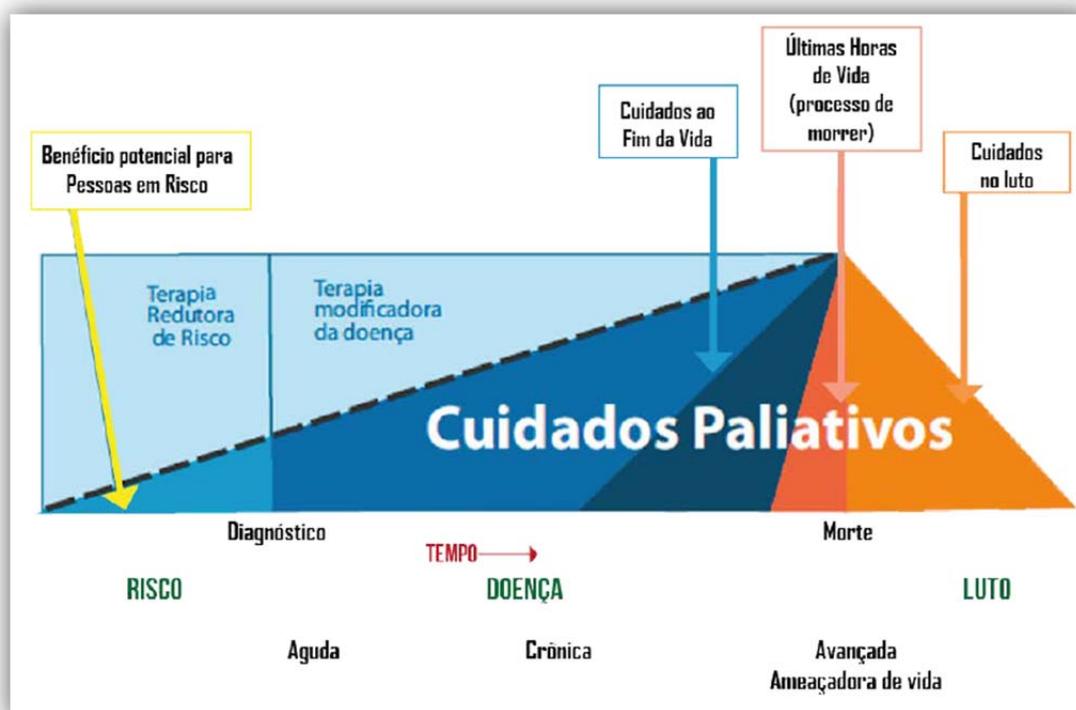
considerados um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico (GOMES e OTHERO 2016).

Em 2002, o conceito foi revisto e ampliado, incluindo a assistência a outras doenças como aids, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas. Em 2004, um novo documento publicado pela WHO-*The solid facts palliative care* (DAVIES e HIGGINSON 2004), reitera a necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde, no tratamento a todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção aos idosos. O conceito atual da OMS amplia o horizonte de ação dos cuidados paliativos, podendo ser adaptado às realidades locais, aos recursos disponíveis e ao perfil epidemiológico dos grupos a serem atendidos: cuidados paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (GOMES e OTHERO 2016).

Cuidado Paliativo (CP), segundo a definição da WHO de 2002 e reafirmada em 2017, é “uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a vida (WHO 2017, citado por Academia Nacional de Cuidados Paliativos-ANCP 2018).

Nesse contexto, a WHO preconiza que se deve iniciar o tratamento paliativo o mais precocemente possível, junto ao tratamento curativo, utilizando-se de todos os esforços para melhor compreensão e controle dos sintomas. E que ao buscar o conforto e a qualidade de vida por meio do controle de sintomas, pode-se também possibilitar mais dias de vida (DAVIES e HIGGINSON 2004). Em 2017, a WHO

citado por ANCP (2018) considerou que os CP abrangem todas as condições crônicas progressivas desde o diagnóstico, caminhando em conjunto com as terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas (Figura 7).

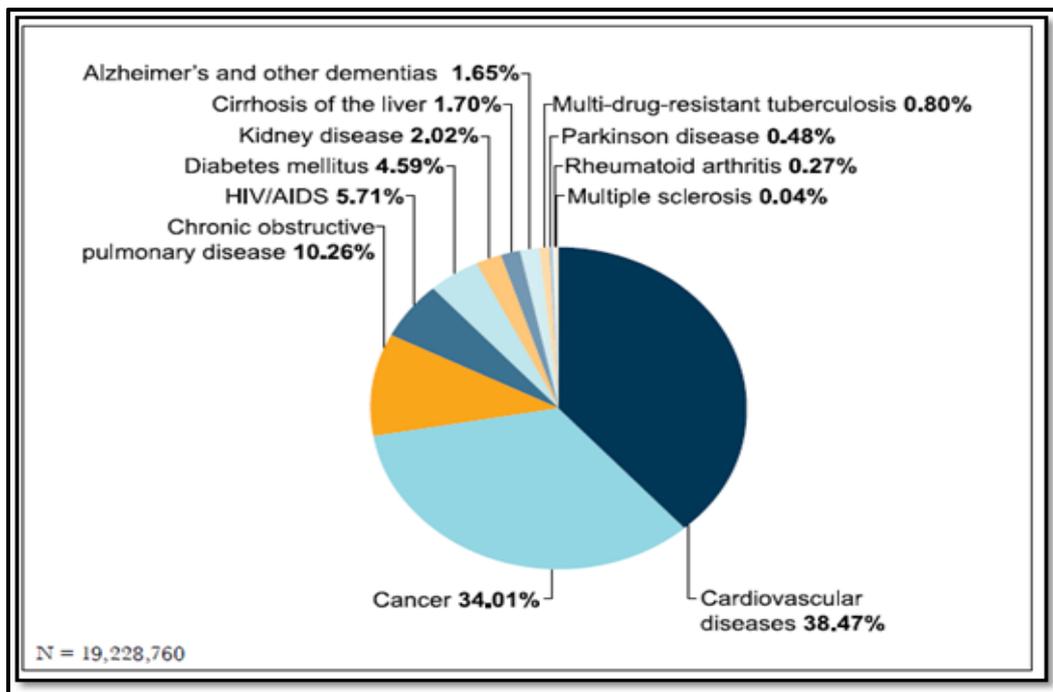


Fonte: Adaptado de Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2014).

Figura 7 - Benefício potencial dos cuidados paliativos para os pacientes em relação ao momento da doença.

Uma das metas propostas pela OMS é melhorar o acesso aos CP, pois a cada ano, cerca de 40 milhões de pessoas necessitam desses cuidados. E dentre esses, aproximadamente 39% são pessoas com doenças cardiovasculares, 34% com câncer, 10% com doenças pulmonares, 6% com HIV/AIDS e 5% com diabetes, ambos em estágio avançado. E esses cuidados, desde que oferecidos de forma precoce e efetiva,

diminui tempo de permanência e novas hospitalizações ao paciente (Figura 8) (WHO 2015, citado por BARRIOSO 2017, p.16).



Fonte: CONNOR e BERMEDO (2014)

Figura 8 - Distribuição de adultos necessitados de cuidados paliativos no final de vida por grupos de doenças

1.3.1 Início dos cuidados paliativos

O surgimento oficial dos Cuidados Paliativos como prática distinta na área da atenção em saúde, se deu na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders. Com formação em filosofia, serviço social e enfermagem, e medicina, Saunders inicia o movimento dos cuidados paliativos, na assistência, ensino e pesquisa. Criou o St. Christophers Hospice, em Londres, em 1967 (Du Boulay 2007, citado por GOMES e OTHERO 2016, p.157). Em 1970, após conhecer os trabalhos de Cicely Saunders, a psiquiatra suíça, Elisabeth Kübler-Ross, citado por GOMES e OTHERO 2016, p.157), trouxe os cuidados paliativos para a América.

Entre os anos de 1974 e 1975, foi fundado um *hospice* na cidade de Connecticut (Estados Unidos) e, desde então, o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países (MATSUMOTO 2012).

Outrossim, estudo divulgado pelo *The Economist Intelligence Unit (2010)*, elaborou um índice de qualidade de morte, posicionando cada país em relação à sua provisão de cuidados ao final da vida, a partir dos escores obtidos. O primeiro relatório foi publicado em 2010 e mediu o desenvolvimento atual da assistência prestada nos cuidados ao final da vida em 40 países. O Brasil ocupou a 38ª posição em qualidade de morte. Em 2015, o *The Economist Intelligence Unit* publicou um segundo relatório, avaliou a qualidade de morte em 80 países. Para isto avaliou disponibilidade de acesso a opioides, existência de políticas públicas de saúde específicas de cuidados paliativos e acesso a cuidados paliativos nos serviços de saúde. O Brasil ficou no 42º lugar, uma classificação pior que a do Chile (27º), Costa Rica (29º), Panamá (31º), Argentina (32º), Uruguai (39º), África do Sul (34º), Uganda (35º), Mongólia (28º) ou Malásia (38º). Reino Unido e Austrália são os países com melhor índice de qualidade de morte. Nessa perspectiva de qualidade de morte, estudo mostra que 71 % a 90% dos pacientes com câncer, preferiram morrer em casa, contra apenas 1% a 6% no hospital (KO et al. 2014).

1.3.2 Cuidados paliativos no Brasil

A história dos cuidados paliativos no Brasil é recente, tendo se iniciado na década de 1980. Conforme PEIXOTO (2004), o primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul em 1983, seguidos da Santa Casa

de Misericórdia de São Paulo, em 1986, e logo após em Santa Catarina e Paraná. Um dos serviços que merece destaque é o Instituto Nacional do Câncer-INCA, do Ministério da Saúde, que inaugurou em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos.

Em 1997, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), composta por um grupo de profissionais interessados no assunto, que propunham prática de divulgação da filosofia dos cuidados paliativos no Brasil. Em 2000, surge o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo que a princípio tratou de pacientes com câncer metastático, e posteriormente em 2003, criou uma enfermagem de cuidados paliativos. Em fevereiro de 2005 foi criada a ANCP. A importância da mesma para o Brasil transcende os benefícios para a medicina brasileira. Para os “paliativistas” a fundação da academia é um marco não só para os cuidados paliativos no Brasil como para a medicina que é praticada no país. A academia foi fundada com o objetivo de contribuir para o ensino, pesquisa e otimização dos cuidados paliativos no Brasil (MATSUMOTO 2009).

1.3.3 Níveis de desenvolvimento em cuidados paliativos

A OMS classifica os países em quatro grupos, de acordo com seu nível de desenvolvimento em cuidados paliativos, nível 1, nenhuma atividade detectada; nível 2, em capacitação; nível 3a, provisão isolada; nível 3b, provisão generalizada; nível 4a, integração preliminar; nível 4b, integração avançada (GOMES e OTHERO 2016).

Em 2014, a WHO publicou no Atlas Global de Cuidado Paliativo, os resultados sobre o desenvolvimento de cuidado paliativo no mundo. O Brasil recebeu

a Classificação 3A, classificação que caracteriza países onde a provisão de cuidados paliativos é oferecida de maneira isolada. No grupo 3a, o desenvolvimento dos cuidados paliativos é irregular no escopo e não tão bem apoiado; com fontes de financiamento fortemente dependente de doações; disponibilidade limitada de morfina; e um pequeno número de serviços de cuidados paliativos comparado ao tamanho da população.

As equipes de CP no Brasil podem ter excelência, porém o sistema de saúde brasileiro está muito atrasado na integração e apoio as equipes. Segundo a OMS, o Sistema de Saúde do Brasil apresenta o mesmo nível de desenvolvimento de CP que Angola, Bangladesh, Congo, Moçambique e Ira. Um nível acima estão os países do grupo 3B, onde a prestação de cuidados paliativos já está generalizada. Existem fontes de financiamento, melhor disponibilidade de morfina, centros de treinamento de cuidados paliativos e um número maior de serviços de cuidados paliativos. Nesse grupo, encontram-se Argentina, Bósnia, Costa do Marfim, Índia Portugal e Turquia (ANCP 2018).

O nível 4a é constituído por países onde os serviços de cuidados paliativos estão em estágio preliminar de integração com o sistema de saúde. Este grupo de países é caracterizado por: o desenvolvimento de uma massa crítica de profissionais de cuidados paliativos em vários locais; uma variedade de prestadores de cuidados paliativos e tipos de serviços; conscientização dos cuidados paliativos por parte da saúde profissionais e comunidades locais; a disponibilidade de morfina e alguns outros remédios fortes para aliviar a dor; impacto limitado de cuidado paliativo com a política; a prestação de um número substancial de formação e iniciativas de educação por uma série de organizações; e interesse no conceito de uma associação

nacional de cuidados paliativos. Neste grupo estão Chile, Uruguai, Costa Rica, Porto Rico, Dinamarca, Israel, Quênia, Holanda, Eslováquia, China, Zâmbia e Zimbábue (ANCP 2018).

No nível 4b estão os países com serviços de cuidados paliativos em estágio avançado de integração. Esse grupo de países foi caracterizado por uma prestação abrangente de todos tipos de cuidados paliativos por múltiplos prestadores de serviços; consciência ampla de cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde, comunidades locais e sociedade em geral engajada; disponibilidade irrestrita de morfina e todos os outros remédios fortes para aliviar a dor; impacto substancial dos cuidados paliativos sobre política, em particular sobre política de saúde pública, centros de educação reconhecidos; inserção dentro das universidades; e a existência de uma associação nacional de cuidados paliativos. Neste nível estão Austrália, Áustria, Bélgica, Canadá, França, Alemanha, Itália, Japão, Noruega, Polônia, Romênia, Cingapura, Uganda, Reino Unido e Estados Unidos (ANCP 2018).

De acordo com *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA), ainda que mais de cem milhões de pessoas se beneficiem de cuidados paliativos anualmente (incluindo familiares e cuidadores), menos de 8% que precisam desse tipo de assistência têm seu acesso de fato garantido. Infelizmente, a formação em cuidados paliativos é raramente incluída no currículo educacional dos profissionais de saúde (GOMES e OTHERO 2016).

1.3.4 Abordagens em cuidados paliativos

O serviço de Cuidados Paliativos tem diversas abordagens: hospitais exclusivos (tradução em português para o termo *hospice*), enfermarias em hospitais

gerais, equipe interconsultora, ambulatório, assistência domiciliar, hospedarias e hospital-dia. GALRIÇA NETO (2010) recomenda que não há um modelo único e ideal para a prestação dos cuidados, devendo esse ser determinado com base nas necessidades e realidades locais.

O atendimento domiciliar (AD) pode suprir as necessidades do paciente com câncer avançado, e devido a otimização dos leitos hospitalares e os altos custos financeiros com internações prolongadas, uma nova geografia dos cuidados à saúde segue em direção ao interior dos domicílios (COLLOPY et al. 1996).

Para pacientes com finitude, menos de seis meses de vida, o *hospice* representa a promoção de cuidados médicos coordenados, manejo de sintomas e comorbidades específicas, com ênfase nos cuidados paliativos e apoio psicológico e qualidade de vida aos pacientes e seus familiares (BIFULCO 2010).

1.3.5 Cuidados paliativos e o controle de sintomas

Segundo COSTA e OTHERO (2014), a prevenção e o controle de sintomas são um “núcleo duro” da assistência em cuidados paliativos. Ainda que existam especificidades de cada área profissional, todos que atuam devem ser capazes de identificar sintomas e conhecer técnicas básicas de manejo e/ou seus encaminhamentos. Escuta, apoio e orientação aos familiares são inerentes aos cuidados.

Os aspectos da dor devem estar contemplados em sua totalidade, isto é, deve ser contemplada não apenas a dor física, mas a valorização do que se denomina de dor espiritual, dor existencial, e problemas de ordem espiritual, requerem especial atenção para o bem-estar global do paciente (MAKO et al. 2006).

O primeiro passo na avaliação do paciente com dor, consiste no entendimento e a caracterização da queixa dolorosa, de comorbidades, do status psicossocial do paciente, cuidador e seus familiares. Uma avaliação apropriada da dor, em cada aspecto funcional do paciente categorizando bases clínicas para uma terapêutica adequada e individualizada (PORTENOY et al. 2010).

1.3.6 *Palliative Performance Status – PPS em cuidados paliativos*

A *PPS* é uma escala desenvolvida no Canadá e traduzida, preliminarmente, pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, a *Palliative Performance Scale*, um instrumento validado e amplamente utilizado dentro dos CP para acompanhar a curva evolutiva da doença, trazendo subsídios para a tomada de decisão, previsão de prognóstico e definição de terminalidade. Avalia entre outros fatores, a gravidade da doença e a capacidade de autocuidado. A estimativa acurada do prognóstico auxilia o planejamento da conduta, e estabelece o momento apropriado de privilegiar o CP em detrimento do curativo, bem como identifica quando o primeiro, passa a ser exclusivo. (CHAN et al. 2012)

Na avaliação do paciente, além do exame clínico habitual, utilizam-se escala como ferramenta que auxilia na avaliação objetiva da condição funcional (*PPS-Escala de Performance Paliativa*), a escala *PPS* varia de 100%, que significa máxima atividade funcional, até 0%, indicando morte (anexo 5). Em qualquer uma das classificações existe a necessidade do gerenciamento intensivo *dos* sintomas e das demandas que o paciente e a família apresentam (ANCP 2018).

1.4 CUIDADOS PALIATIVOS E QUALIDADE DE VIDA

1.4.1 Conceito de Dor total

A definição de dor internacionalmente aceita é a da International Association for the Study of Pain (IASP) em que “dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma lesão efetiva ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tal lesão. Cicely Saunders aplica à dor uma visão multidimensional, o conceito de Dor Total, onde o componente físico da dor pode se modificar sob a influência de fatores emocionais, sociais e também espirituais. A dor física é a causa mais óbvia de sofrimento, de deterioração física, e quando severa, a dor propicia a degradação moral do indivíduo (HENNEMANN-KRAUSE 2012).

A dor emocional ou psíquica leva à mudança do humor, à perda do controle sobre a própria vida, à desesperança, mas também leva a uma necessidade de redefinição perante o mundo. A dor social vem com o medo do isolamento e abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido junto à família, aos colegas, e às perdas econômicas. A dor espiritual se reflete na perda do sentido e significado da vida, da esperança; é a ‘dor da alma’. A espiritualidade não deve ser confundida com religiosidade. A espiritualidade está mais ligada às questões de razão, sentido e significado da vida, enquanto a religiosidade se relaciona com as questões de fé e transcendência, mas, nem por isto, menos importante. O conceito de Dor Total talvez possa ser resumido na frase de Leo Pessini: “dor e sofrimento andam juntos, mas não são necessariamente a mesma coisa” (HENNEMANN-KRAUSE 2012).

1.4.2 Qualidade de vida e cuidados paliativos

Em 2010, TEMEL et al. compararam a assistência provida no modelo tradicional e no modelo dos Cuidados Paliativos precoces. O grupo que recebeu cuidados paliativos precoce apresentou melhor autoavaliação de qualidade de vida e um menor índice de transtornos de humor. Esses pacientes viveram em média três meses a mais que o grupo que recebeu a assistência no modelo tradicional. A partir dessa pesquisa, muito tem sido estudado e cada vez mais se comprova que os cuidados paliativos de forma precoce, no modelo proposto pela OMS, impactam positivamente na qualidade vida dos pacientes.

A OMS, em 2007, citado por GOMES e OTHERO (2016, p.157) revelou que a depressão tem grande impacto na saúde quando associada a uma doença crônica. Segundo STRONG et al. (2008), mais de 38% dos pacientes com câncer são afetados por desordens depressivas, impactando de forma negativa na vida dos pacientes e seus familiares.

As definições de qualidade de vida podem ser agrupadas em cinco categorias: vida normal (capacidade em desempenhar funções semelhantes a pessoas saudáveis); felicidade/satisfação; obtenção de objetivos pessoais; utilidade social e capacidade natural (FERRANS 1990). Em estudo de revisão sobre qualidade de vida na área da saúde, somente em 15% dos 75 artigos pesquisados havia definição conceitual de qualidade de vida. O termo, como vem sendo aplicado na literatura médica, parece não ter um único significado (GILL e FEISNTEIN 1994).

A qualidade de vida se estabelece, também, a partir de parâmetros objetivos e subjetivos. Os parâmetros subjetivos seriam o bem-estar, a felicidade e a realização pessoal, entre outros, e os objetivos estariam relacionados à satisfação das

necessidades básicas e daquelas criadas em uma dada estrutura social. Os parâmetros objetivos têm a vantagem de não estarem sujeitos ao viés do observador, enquanto os subjetivos possibilitam que as pessoas emitam juízos sobre temas que envolvem a sua própria vida. Avaliações subjetivas e objetivas são úteis para se compreender o paciente, mas em cada caso há necessidade de definição para se deixar claro qual enfoque está se seguindo (FARQUHAR 1995; MINAYO et al. 2000).

O termo qualidade de vida difundiu-se no início da década de 1970. Predominando o desenvolvimento e testes de instrumentos que mediam qualidade de vida relacionada à saúde (WOOD-DAUPHINEE 1999). Um marco importante ocorreu em 1985, quando o *Food and Drug Administration* (FDA) promoveu a avaliação da qualidade de vida como um resultado necessário para a aprovação de novas drogas antineoplásicas. Desde então, o número de artigos que avaliam a qualidade de vida dentro e fora do âmbito dos estudos clínicos tem crescido de forma exponencial (GIESLER 2000).

A avaliação da qualidade de vida é um tema complexo, e o desenvolvimento de instrumentos de avaliação psicometricamente válidos, considerando-se ainda que a maioria deles foi desenvolvida nos Estados Unidos e na Europa, é um grande desafio (WOOD-DAUPHINEE 1999; FLECK et al. 2000). Contudo, as avaliações de qualidade de vida têm diversas possibilidades de uso na prática clínica. Podem ser usadas para priorizar problemas, melhorar a comunicação com os pacientes, evitar potenciais adversidades, identificar preferências dos pacientes, monitorar mudanças ou respostas ao tratamento e para treinamento de pessoal. Também podem ser utilizadas em auditorias e administração (HIGGINSON e CARR 2001).

1.4.3 Avaliação da qualidade de vida e o instrumento WHOQOL-bref

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 (FLECK et al. 2000). A amostra utilizada na validação foi constituída de 250 pacientes. O WHOQOL-bref apresentou boa consistência interna, medidos pelo coeficiente alfa de Cronbach, quer se tomem as 26 questões, os 4 domínios ou cada um dos domínios. Finalmente, quando foi avaliado a fidedignidade desse teste, observou-se que não houve diferença significativa entre as médias nas duas medidas. Todos os coeficientes de correlação das medidas do teste-reteste foram significativos com coeficientes superiores a 0,69 (UFRGS 1998). As características psicométricas do Whoqool-bref na sua versão em português apresentam resultados semelhantes aos que deram origem à versão abreviada (UFRGS 1998).

Um dos assuntos fundamentais em avaliação de qualidade de vida é determinar o que é importante para o indivíduo, especialmente quando o instrumento é para uso em diferentes culturas. Sobre isso, uma análise realizada pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS demonstrou que é possível desenvolver uma medida de qualidade de vida aplicável e válida para uso em diversas culturas e organizou um projeto colaborativo em 15 centros, cujo resultado foi a elaboração do *World Health Organization Quality of Life-100* (WHOQOL-100) (SAXENA et al. 2001).

O grupo *World Health Organization Quality of Life Assessment* definiu Qualidade de Vida (QV), tendo por base a percepção do indivíduo de sua posição na vida. Esse grupo desenvolveu o instrumento WHOQOL-100 para avaliar a QV, com

a colaboração de 15 centros de diferentes países, numa perspectiva transcultural. A seguir, desenvolveu o módulo WHOQOL-old, que, a partir do instrumento WHOQOL-100 e seguindo o mesmo percurso metodológico, realiza avaliação específica para idosos e deve ser usado de modo complementar ao primeiro, logo em seguida desenvolveram o WHOQOL-bref, este instrumento que é uma versão abreviada do WHOQOL-100 que contém 26 questões, sendo duas gerais sobre QV geral e satisfação com a saúde e as demais 24 representando cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. É composto por quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, e quanto mais alto o escore melhor a QV, entretanto, não há ponto de corte para sua classificação (Anonymus 1995; FLECK et al. 1999).

A vantagem de utilizar questionários mais curtos, com menos questões, é o fato de dispensar menos tempo dos indivíduos que respondem os mesmos. Além disso, pode haver maior adesão em participar de pesquisas. Por outro lado, pode haver prejuízo na obtenção da real situação da qualidade de vida dos indivíduos quando se empregam menos questões. O *WHOQOL-bref* é um instrumento composto por 26 itens, subdivididos em 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Diferentemente de outros instrumentos utilizados para avaliação de qualidade de vida, este questionário baseia-se nos pressupostos de que qualidade de vida é um construto subjetivo (percepção do indivíduo em questão), multidimensional e composto por dimensões positivas (por exemplo: mobilidade) e negativas (por exemplo: dor) (FLECK et al. 2000; MINAYO et al. 2000).

Além disso, é um instrumento genérico de qualidade de vida que abrange aspectos além daqueles relacionados à saúde, e que são importantes na vida de uma

pessoa. Esse conceito mais amplo, parte da premissa de que a qualidade de vida reflete não somente a situação da saúde por si, mas também como os pacientes percebe e valoriza tanto a saúde quanto os aspectos relacionados a não-saúde em suas vidas (COVINSKY et al. 1999; DINIZ e SCHOR 2005).

2 JUSTIFICATIVA

Considerando a relevância da temática na área e escassez do perfil dos pacientes em cuidados paliativos, surgiu o interesse em desenvolver um estudo que colabore para uma assistência de excelência e interdisciplinar. Ao ler o estudo do *The Economist Intelligence Unit* (2015), o qual traz a informação que aponta o Brasil passou para 42^a posição em qualidade de morte, despertou a vontade de estudar especificamente sobre o assunto.

A discussão em torno dos modelos de cuidados no fim da vida justifica-se uma vez que, além de envolver um grande número de pessoas, quer seja diretamente pelos cuidados administrados, quer seja indiretamente pela relevância de vínculos presentes, trata-se de um período de importantes privações físicas e de comprometimento de outras esferas vitais, como a emocional e a social. O pensamento se voltava para o paciente sofrido, que vivenciava uma situação frágil e devastadora da progressão da doença. Observamos que além do estresse da hospitalização e de todo sofrimento provocado pela doença, apesar de serem bem cuidados por toda a equipe multidisciplinar, os pacientes sentiam a necessidade de estar em seus lares, no conforto do convívio com seus familiares. Nesse sentido, construímos um projeto de cuidados paliativos ambulatorial, modalidade hospital dia, para atendimentos diários ao paciente em cuidados paliativos exclusivos. Dessa maneira, foi possível confrontar dois grupos de pacientes, um submetido a tratamento ambulatorial, e o outro submetido a tratamento hospitalar, e assim, avaliar a qualidade de vida de ambos os grupos.

Estes aspectos, constituem um desafio para os sistemas de saúde, tanto em países desenvolvidos quanto em países em desenvolvimento. Contudo, é essencial que os profissionais tenham a capacidade de perceber as demandas do paciente, bem como conhecer as doenças envolvidas e as possibilidades de intervenção. Essa avaliação é imprescindível para o efetivo controle dos sintomas, melhora da qualidade de vida e a tomada de decisões frente ao paciente e seus familiares.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as características sociodemográficas, clínicas e terapêuticas dos pacientes em cuidados paliativos;
- Avaliar o escore global de qualidade de vida dos os grupos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar com instrumento *WHOQOL – bref*;
- Avaliar o escore médio dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente nos grupos tratamentos ambulatorial e hospitalar;
- Comparar o escore de qualidade de vida dos os grupos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal e observacional que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do Hospital de Câncer de Pernambuco (HCP), sob n°. CAAE: 55476916600005205, seguindo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (Brasil 2012). Todos os participantes foram incluídos no estudo após assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE – Apêndice 2).

4.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

A pesquisa desenvolveu-se na unidade de cuidados paliativos do Hospital de Câncer de Pernambuco, Recife-PE. O HCP é responsável pelo atendimento de 55% dos pacientes com câncer do estado de Pernambuco, sendo um hospital que atende exclusivamente a usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). A unidade de cuidados paliativos modalidade de pacientes internados possui uma equipe interdisciplinar em cuidados paliativos, a enfermagem é composta por 16 leitos para pacientes em cuidados paliativos exclusivos que necessitam de internamento, possui uma média de 2 a 3 internamentos por semana, com tempo de permanência dos pacientes internados de 7 a 14 dias, contudo alguns pacientes mantêm permanência de meses.

Na modalidade cuidados paliativos ambulatorial, a pesquisa desenvolveu-se no hospital dia do HCP, que iniciou suas atividades em fevereiro de 2017, e atende aproximadamente 8 pacientes agendados por dia, além das demandas espontâneas. O estudo foi realizado no período de junho a outubro de 2017.

4.3 AMOSTRA DO ESTUDO

A amostra do estudo foi do tipo conveniência e composta de 101 pacientes com diagnóstico de câncer em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar no HCP. Os pacientes foram distribuídos em dois grupos, de acordo com o tipo de tratamento:

- Grupo de pacientes submetidos a tratamento ambulatorial (TA): Foram incluídos 59 pacientes de ambos o sexo e idade acima de 18 anos, acompanhados no ambulatório (AMB) do hospital dia com PPS entre 10% e 70%. Pacientes em tratamento ambulatorial no mínimo há duas semanas; preconizado pelo questionário utilizado, que os pacientes para responder o questionário, deveriam estar naquele ambiente por no mínimo duas semanas.
- Grupo de pacientes submetidos a tratamento hospitalar (INT): Foram incluídos 42 pacientes de ambos o sexo e idade acima de 18 anos, na enfermaria de cuidados paliativos do HCP com PPS entre 10% e 70%, pacientes internados na enfermaria de cuidados paliativos no mínimo há duas semanas; preconizado pelo questionário utilizado, que os pacientes para responder o questionário, deveriam estar naquele ambiente por no mínimo duas semanas.

4.4 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

4.4.1 Critérios de inclusão

- Pacientes de ambos os sexos e idade acima de 18 anos;
- Pacientes que assinarem o termo de consentimento livre esclarecido (TCLE);
- Pacientes com neoplasia avançada, sem tratamento curativo e em tratamento para controle de sintomas;
- Pacientes com capacidade de compreender os objetivos da pesquisa;
- Pacientes acompanhados pela equipe de cuidados paliativos da instituição.

4.4.2 Critérios de exclusão

- Pacientes que não foram encaminhados a enfermaria ou ao ambulatório de cuidados paliativos de maneira formal, com preenchimento de encaminhamento;
- Pacientes que não responderam todas as perguntas do questionário;
- Ausência de dados clínicos e epidemiológicos no prontuário.

4.5 PROCEDIMENTOS PARA CAPTAÇÃO E ACOMPANHAMENTO DOS PARTICIPANTES

A atividade de coleta de dados realizou-se pelo pesquisador e por uma enfermeira diarista no hospital dia e enfermaria de cuidados paliativos do Hospital de

Câncer de Pernambuco. Pela manhã era impresso o censo ocupacional dos pacientes que estavam internados, bem como a lista de pacientes com consulta marcada para aquele dia. Concluída a jornada semanal de coleta de dados, realizava-se dupla revisão do instrumento antes de transferir os dados para planilha Excell. Nesse período, aplicou-se o questionário aos pacientes, acompanhados de um familiar ou cuidador. Os pacientes que puderam deambular, foram conduzidos a uma sala de convivência, “sala da harmonia” localizada na unidade de cuidados paliativos. Os que não puderam deambular, responderam o questionário na enfermaria. Os pacientes dos grupos ambulatorial e internado estavam submetidos a terapêutica de cuidados paliativos exclusivos, ou radioterapia paliativas para controle de sintomas. Foram cento e dois pacientes identificados e que preencheram os critérios de elegibilidade e assinaram o TCLE. Destes, foi retirado da análise um paciente, por preenchimento incompleto do questionário. Portanto, foram analisados 101 pacientes em cuidados paliativos no HCP (Figura 9).

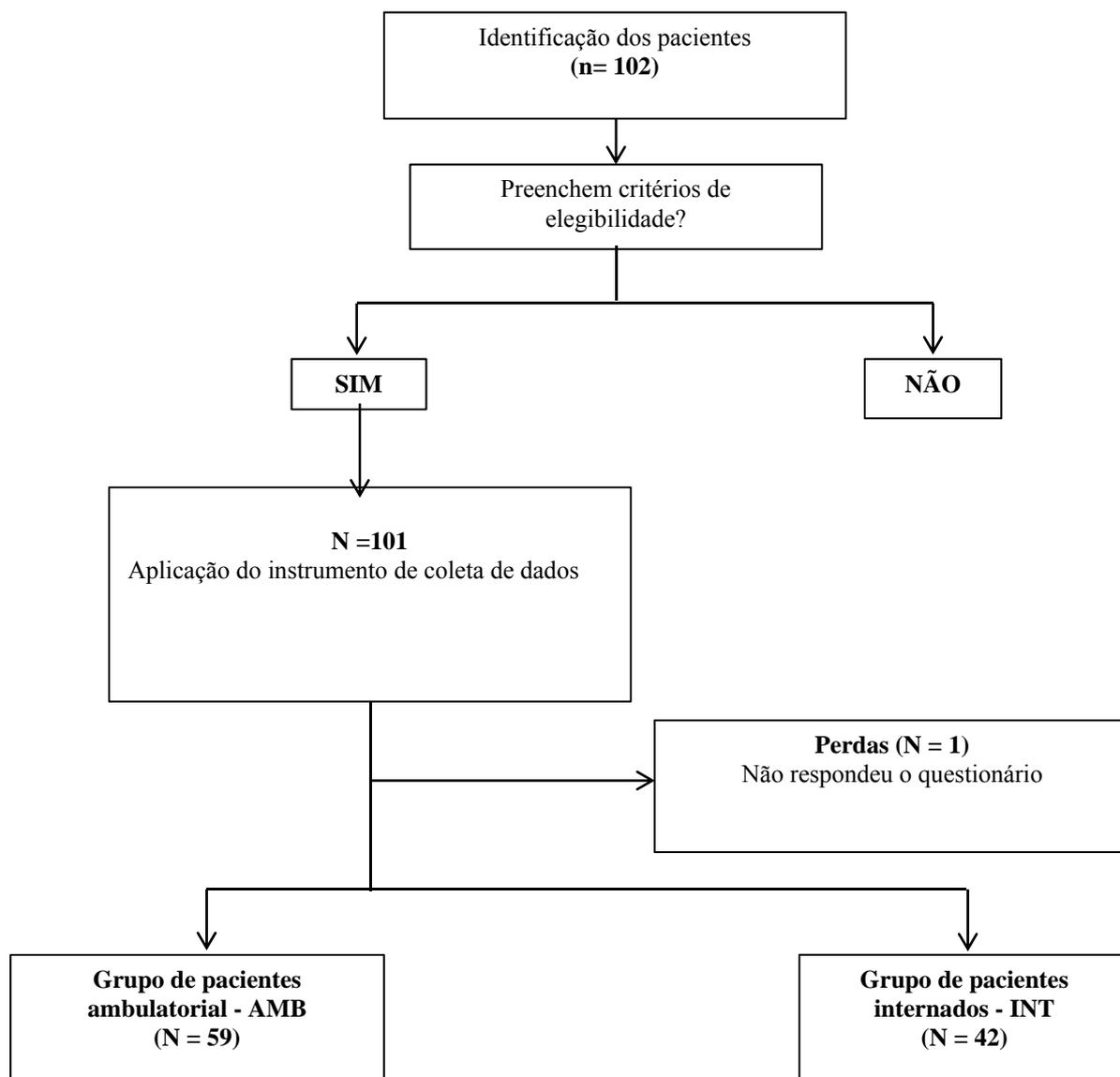


Figura 9 - Fluxograma de captação dos pacientes. Recife 2017.

4.6 DEFINIÇÃO DOS TERMOS E VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICO-TERAPEUTICAS

Utilizou-se para a coleta de dados: uma ficha de coleta de dados sociodemográfica (Apêndice 1), e o questionário WHOQOL- bref, sendo a versão em português disponibilizada pela Organização Mundial da Saúde (FLECK et al. 2000) para avaliação de qualidade de vida (Anexo 2). As variáveis sociodemográficas e

clínicas foram coletadas durante a aplicação do questionário ou conforme informação obtida no prontuário do paciente, incluindo exames complementares e fichas de procedimentos. Foram classificadas como:

- Variáveis sociodemográficas: idade, sexo e cor auto-referidos pelo paciente (Quadro1)
- Variáveis clínicas e terapêuticas: cirurgia, quimioterapia, radioterapia, tipo de neoplasia, duração da doença e metástases. (Quadro 2).

Quadro 1 - Variáveis sociodemográficas dos pacientes com câncer e em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar

VARIÁVEL SÓCIODEMOGRÁFICA	DEFINIÇÃO OPERACIONAL	CATEGORIZAÇÃO
IDADE	Expressa em anos completos, determinada pelo número de anos completos do nascimento até o momento da entrevista, conforme informação do entrevistado ou do prontuário clínico	Variável contínua
SEXO	De acordo com o sexo do paciente	1.Masculino 2. Feminino
COR	Conforme auto- referida pelo paciente	1.Branca 2.Parda e Outras

Quadro 2 - Variáveis clínicas e terapêuticas dos pacientes com câncer e em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar

VARIÁVEL	DEFINIÇÃO OPERACIONAL	CATEGORIZAÇÃO
CIRURGIA	Refere-se à realização de procedimento cirúrgico para tratamento da neoplasia atual	1.Não 2.Sim
QUIMIOTERAPIA	Aplicação de quimioterapia após a remoção do tumor	1.Não 2.Sim
RADIOTERAPIA	Emissão de radiação envolve a radioterapia para tratamento da neoplasia	1.Não 2.Sim
DURAÇÃO DA DOENÇA	Período da doença do diagnóstico ao tratamento atual.	1. Maior e igual 3 anos 2. Menor e igual a 3 anos
METÁSTASE	Presença de metástases	1.Não 2.Sim

4.6.1 Questionário WHOQOL-bref

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, WHOQOL-*bref*. Segundo o The WHOQOL Group (Anonymus 1995), o WHOQOL-bref é um instrumento genérico que avalia a qualidade de vida. É constituído de 26 perguntas. As respostas a essas questões geram pontuações que variam de 1 a 5, de conforme o grau de satisfação, indo de "nada satisfeito" a "muito satisfeito" (Anexo 2) (Anonymus 1995).

Uma das vantagens dos instrumentos WHOQOL-bref é o fato de ter caráter transcultural, podendo, assim, ser utilizado em um local em particular, além de permitir desenvolver pesquisas colaborativas em diversos centros com culturas diferentes, e comparar os resultados desses diferentes países e populações (Anonymus 1997). O instrumento WHOQOL-bref tem duas questões para avaliar percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde, respectivamente (Quadro 3).

Quadro 3 - Percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde - WHOQOL-bref

QUESTIONÁRIO - WHOQOL-bref						
Q1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	Muito ruim 1	Ruim 2	Nem ruim/ nem boa 3	Boa 4	Muito Boa 5
Q2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	Muito insatisfeito 1	Insatisfeito 2	Nem satisfeito/ nem insatisfeito 3	Satisfeito 4	Muito satisfeito 5

Fonte: UFRGS (1998)

O instrumento WHOQOL- bref também tem 24 facetas, as quais compõem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As questões seguintes se referem a perguntas específicas de cada domínio. Nesse instrumento é necessário recodificar o valor das questões: 3, 4, e 26 (1=5), (2=4), (3=3), (4=2), (5=1), mostra Quadro 4.

Quadro 4 - Domínios e facetas do WHOQOL-bref

PARÂMETROS	FACETAS	CÓDIGO/RESPOSTA
DOMÍNIO FÍSICO		
Dor, desconforto, energia, fadiga, sono, repouso, atividades da vida diária, dependência de medicação ou de tratamentos, a mobilidade, a capacidade para o trabalho	3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? 4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? 10. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia? 15. Quão bem você é capaz de se locomover? 16. Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? 17. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? 18. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	(1) Nada, muito ruim, muito insatisfeito (5) Extremamente ou completamente
DOMÍNIO PSICOLÓGICO		
Sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, auto-estima, imagem corporal, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais	5. O quanto você aproveita a vida? 6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido? 7. O quanto você consegue se concentrar? 11. Você é capaz de aceitar sua aparência física? 19. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo? 26. Com que frequência você tem sentimentos negativos tais, como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	(1) Nunca (5) Sempre
RELAÇÕES SOCIAIS		
Relações pessoais, suporte, apoio social, e atividade sexual	20. Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? 21. Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual? 22. Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	(1) Muito insatisfeito (5) Muito satisfeito
MEIO AMBIENTE		
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	8. Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? 9. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? 12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? 13. Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia? 14. Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? 23. Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? 24. Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? 25. Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	(1) Muito insatisfeito (5) Muito satisfeito

Fonte: UFRGS (1998)

4.6.2 Cálculo dos domínios WHOQOL-bref

No cálculo dos domínios somam-se os valores das facetas, e divide-os pela quantidade de facetas em cada domínio. Em seguida calcula-se o score e a escala de 0 a 100%, quanto maior a porcentagem (mais próximo de 100%) melhor a qualidade de vida. (Quadro 5).

Quadro 5 - Cálculo do escore dos domínios WHOQOL-bref

<p>DOMÍNIO FÍSICO</p>	<p>- Valor médio de cada Questão (Q) individual = soma dos números obtidos nas respostas dos pacientes para cada questão;</p> <p>- Valor médio Q total= soma do valor médio individual de $Q3+Q4+Q10+Q15+Q16+Q17+Q18 \div 7$;</p> <p>- Escore global = valor médio de Q Total multiplicado por 4;</p> <p>- Escore global na escala de 0 a 100%: (valor do escore global - 4) multiplicado por $(100 \div 16)$</p>
<p>DOMÍNIO PSICOLÓGICO</p>	<p>- Valor médio de cada Questão (Q) individual = soma dos números obtidos nas respostas dos pacientes para cada questão</p> <p>- Valor médio Q total= soma do valor médio individual de $Q5+Q6+Q7+Q11+Q19+Q26 \div 6$;</p> <p>- Escore global = valor médio de Q Total multiplicado por 4;</p> <p>- Escore global na escala de 0 a 100%: (valor do escore global - 4) multiplicado por $(100 \div 16)$</p>
<p>DOMÍNIO RELAÇÕES SOCIAIS</p>	<p>- Valor médio de cada Questão (Q) individual = soma dos números obtidos nas respostas dos pacientes para cada questão;</p> <p>- Valor médio Q total= soma do valor médio individual de $Q20+Q21+Q22 \div 3$;</p> <p>- Escore global = valor médio de Q Total multiplicado por 4;</p> <p>- Escore global na escala de 0 a 100%: (valor do escore global - 4) multiplicado por $(100 \div 16)$</p>
<p>DOMÍNIO MEIO AMBIENTE</p>	<p>- Valor médio de cada Questão (Q) individual = soma dos números obtidos nas respostas dos pacientes para cada questão;</p> <p>- Valor médio Q total = soma do valor médio individual de $Q8+Q9+Q12+Q13+Q14+Q23+Q24+Q25 \div 8$;</p> <p>- Escore global = valor médio de Q Total multiplicado por 4;</p> <p>- Escore global na escala de 0 a 100%: (valor do escore global - 4) multiplicado por $(100 \div 16)$</p>

4.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA

A distribuição das variáveis categóricas foi apresentada em frequências absolutas e relativas. Para análise das variáveis contínuas, foram realizados o teste de normalidade de Shapiro-Wilk, e representada em média e desvio padrão. Para verificação da existência de associação entre variáveis contínuas foi usado o *Unpaired t test* para comparação entre os grupos ambulatorial e hospital. Os dados foram apresentados, utilizando o escore global na escala de 0 a 100%. Foi adotado o nível de significância estatística de $p < 0.05$. A análise estatística foi realizada através do programa *graphpad prism v8.0* (Graphpad software, San Diego, CA).

5 RESULTADOS

5.1 DESCRIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICAS

- Grupo ambulatorial (AMB)

A média de idade dos pacientes que participaram do estudo foi de 65,3 anos, (36 a 92 anos). Foram avaliados 59 pacientes em tratamento ambulatorial, a maioria dos pacientes tinha idade ≥ 65 anos $n=31$; 52,5%, eram mulheres $n=36$; 61,0%, sendo a cor parda e negra mais frequente 61,0%. As localizações do tumor, mais frequentes foram em cabeça e pescoço 28,81% e trato gastrointestinal 20,33%. Detalhes na Tabela 1.

- Grupo internado (ou tratamento hospitalar; INT)

Foram avaliados 42 pacientes internados na enfermaria de cuidados paliativos do HCP, a maioria deles tinha idade < 65 anos $n=26$; 61,9%, eram homens 24; 57,14%, sem predomínio de cor. As localizações mais frequentes dos tumores foram em cabeça e pescoço 23,8% e próstata 19,04%. Detalhes na Tabela 1.

Tabela 1- Distribuição das frequências absolutas e relativas das características sociodemográficas e da localização do tumor dos pacientes submetidos aos tratamentos ambulatorial e internados. Recife 2017.

CARACTERÍSTICAS	GRUPOS			
	AMBULATORIAL		INTERNADO	
	N=59	(%)	N=42	(%)
IDADE				
< 65 anos	28	(47,4)	26	(61,9)
≥ 65 anos	31	(52,5)	16	(38,0)
SEXO				
Feminino	36	(61,0)	18	(42,85)
Masculino	23	(39,0)	24	(57,14)
COR				
Branca	23	(39,0)	21	(50,00)
Parda/negra	36	(61,0)	21	(50,00)
LOCALIZAÇÃO TUMOR				
Cabeça e pescoço	17	(28,81)	10	(23,80)
TG1	12	(20,33)	2	(4,76)
Ginecológicos	6	(10,16)	4	(9,52)
Linfoma N Hodgkin	2	(3,38)	-	-
Mama	6	(10,16)	4	(9,52)
Melanoma	-	(0)	1	(2,38)
Pele não melanoma	4	(6,77)	1	(2,38)
Próstata	2	(3,38)	8	(19,04)
Pulmão	4	(6,77)	3	(7,14)
Sarcoma de MMII	2	(3,38)	-	-
SNC	2	(3,38)	-	-
Genitourinário	12	(3,38)	8	(19,04)

TGI: Trato gastrointestinal; SNC: Sistema Nervoso Central

5.2 DESCRIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E TERAPEUTICAS

Os tratamentos padrões, como quimioterapia, radioterapia e cirurgia foram realizados pela maioria dos pacientes de ambos os grupos. A frequência de duração da doença menor que 3 anos e a presença de metástases foi maior nos dois grupos, como mostra Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição das frequências absolutas e relativas das características terapêuticas e evolução dos pacientes submetidos aos tratamentos ambulatorial e internados. Recife 2017

CARACTERÍSTICAS	GRUPOS			
	AMBULATORIAL		INTERNADO	
	N=59	(%)	N=42	(%)
QUIMIOTERAPIA				
Sim	40	(67,79)	26	(61,90)
Não	19	(32,20)	16	(38,09)
RADIOTERAPIA				
Sim	30	(50,84)	26	(61,90)
Não	29	(49,15)	16	(38,09)
CIRURGIA				
Sim	39	(66,10)	29	(69,04)
Não	20	(33,89)	13	(30,95)
DURAÇÃO DA DOENÇA				
< 3 anos	33	(55,9)	27	(64,3)
≥ 3 anos	25	(42,4)	15	(35,7)
Não informado	1	(1,7)	0	
MESTASTASES				
Sim	51	(86,44)	36	(85,71)
Não	7	(11,86)	2	(4,76)

5.3 DESCRIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE ACORDO COM A ESCALA DE DESEMPENHO PALIATIVO (PPS)

Segundo a descrição da escala de desempenho paliativo (PPS) a maioria dos pacientes do grupo ambulatorial tinha PPS 40 (47,4%), e do grupo internados tinham PPS 30 (42,85%) (Tabela 3). A maioria dos pacientes do grupo ambulatorial apresentou escalas entre 30 a 50 de PPS, enquanto o grupo internado, os pacientes apresentaram escalas entre 20 a 40 de PPS (Tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição das frequências absolutas e relativas da escala de desempenho paliativo dos pacientes submetidos aos tratamentos ambulatorial e internados. Recife 2017.

ESCALA DE DESEMPENHO PALIATIVO (PPS)	GRUPOS			
	AMBULATORIAL		INTERNADO	
	N=59	(%)	N=42	(%)
PPS 10	1	(1,69)	2	(4,76)
PPS 20	0	0	5	(11,90)
PPS 30	14	(23,70)	18	(42,85)
PPS 40	28	(47,40)	13	(30,95)
PPS 50	11	(18,60)	2	(4,76)
PPS 60	4	(6,77)	2	(4,76)
PPS 70	1	(1,69)	0	0

5.4 DESCRIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS DOS PACIENTES EM TRATAMENTO AMBULATORIAL

Entre os motivos mais frequentes das consultas, observou-se a entrega de medicações de rotina com 27 (45,76%) do total, seguido dos sintomas náuseas, constipação e diminuição da ingesta com 15 (25,42%) e quadro infeccioso 10 (16,93%) (Tabela 4).

Tabela 4 – Distribuição das frequências absolutas e relativas dos principais motivos de consultas dos pacientes submetidos a tratamento ambulatorial. Recife, 2017.

MOTIVOS DE CONSULTAS	AMBULATORIAL	
	N=59	(%)
ENTREGA DE MEDICAÇÕES		
Sim	27	45,76
Não	32	54,27
NÁUSEAS/CONSTIPAÇÃO/INGESTA		
Sim	15	25,42
Não	44	74,58
AJUSTE DA DOSE DO ANALGÉSICO		
Sim	7	11,86
Não	52	88,14
QUADRO INFECCIOSO		
Sim	10	16,93
Não	49	83,07

5.5 DESCRIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS DOS PACIENTES SUBMETIDOS A TRATAMENTO HOSPITALAR

Em relação ao motivo do internamento, a maioria dos pacientes 18 (42,85%) foram internados por quadro infeccioso, 14 (33,3%) ficaram hospitalizados por sangramento. Seis (14,3%) por dispneia, 5 (11,9%) constipação. Quanto ao sintoma dor, a frequência foi 3 (7,1%) (Tabela 5).

Tabela 5 – Distribuição das frequências absolutas e relativas dos principais motivos de internamento dos pacientes. Recife, 2017.

MOTIVOS DO INTERNAMENTO	GRUPO INTERNADO	
	N=42	%
SANGRAMENTO		
Sim	14	33,3
Não	28	66,7
QUADRO INFECCIOSO		
Sim*	18	42,85
Não	22	57,15
Sem informações	2	
CONSTIPAÇÃO		
Sim	5	11,9
Não	37	88,1
DISPNÉIA		
Sim	6	14,3
Não	36	85,7
DOR		
Sim	3	7,1
Não	39	92,9
DESNUTRIÇÃO		
Sim	2	4,8
Não	40	95,2
DESIDRATAÇÃO		
Sim	2	4,8
Não	40	95,2
REBAIXAMENTO DO NÍVEL DE CONSCIÊNCIA		
Sim	1	2,4
Não	41	97,6

*Infecções respiratórias (n=14); Infecção do trato urinário (n=2)

5.6 QUALIDADE DE VIDA (QV1 e QV2)

Verificou-se que o grupo de pacientes AMB obteve média de QV1 de 49,6% e o grupo INT de 32,7%. Com relação a satisfação com a saúde, o grupo AMB obteve escore QV2 de 42,7%, sendo duas vezes mais elevado que o do grupo INT 20,8% (Figura 10).

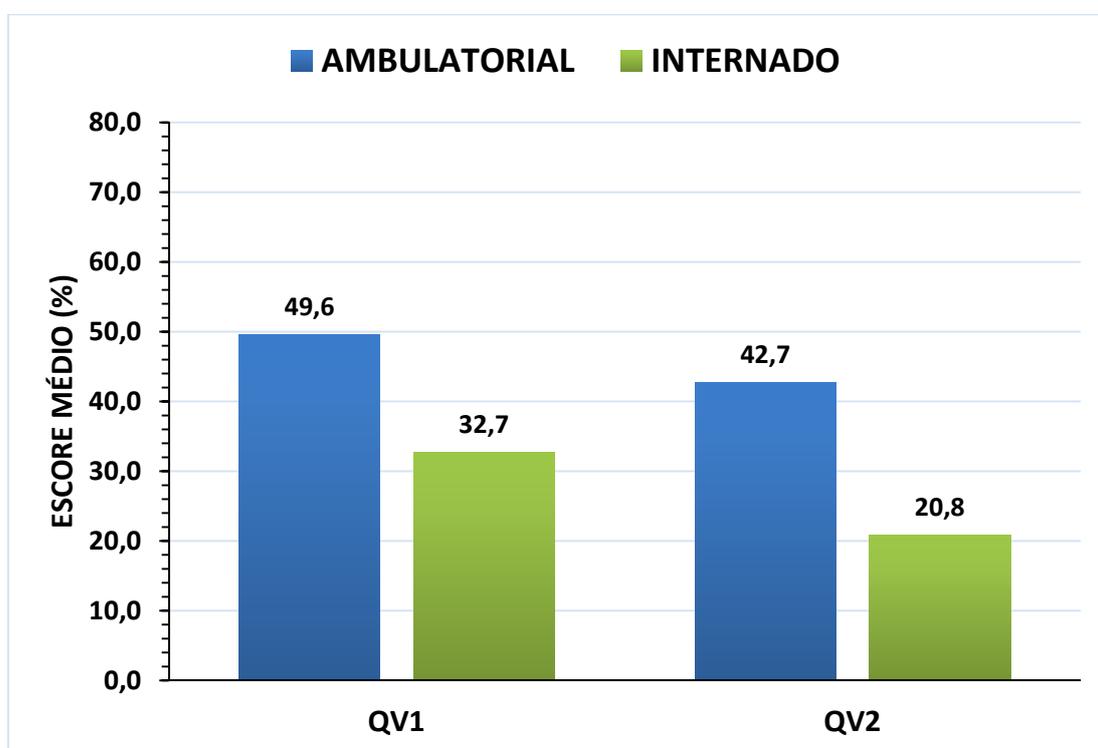


Figura 10 – Média dos valores percentuais das questões QV1 e QV2 dos do grupo de pacientes submetidos a tratamento ambulatorial (n=59; AMB) e hospitalar (n=42; INT).

5.7 ANÁLISES DOS ESCORES MÉDIOS DOS DOMÍNIOS FÍSICO, PSICOLÓGICO, RELAÇÕES SOCIAIS E MEIO AMBIENTE

Nas análises dos escores de WHOQOL-bref, observou-se que o grupo ambulatorial obteve escore médio maior nos domínios psicológico ($50,6 \pm 10,4$) e meio ambiente ($56,4 \pm 15,1$) quando comparado aos obtidos pelo grupo internado ($34,3 \pm 11,8$ e $40,8 \pm 16,3$, respectivamente; $p < 0,05$). Para os domínios físico e relações sociais, o grupo de pacientes AMB obteve escores médios maiores para ambos os domínios quando comparado ao grupo INT, porém não houve diferença significativa entre os grupos (Tabela 6).

Tabela 6 – Análise dos escores médios dos domínios do WHOQOL-bref dos pacientes submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT).

DOMÍNIOS	AMBULATORIAL Média±DP	INTERNADO Média±DP	p-valor*
FÍSICO	47,2 ±15,9	37,9 ± 22,3	0,071
PSICOLÓGICO	50,6 ±10,4	34,3 ± 11,8	0,023
RELAÇÃO SOCIAL	52,5 ±14,3	35,5 ± 8,1	0,142
MEIO AMBIENTE	56,4 ±15,1	40,8 ± 16,3	0,015

DP: Desvio padrão. *Unpaired t test . $p < 0,05$

5.8 ANÁLISE DO ESCORE GLOBAL DOS QUATRO DOMÍNIOS - WHOQOL-bref

Essa análise foi realizada, utilizando a média dos valores do escore global na escala de 0 a 100% dos domínios físico, psicológico, relação social e meio ambiente dos grupos AMB e INT. Na análise escore global, verificou-se que a média dos valores de escore dos domínios foi maior no grupo AMB $49,8 \pm 4,5$ quando comparado a obtida pelo grupo INT $31,9 \pm 6,9$; $p=0,0004$ (Figura 11).

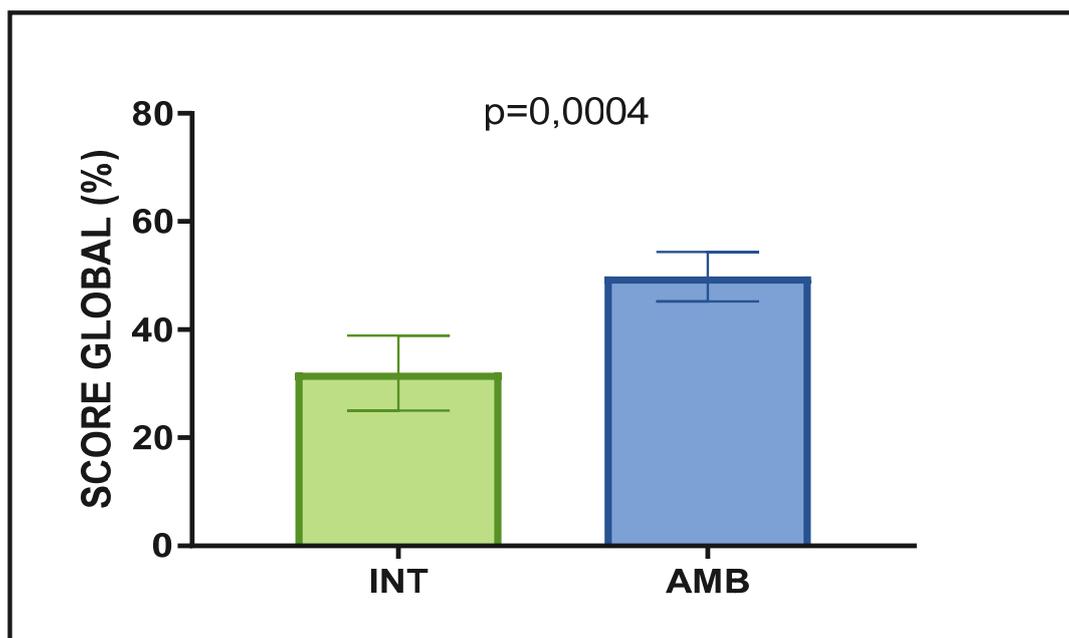


Figura 11 - Análise das médias dos valores de escore global (escala de 0 a 100%) dos domínios físico, psicológico, relação social e meio ambiente dos grupos de pacientes com câncer em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial (n=59) e hospitalar (n=42). O gráfico está representado em média e desvio padrão. *Unpaired t test*. Foi considerado significativo $p<0,05$

5.9 ESCORE MÉDIO DAS QUESTÕES DO DOMÍNIO FÍSICO

Na escala de 0-100% para o domínio físico, aferiu-se que no grupo AMB 61% acha que sua dor o impede de fazer o que precisa, 41,9% precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária, 47% tem energia suficiente para o seu dia a dia, 50,8% é capaz de se locomover, 68,2% está satisfeito com seu sono, 43,2% está satisfeito com a capacidade de desempenhar suas atividades do dia a dia, e 18,2% satisfeito com sua capacidade para o trabalho. No grupo INT 31,5% acha que sua dor o impede de fazer o que precisa, 32,7% precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária, 27,4% tem energia suficiente para seu dia a dia, 23,8% é capaz de se locomover, 41,7% está satisfeito com seu sono, 22,6% está satisfeito com sua capacidade de desempenhar atividades do seu dia a dia, e 13,7% está satisfeito com sua capacidade para o trabalho (Figura 12).

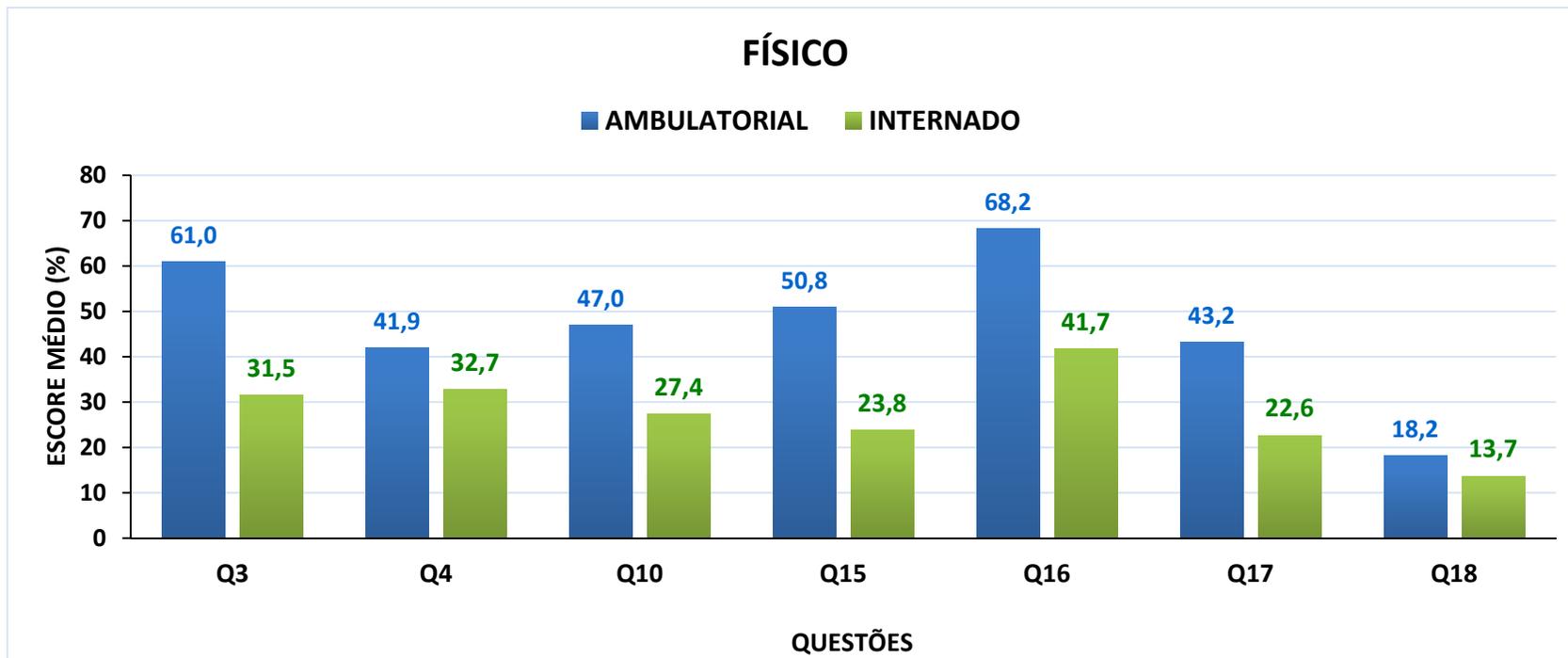


Figura 12 - Escore médio das questões do domínio físico WHOQOL-bref dos grupos submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT). Os dados foram apresentados na escala de 0 a 100%.

Q3- Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

Q4- O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

Q10- Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?

Q15- Quão bem você é capaz de se locomover?

Q16- Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

Q17- Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Q18- Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho.

5.10 ESCORE MÉDIO DAS QUESTÕES DO DOMÍNIO PSICOLÓGICO

Na escala de 0-100% para o domínio psicológico, observou-se que no grupo AMB, 41,5% aproveitava a vida, 59,3% acha que sua vida tem sentido, 42,4% consegue se concentrar, 45,8% está satisfeito com sua aparência física, 47,5% está satisfeito consigo mesmo, e 67,4% tem sentimentos negativos como mal humor, desespero, ansiedade e depressão. No grupo INT verificou-se que 19,0% aproveitava a vida, 33,9% acha que a vida tem sentido, 34,5% consegue se concentrar, 29,2% aceita sua aparência física, 33,9% estão satisfeitos consigo mesmo, e 55,4% tem sentimentos negativos com frequência (Figura 13)

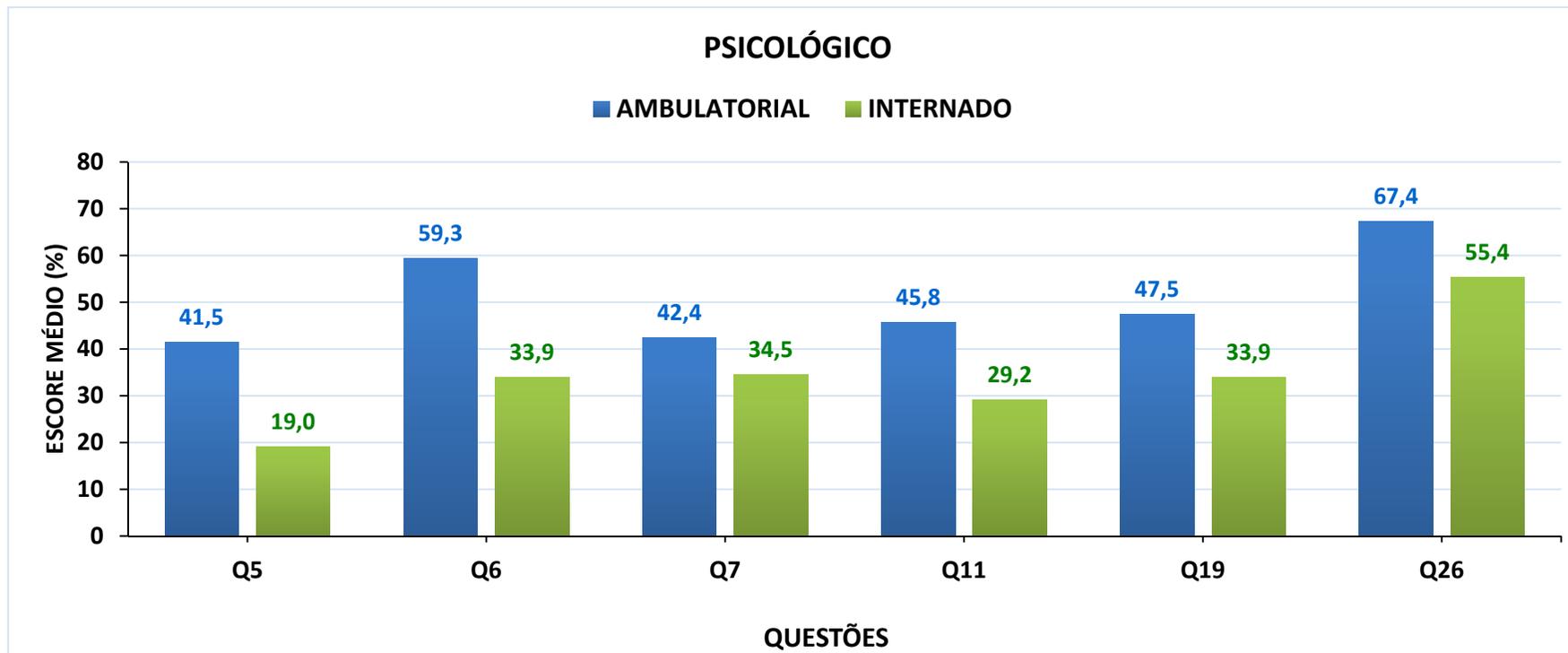


Figura 13 - Escore médio das questões do domínio psicológico de WHOQOL-bref dos grupos submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT). Os dados foram apresentados na escala de 0 a 100%.

Q5- O quanto você aproveita a vida?

Q6- Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?

Q7- O quanto você consegue se concentrar? **Q11- Você é capaz de aceitar sua aparência física?**

Q19- Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

Q26- Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como: mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

5.11 ESCORE MÉDIO DAS QUESTÕES DO DOMÍNIO RELAÇÃO SOCIAL

No domínio relações sociais, na escala de 0-100%, verificou-se que o grupo AMB estava satisfeito com suas relações pessoais 61,0%, com sua vida sexual 36,2% e com o apoio que recebe dos amigos 60,6%. No grupo INT observou-se quão satisfeito com suas relações pessoais 41,1%, com sua vida sexual 26,2%, o apoio recebido dos amigos foi 39,3% (Figura 14).



Figura 14 - Escore médio das questões do domínio relações sociais WHOQOL-bref dos grupos submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT). Os dados foram apresentados na escala de 0 a 100%.

Q20- Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

Q21- Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

Q22- Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

5.12 ESCORE MÉDIO DAS QUESTÕES DO DOMÍNIO MEIO AMBIENTE

No domínio meio ambiente, na escala de 0-100%, como mostra a figura 15, observou-se níveis elevados no score médio do grupo AMB em relação ao INT, (61,9%) se sentia seguro em sua vida diária, (74,2%) tinha seu ambiente físico saudável, (41,5%) pontuou ter dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades, (61,0%) tinha disponíveis informações que precisava no seu dia a dia, (70,8%) estava satisfeitos com as condições do local onde mora, (60,02%) estava satisfeito com seu acesso ao serviço de saúde, e (49,6%) estava satisfeito com seu meio de transporte. No grupo INT (50,6%) se sentia seguro em sua vida diária, (46,4%) tinha seu ambiente físico saudável, (32,7%) tinha dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades, (44,0%) tinha disponíveis informações que precisava no seu dia a dia, (61,3%) estava satisfeito com as condições do local onde mora, (52,4%) estava satisfeito com seu acesso ao serviço de saúde e (29,8%) satisfeito com seu meio de transporte. Verificou -se ainda escores muito baixos em ambos os grupos, para oportunidades em atividades de lazer, sendo (29,2%) para o grupo AMB, e (9,5%) para o INT.

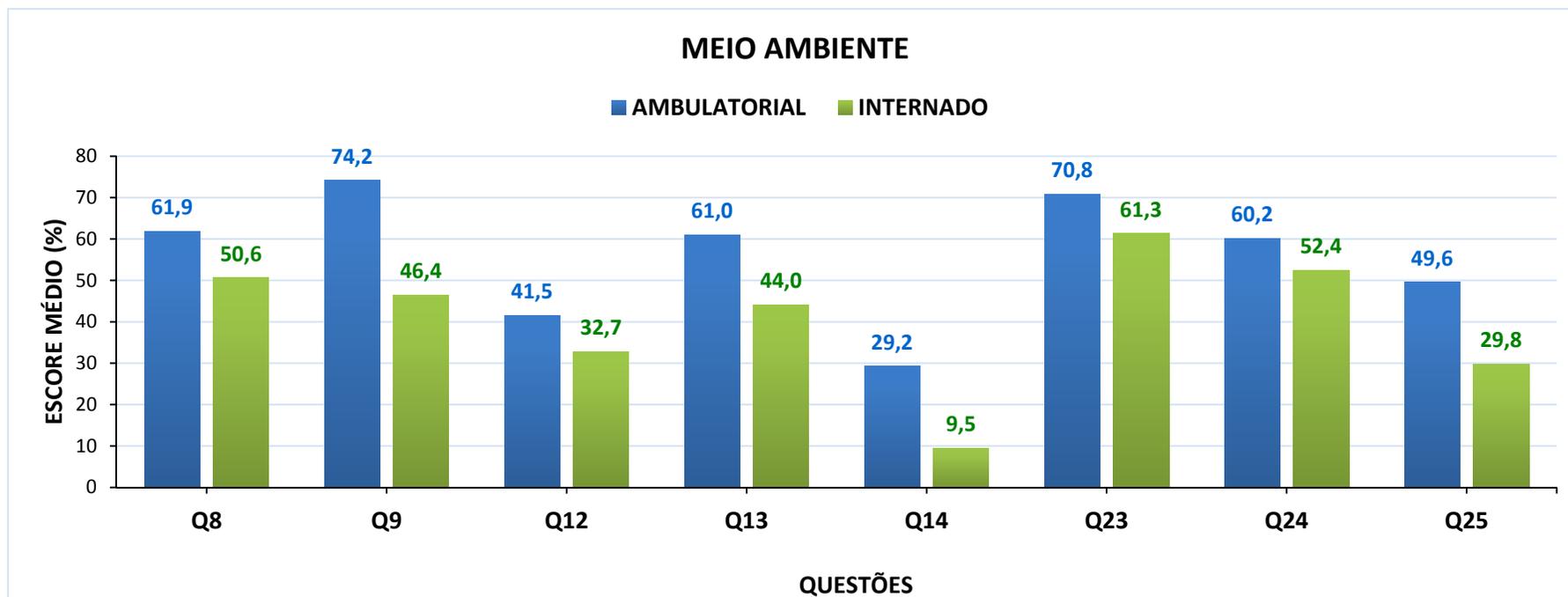


Figura 15 - Escore médio das questões do domínio meio ambiente de WHOQOL-bref dos grupos submetidos a tratamentos ambulatorial (AMB) e hospitalar (INT). Os dados foram apresentados na escala de 0 a 100%.

Q8- Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

Q9- Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?

Q12- Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

Q13- Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

Q14- Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?

Q23- Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? Q24- Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

Q25- Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

6 DISCUSSÃO

Neste estudo, observou-se que existe diferença entre a qualidade de vida dos pacientes submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar, sendo verificado para esse último, pior qualidade de vida. Identificou-se que a maioria dos pacientes possuía idade superior a 65 anos no grupo AMB, e inferior a 65 anos no grupo INT. Houve predominância do sexo feminino no grupo submetido a tratamento AMB, bem como da cor parda. No grupo INT prevaleceu o sexo masculino, sem predomínio de cor.

Para REMONTET et al. (2003); e YANCIK e RIES (2004), em estudos realizados na Europa e nos Estados Unidos mais de 60% dos novos casos de câncer e mais de 70% das mortes por câncer ocorrem além dos 85 anos. Com estimativas que, em 2020, 70% das neoplasias ocorram em indivíduos com idade superior a 65 anos. Nesse aspecto, TERZIC (2011), define que doenças como câncer, tem se tornado uma pandemia global com taxas desproporcionalmente mais altas nos países em desenvolvimento, e o envelhecimento da população associado a transição de doenças infecciosas para doenças não transmissíveis, teve impacto sobre os riscos de mortalidade. Os estudos de OLIVEIRA et al. (2013), verificaram que a distribuição das características dos adultos com diagnóstico médico de câncer foi 2,0 (1,3 – 1,9) no sexo feminino, e no sexo masculino de 1,6 (1,3 – 1,9). Verificando ainda, maior presença da cor branca 2,6 (2,3 – 3,0), que não branca 1,4 (0,9 – 1,9). Já no estudo de qualidade de vida de VARPE et al. (2011) teve prevalência do diagnóstico câncer, no sexo masculino dos grupos analisados.

No presente estudo, verificou-se que a neoplasia de cabeça e pescoço foi o diagnóstico mais frequente nos dois grupos, seguido da neoplasia do trato gastrointestinal no grupo AMB e próstata no grupo INT. A maioria da população em estudo tinha doença metastática, nos dois grupos. Como foi descrito na literatura, MATOS et al. (2015), o câncer de cabeça e pescoço representa 3% de todos os tipos de neoplasias malignas. A incidência da doença tem aumentado nos últimos anos e o tratamento, muitas vezes, leva a sequelas nos pacientes, com comprometimento nos aspectos de nutrição, fonatórios, respiratórios, além de problemas psicológicos, o Conselho Nacional de Saúde (MAX et al. 2015). O consumo de tabaco e o alto consumo de álcool são os principais fatores de risco em conjunto com infecções por vírus do papiloma humano (MORK et al. 2001; D'SOUZA et al. 2007).

Segundo Ministério da Saúde (2015), o câncer de estômago, excetuando-se o de pele (não melanoma), é o quinto câncer mais frequente, sendo nos homens o terceiro mais frequente e o quinto entre as mulheres. Em ambos os gêneros a incidência aumenta a partir de 35-40 anos em intensidades diferentes. A incidência desse tipo de tumor vem diminuindo, mas a taxa de mortalidade permanece alta. Nos estudos de BRAY et al (2018), em ambos os sexos, os cinco locais de maior incidência constituem a metade dos casos globais: pulmão 11,6% do total, mama 11,6%, colorretal 10,2%, próstata 7,1%, estômago 5,7% e fígado 4,7%.

Nesse estudo, para a avaliação da escala *Palliative Performance Status* (PPS), a maioria dos pacientes tinha PPS de 40 no grupo AMB e 30 no INT. A maioria do grupo AMB apresentou PPS de 30 a 50, e o grupo INT de 20 a 40. Caracterizando um autocuidado com dependência de assistência completa ou quase completa. Nos estudos de BAKITAS et al. (2015), na França e EUA, os cuidados paliativos (CP)

são ofertados normalmente tarde, no final da vida, embora a OMS recomende que o CP seja fornecido o quanto precoce possível para aumentar a qualidade da vida. Na revisão sistemática realizada por FERRELL et al. (2017), cujo objetivo foi recomendar práticas baseadas em evidências, mostrou como é importante que os pacientes com câncer precoce ou avançado na assistência hospitalar e/ou ambulatorial sejam encaminhados para equipes interdisciplinares de cuidado paliativo (CP). As análises de KO et al. (2014) descobriram que mais de 50% dos pacientes com câncer tiveram mais de uma transição de cuidados nos últimos três meses de vida. Os pacientes do estudo relataram alta carga de sintomas no final da vida e os autores concluem que oncologia e cuidados paliativos precisam ser mais bem integrados.

Neste estudo, entre os motivos mais frequentes das consultas dos pacientes submetidos a tratamento ambulatorial, a consulta de rotina foi o mais frequente, seguido dos sintomas náuseas, constipação, diminuição da ingestão oral, quadro infeccioso e ajuste da analgesia. Quanto ao motivo do internamento, a maioria dos pacientes do grupo INT foi internada por quadro infeccioso, seguido de dispnéia, constipação e dor. Contrapondo os estudos de FREIRE et al. (2018) sobre as manifestações clínicas, destacaram-se como sinais e sintomas de maior ocorrência: dor, fadiga, perda de apetite, vômitos, constipação, palidez, caquexia, dispneia, perda de peso.

Nas análises realizadas neste trabalho, o escore médio de QV1 e QV2 foi superior para o grupo AMB se comparado aos pacientes do grupo INT. Os estudos publicados por GOMES et al. (2012) indicaram que a grande maioria dos pacientes prefere passar o tempo que lhe resta, em seu ambiente familiar. E os diversos

conceitos como preparar e apoiar os pacientes e seus cuidadores na realização deste desejo foram avaliados em recentes anos, e cuidados de saúde paliativo domiciliar especializado multiprofissional (SHPC) foram estabelecidos (HUDSON et al. 2013; HENRIKSSON e ÅRESTEDT 2013).

Os resultados obtidos neste estudo evidenciam na análise escore global dos domínios; físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, que o grupo de pacientes submetidos a tratamento ambulatorial obteve escore médio maior que o grupo internados. Nota-se que o declínio físico e emocional no avançar da doença sem intervenções efetivas, pode resultar em baixas pontuações pior QV dos pacientes internados em cuidados paliativos, conseqüentemente representa um aumento das preocupações adicionais relacionadas às incertezas e ao sofrimento com a proximidade do fim da vida. Contudo, se adequadamente avaliados e conduzidos pelos profissionais e familiares treinados, podem colaborar positivamente na melhora da qualidade de vida e afirmação de um cuidado paliativo no seu princípio.

De acordo com ALI et al. (2018), a alternativa assistencial fora do ambiente hospitalar, em que os cuidados paliativos são prestados por cuidadores ou familiares, orientados por equipes multiprofissionais, visam promover hábitos saudáveis garantindo melhor qualidade de vida, controle de sintomas e dor, tentando evitar a hospitalização e prevenir sofrimentos decorrentes de tratamentos fúteis.

Concomitante, os estudos de AZEVEDO et al. (2017), realizados em 115 pacientes (12,2% com diagnóstico de câncer) da atenção primária elegíveis para CP no interior de Minas Gerais, demonstrou a relação entre apoio social, QV e depressão. Que mostrou melhor QV global e funcional com maiores níveis de apoio social, bem como uma pior QV global e funcional está relacionada a maiores níveis

de sintomas de depressão e menor apoio social, independentemente de sexo, idade, situação conjugal, nível de escolaridade, renda, número de filhos e presença de cuidador.

Verificou-se ainda discrepância entre os grupos na maioria das questões nos quatro domínios, sendo achado escores muito baixos para ambos os grupos no score meio ambiente na questão de número 14 (em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?). Dessa forma, é possível sugerir que fatores socioeconômicos como renda, escolaridade e ocupação, sejam fatores impactantes na QV dos pacientes, uma vez que a baixa escolaridade está relacionada às desigualdades na distribuição de renda e menor inserção no mercado de trabalho (LETELIER 1999). (SALVATO et al. 2010). Resultados similares foram encontrados por AZEVEDO et al. (2013), que observaram que classes sociais mais baixas demonstraram pior QV em todos os quatro domínios.

CELIS et al. (2016), conceituou que o cuidado se caracteriza pela presença de vastas desigualdades entre e dentro dos países, e a provisão de cuidados de fim de vida não é exceção. Disparidades no acesso ao planejamento avançado de cuidados, com falta de provisão de cuidados paliativos adequados e medicação para dor, são comuns. Essas deficiências estão relacionadas em grande parte, a falta de cuidados paliativos nacionais abrangentes planos, infraestrutura insuficiente, falta de oportunidades para treinamento clínico, e barreiras culturais. Em relação a educação e cuidados paliativos, a prioridade deve ser, começar incluindo esses cuidados na educação básica de cada profissional de saúde. "Pode ser que leve muito tempo para fazer a mudança", diz Dr Payne "Mas se todos tiverem cuidados paliativos em sua educação básica, então ninguém vai sair sem entender o manejo da dor, como

comunicar com pacientes e familiares ou que cuidados psicológicos, sociais e espirituais fazem parte de cuidados paliativos, não um extra opcional” (MAY et al. 2015).

Para uma adequada assistência em CP em diferentes níveis de complexidade e sua incorporação como uma política de saúde, é fundamental o estabelecimento de redes de cuidados paliativos, incluindo serviços de saúde, de apoio social, jurídico e espiritual, o que depende de diretrizes e políticas governamentais e locais (ALI et al. 2018). Os benefícios potenciais de cuidados paliativos planejados incluem cuidados alinhados, reduzidos conflitos entre equipe e famílias, resultando em menos intervenções de valor clínico, acesso precoce aos cuidados paliativos, redução internações hospitalares de emergência, menor ocorrência de mortes hospitalares e redução da ansiedade e da depressão vivenciadas por familiares e cuidadores (BRINKMAN-STOPPELENBURG et al. 2014).

Os ensaios clínicos randomizados e publicados, por Temel et al. (2011), citado por HUI e BRUERA (2016), evidenciaram em 151 pacientes, dentro de 8 semanas de diagnóstico de câncer de pulmão de não-pequenas células metastático (NSCLC) e designado eles aleatoriamente para receber atenção oncológica, quer sozinho ou combinado com paliativos especialista precoce, a prestação inicial de cuidados paliativos foi associada com melhor qualidade de vida (QV), menos sintomas depressivos, menos cuidados agressivo no final da vida, e melhoria do prognóstico longitudinal e maior sobrevida entre os pacientes.

Concomitantemente, os resultados de ensaios clínicos prospectivos e retrospectivos, de Hui et al. (2014), citados em uma revisão sistemática por HUI e BRUERA (2016, p.2) fornecem relevância sobre os benefícios potenciais associados

com a integração dos cuidados paliativos na atenção oncológica de pacientes com câncer em estágio avançado, e levantar algumas questões sobre como podemos melhorar o atendimento. E o acesso ambulatorial para cuidados paliativos é claramente importante; porque atenção oncológica é predominantemente ambulatorial na natureza, ambulatório de cuidados paliativos facilita o acesso precoce e acompanhamento longitudinal ao longo da trajetória da doença.

Outrossim, os estudos de FEUERWERKER e MERHY (2008); SILVA et al. (2010), evidenciaram que a assistência domiciliar favorece a redução dos custos operacionais dos serviços, a medida em que proporciona a diminuição do tempo médio de permanência nas instituições de internação, redução do número de reinternações, diminuição de complicações infecciosas sucedidas de hospitalizações prolongadas e aumento da adesão do paciente ao tratamento.

Os resultados do estudo refutaram a hipótese de nulidade, pois permitiram observar que existe diferença entre a qualidade de vida dos pacientes que são acompanhados no tratamento ambulatorial, daqueles pacientes acompanhados no tratamento hospitalar, verificado para esse último, pior qualidade de vida. É nessa perspectiva que os cuidados paliativos precisam ser inseridos de forma precoce aos pacientes com doença ameaçadora da vida, e seus familiares, balizados nos princípios da bioética da não maleficência, beneficência, autonomia e justiça, e assim ajudar o paciente a viver bem, todos os dias de sua vida.

Há portanto, necessidade de continuação deste estudo, de preferência com uma população mais robusta, e de modo a haver dois momentos de avaliação da qualidade de vida, nos mesmos pacientes, se possível, de maneira longitudinal em diferentes fases da sua doença e dos tratamentos, para tentativa de avaliar mais

claramente, a evolução de cada uma das variáveis. Pois o estudo mostrou limitações quais sejam: pesquisa realizada em um único centro, o que pode ter sofrido influência do perfil dos pacientes da unidade; a amostra de conveniência e não probabilística; tamanho pequeno da população do estudo e aplicação do questionário apenas em um momento.

Neste estudo, nós mostramos que os pacientes em cuidados paliativos em regime internado tiveram pior qualidade de vida nos domínios físico e psicológico. Isso pode ser explicado por exemplo por sintomas relacionados à doença e desconforto relacionado à internação. Este achado pode servir de base para futuros estudos buscarem melhor entendimento das necessidades não atendidas dos pacientes internados. Tendo em vista que a qualidade de vida deve sempre ser melhorada, estratégias como controle de dor ou alívio de sintomas podem ser melhoradas. Por outro lado, sempre que possível, deve-se estimular a desospitalização.

Apesar das limitações deste estudo, por ser um estudo transversal, com casuística limitada, sem *follow up*, faz um mapeamento da situação dos pacientes atendidos em uma importante instituição de tratamento de Câncer. As informações sobre dados sociodemográfico, terapêuticos e de evolução dos pacientes podem ser utilizadas pelos gestores em saúde e pela equipe assistencial para desenvolver indicadores confiáveis e trabalhar para incrementar a qualidade de vida destes pacientes.

7 CONCLUSÃO

Com o presente estudo, conclui-se:

- A maioria dos pacientes do grupo AMB tinha idade maior ou igual a 65 anos, enquanto no grupo INT a maioria tinha idade menor que 65 anos;
- Houve predominância do sexo feminino no grupo AMB, bem como da cor parda. No grupo INT prevaleceu o sexo masculino, sem predomínio de cor;
- A maioria dos pacientes em tratamento apresentavam PPS de 30 a 40%, com alto grau de dependência, sugerindo que a maioria dos pacientes são acompanhados em estádios avançados da doença;
- A análise da qualidade de vida no grupo de pacientes submetidos a tratamento ambulatorial mostrou QV superior comparado aos pacientes submetidos a tratamento hospitalar, o que demonstra que os cuidados paliativos inseridos no ambiente domiciliar, e ofertado pelos familiares promovem melhor qualidade de vida;
- Através do questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref, observamos diferenças significativas entre os grupos de pacientes nos domínios físico e psicológico.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abrahm JL. Advances in pain management for older adult patients. **Clin Geriatr Med** 2000; 16:69-89.

[ANCP] Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Panorama dos cuidados paliativos no Brasil**. 2018. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2JrVAyA>> [2019 abr 23].

Ali AMASA, Soares IJA, Redigolo LRP, Peria FM, Mara M, De Carlo RP. **Protocolo clínico e de regulação para atenção a pacientes em cuidados paliativos**. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2CpWPvL>> [2018 jun 23].

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

[Anonymus] The Whoqol Group. World Health Organization. **WHOQOL: measuring quality of life**. Geneva: WHO; 1997. Available from: <URL:<https://bit.ly/2TVIeOA>> [2017 jan10].

Azevedo C, Pessalacia JDR, Mata LRF, et al. Interface entre apoio social, qualidade de vida e depressão em usuários elegíveis para cuidados paliativos. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, 2017; 51:1-8.

Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. **J Clin Oncol** 2015; 33:1438-45.

Barriosos PMC. **Cuidados paliativos e atenção primária à saúde: proposição de um rol de ações de enfermagem**. São Paulo; 2017. [Dissertação de Mestrado-Universidade de São Paulo].

Bastos RF, Pereira AKS, Castro CC, et al. Perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará, Brasil. **Rev Pan-Amaz Saude** 2018; 9:31-6.

Bifulco VA. Psico-oncologia: apoio emocional para o paciente, a família e a equipe no enfrentamento do câncer. In: Bifulco VA, Fernandes Jr HJ, Barboza AB, organizadores. **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Manole; 2010. p.231-43.

Brandão CO. Dor e depressão. In: Bifulco VA, Fernandes Jr HJ, Barboza AB, organizadores. **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Manole; 2010. p.217-28.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012.

Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA Cancer J Clin** 2018; 68:394-424.

Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end of life care: a systematic review. **Palliat Med** 2014; 28:1000-25.

Chan EY, Wu HY, Chan YH. Revisiting the palliative performance scale: change in scores during disease trajectory predicts survival. **Palliat Med** 2012; 27:367-74.

Celis E, Chavarri-Guerra Y, Pastrana T, et al. End-of-life care in Latin America. **J Glob Oncol** 2016; 24; 3:261-70.

Collopy B, Dubler N, Zuckerman C. The ethics of home care: autonomy and accommodation. **Hastings Cent Rep** 1996; 20:S1-16.

Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. **Vamos falar de cuidados paliativos**. 2014. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2XMGgpt>> [2019 maio15].

Connor SR, Bermedo MCS. **Global atlas of palliative care at the end of life**. World wide palliative care alliance, WHO. January 2014. Available from: <URL:<https://bit.ly/2XX0ham>> [2018 jan 13].

Costa APP, Othero MB. **Reabilitação em cuidados paliativos**. Loures, Portugal: Lusodidacta; 2014; Conceitos, princípios e formação em cuidados paliativos; p.23-36.

Covinsky KE, Wu AW, Landefeld CS, et al. Health status versus quality of life in older patients: does the distinction matter? **Am J Med** 1999; 106:435-40.

Davies E, Higginson IJ. **The solid facts palliative care**. World Health Organization. 2004. Available from: <URL:<https://bit.ly/2acfn5w>> [2019 jan 12]

Diniz DP, Schor N. **Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar UNIFESP / Escola Paulista de Medicina em Qualidade de Vida**. São Paulo: Manole; 2005. Psiconefrologia: humanização e qualidade de vida; p.35-54

D'Souza G, Kreimer AR, Viscidi R, et al. Case control study of human papillomavirus and oropharyngeal cancer. **N Engl J Med** 2007; 356:1944-56.

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

- Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. **Semin Oncol Nurs** 1990; 6:248-54.
- Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. **J Clin Oncol** 2017; 35:96-112.
- Feuerwerker LC, Merhy EE. Home care's contribution to alternative health care networks: deinstitutionalization and transformation of practices. **Rev Panam Salud Publica** 2008; 24:180-8.
- Fleck MP, Louzada S, Xavier M, et al. Application of the Portuguese version of the instrument for the assessment of quality of life of the World Health Organization (WHOQOL-100). **Rev Saude Publica** 1999; 33:198-205.
- Fleck MP, Louzada S, Xavier M, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. **Rev Saude Publica** 2000; 34:178-83.
- Freire MEM, Costa SFG, Lima RAG, Sawada NO. Qualidade de Vida relacionada à Saúde de Pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos. **Texto Contexto Enferm** 2018; 27:e5420016.
- Gagliese L, Gauthier LR, Rodin G. Cancer pain and depression: a systematic review of age-related patterns. **Pain Res Manag** 2007; 12:205-11.
- Galriça Neto I. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In: Barbosa A, Galriça Neto I, organizadores. **Manual de cuidados paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p.1-42.
- Giesler RB. Assessing quality of life in patients with cancer. **Curr Probl Cancer** 2000; 24:58-92.

Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA** 1994; 272:619-26.

Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados** 2016; 30:155-66.

Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. **Ann Oncol** 2012; 23:2006-15.

Hennemann-Krause L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. **Braz J Health Biomedical Sci** 2012; 11:26-31.

Henriksson A, Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional study. **Palliat Med** 2013; 27:639-46.

Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. **BMJ** 2001; 322:1297-300.

Hudson P, Trauer T, Kelly B, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. **Psychooncology** 2013; 22:1987-93.

Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. **Nat Rev Clin Oncol** 2016; 13:159-71.

[IBGE] Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE. **Longevidade: viver bem e cada vez mais**. Disponível em: URL:<https://bit.ly/2WmEIy9>> [2019 maio15].

Ko W, Deliens L, Miccinesi G, et al. Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: a nationwide monitoring study in four European countries. **BMC Cancer** 2014; 14:960.

Letelier ME. Escolaridade e inserção no mercado de trabalho. **Cad Pesquisa** 1999; 107:133-48.

Mako C, Galek K, Poppito SR. Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. **J Palliat Med** 2006; 9:1106-13.

Matos LL, Miranda GA, Cernea CR. Prevalence of oral and oropharyngeal human papillomavirus infection in Brazilian population studies: a systematic review. **Braz J Otorhinolaryngol** 2015; 81:554-67.

Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Diagraphic; 2009. p.14-9.

Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP); 2012. p.23-30.

May P, Garrido MM, Cassel JB, et al. Prospective cohort study of hospital palliative care teams for in patients with advanced cancer: earlier consultation is associated with larger cost-saving effect. **J Clin Oncol** 2015; 33:2745-52.

Max MO, Malta DC, Heide G, et al. Estimativa de pessoas com diagnóstico de câncer no brasil: dados da pesquisa nacional de saúde. **Rev Bras Epidemiol** 2015; 18(suppl 2):146-57.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc Saúde Coletiva** 2000; 5:7-31.

Mendes EV. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização PanAmericana da Saúde; 2012. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/1j1nuSI>> [2018 dez 12]

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2018: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2018.

Moraes SA, Lopes DA, Freitas ICM. Avaliação do efeito independente de doenças crônicas, fatores sociodemográficos e comportamentais sobre a incapacidade funcional em idosos residentes em Ribeirão Preto, SP, 2007 - Projeto EPIDCV. **Rev Bras Epidemiol** 2015; 18:757-70.

Morgan AE, Lindley CM, Berry JI. Assessment of pain and patterns of analgesic use in hospice patients. **Am J Hosp Palliat Care** 1994; 11:13-9 22-5.

Mork J, Lie AK, Glatte E, et al. Human papillomavirus infection as a risk factor for squamous-cell carcinoma of the head and neck. **N Engl J Med** 2001; 344:1125-31.

Oliveira MM, Malta DC, Guauche H, Moura L, Silva GA. **Estimativa de pessoas com diagnóstico de câncer no Brasil**: dados da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2ryUyZ1>> [2018 jan 25].

Peixoto AP. **Cuidados paliativos**. Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais. 2004. Disponível em: URL:<https://bit.ly/2YGBsPX>> [2019 jan10].

Portenoy RK, Bruns D, Shoemaker B, Shoemaker SA. Breakthrough pain in community-dwelling patients with cancer pain and noncancer pain, part 1: prevalence and characteristics. **J Opioid Manag** 2010; 6:97-108.

Remontet L, Estève J, Bouvier AM, et al. Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000. **Rev Epidemiol Sante Publique** 2003; 51:3-30.

Salvato MA, Ferreira, PCG, Duarte AJM. O impacto da escolaridade sobre a distribuição de renda. **Estud Econ** 2010; 40:753-91.

Saxena S, Carlson D, Billington R, et al. The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-bref): the importance of items for crosscultural research. **Qual Life Res** 2001; 10:711-21.

Silva KL, Sena RR, Seixas CT, et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev Saúde Pública** 2010; 44:166-76.

Strong V, Waters R, Hibberd C, et al. Management of depression for people with cancer (SMaRT oncology 1): a randomized trial. **Lancet** 2008; 372:40-8.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **N Engl J Med** 2010; 363:733-42.

Terzic A, Waldman S. Chronic diseases: the emerging pandemic. **Clin Transl Sci** 2011; 4:225-6.

The Economist Intelligence Unit. **The quality of death: ranking end-of-life care across the world**. London: 2010. Available from: <URL:<https://bit.ly/2ClebcP>> [2017 fev 18].

The Economist Intelligence Unit. **The 2015 quality of death index: ranking palliative care around the world**. London: 2015. Available from: <URL:<https://bit.ly/2z5qZmd>> [2018 jun 23].

[UFRGS] Universidade Federal do Rio Grande do Sul. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)**. 1998. Disponível em: <URL:<https://bit.ly/2faR0tp>> [2018 jun 25].

Varpe P, Huhtinen H, Rantala A, et al. Quality of life after surgery for rectal cancer with special reference to pelvic floor dysfunction. **Colorectal Dis** 2011; 13:399-405.

Von Roenn JH, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Pandya KJ. Physician attitudes and practice in cancer pain management: a survey from the Eastern Cooperative Oncology Group. **Ann Intern Med** 1993; 119:121-6.

Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? **J Clin Epidemiol** 1999; 52:355-63.

[WHO] World Health Organization. WHO. **Definition of palliative care**. 2012. Available from: URL:<https://bit.ly/1SXHxiy>> [2019 mar 15].

Yancik R, Ries LA. Cancer in older persons: magnitude of the problem--how do we apply what we know? **Cancer** 1994; 74:1995-2003.

Yancik R, Ries LA. Cancer in older persons: an international issue in an aging world. **Semin Oncol** 2004; 31:128-36.

Anexo 1 – Parecer consubstanciado do CEP

SOCIEDADE PERNAMBUCANA
DE COMBATE AO CÂNCER-
SPCC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO CLÍNICA DO STATUS DO PACIENTE ONCOLÓGICO ADMITIDO NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: CONCEIÇÃO HANDER DE LUCENA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55476916.6.0000.5205

Instituição Proponente: SOCIEDADE PERNAMBUCANA DE COMBATE AO CÂNCER -SPCC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.066.701

Anexo 2 - 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.**

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

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.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o 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? _____

Você tem algum comentário sobre o questionário? _____

Obrigado pela sua colaboração!

Anexos 3 e 4 - Análise do 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	<p>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)</p>
Reverse 3 negatively phrased items	<p>RECODE Q3 Q4 Q26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1) (This transforms negatively framed questions to positively framed questions)</p>
Compute domain scores	<p>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.)</p>
Transform scores to 0-100 scale	<p>COMPUTE PHYS=(PHYS-4)*(100/16). COMPUTE PSYCH=(PSYCH-4)*(100/16). COMPUTE SOCIAL=(SOCIAL-4)*(100/16). COMPUTE ENVIR=(ENVIR-4)*(100/16)</p>
Delete cases with > 20% missing data	<p>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.)</p>

O módulo WHOQOL-BREF é constituído de 26 perguntas (sendo a pergunta numero 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral), as respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Fora essas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: FÍSICO, PSICOLÓGICO, RELAÇÕES SOCIAIS e MEIO AMBIENTE.

É UM POUCO DIFERENTE DO WHOQOL-OLD. NESTE INSTRUMENTO TERÁ QUE APARECER O RESULTADO SOMENTE EM MÉDIA (1 A 5) POR DOMÍNIO E POR FACETA.

ATENÇÃO!!!

NESTE INSTRUMENTO É NECESSÁRIO TAMBÉM RECODIFICAR O VALOR DAS QUESTÕES **3, 4 26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1)**

AS PERGUNTAS 1 E 2 DEVERÃO APARECER DA SEGUINTE FORMA.

1 – PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (RESULTADO EM MÉDIA 1 A 5);

2 – SATISFAÇÃO COM A SAÚDE (RESULTADO EM MÉDIA 1 A 5)

CADA FACETA É SÓ SOMAR OS VALORES DA ENTREVISTA (DE 1 A 5) E DIVIDIR PELO NUMERO DE PARTICIPANTES.

FAZER UMA MÉDIA ONDE O RESULTADO VAI SER DE 1 ATÉ 5.

ABAIXO ESTÃO OS DOMÍNIOS E SUAS FACETAS CORRESPONDENTES CADA FACETA COM UM NUMERO IDENTIFICADOR CONFORME O QUESTIONARIO JÁ ENVIADO.

Domínios e facetas do WHOQOL-bref.

Domínio 1 - **Domínio físico**

3. Dor e desconforto **AQUI DO LADO VAI APARECER A MÉDIA (RESULTADO)**

4. Energia e fadiga **EM CADA FACETA.**

10. Sono e repouso

15. Mobilidade

16. Atividades da vida cotidiana

17. Dependência de medicação ou de tratamentos

18. Capacidade de trabalho

PARA CALCULAR O DOMINIO FISICO É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 7. (Q3,Q4,Q10,Q15,Q16,Q17,Q18)/7.

MESMO FORMATO DEVE SER FEITO NOS DEMAIS DOMINIOS.

Domínio 2 - Domínio psicológico

- 5. Sentimentos positivos
- 6. Pensar, aprender, memória e concentração
- 7. Auto-estima
- 11. Imagem corporal e aparência
- 19. Sentimentos negativos
- 26. Espiritualidade/religião/crenças pessoais

PARA CALCULAR O DOMINIO PSICOLOGICO É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 6. (Q5,Q6,Q7,Q11,Q19,Q26)/6

Domínio 3 - Relações sociais

- 20. Relações pessoais
- 21. Suporte (Apoio) social
- 22. Atividade sexual

PARA CALCULAR O DOMINIO RELAÇÕES SOCIAIS É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 3. (Q20,Q21,Q22)/3

Domínio 4 - Meio ambiente

- 8. Segurança física e proteção
- 9. Ambiente no lar
- 12. Recursos financeiros
- 13. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
- 14. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
- 23. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
- 24. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
- 25. Transporte

PARA CALCULAR O DOMINIO MEIO AMBIENTE É SÓ SOMAR OS VALORES DAS FACETAS E DIVIDIR POR 8. (Q8,Q9,Q12,Q13,Q14,Q23,Q24,Q25)/8

TODOS OS RESULTADOS VÃO SER EM MÉDIA TANTO NO DOMINIO QUANTO NAS FACETAS. QUANTO AOS RELATORIOS MESMO FORMATO DO WHOQOL-OLD. OPÇÃO PARA IMPRIMIR PARA ALUNOS O RELATORIO COMPLETO (COM DOMINIO, AS FACETAS, AS PERGUNTAS UM E DOIS E A CLASSIFICAÇÃO **necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5)**) E RESUMIDO COM OS RESULTADOS DAS QUESTOES UM E DOIS **necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5)**.

OS DADOS TABULADOS DEVEM SER COMPATIVEIS PARA IMPORTAÇÃO PARA O EXCEL, CASO SEJA NECESSÁRIO.

Anexo 5 – Escala Palliative Performance Status (pps)

ANÁLISE DO WHOQOL-BREF

%	Deambulaci3n	Evidencia enfermedad (EE)	Autocuidados	Ingesta	Conciencia
100	Libre	Normal. Sin EE	Completos	Normal	Alerta
90	Libre	Normal. Alguna EE	Completos	Normal	Alerta
80	Libre	Con esforzo. Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
70	Reducida	Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
60	Reducida	Imposible hacer hobbies trabajo dom3stico. E. manifiesta	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
50	Principalmente sentado o estirado	Imposible cualquier trabajo. E. extensa	Ayuda considerable	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
40	Principalmente ercamado	Igual	B3sicamente asistido	Normal o reducida	Alerta o somnolencia o confusi3n
30	Totalmente ercamado	Igual	Completamente dependiente	Reducida	Igual
20	Totalmente ercamado	Igual	Completamente dependiente	Pequeños sorbos	Igual
10	Totalmente ercamado	Igual	Completamente dependiente	Cuidados boca	Somnolencia o confusi3n
0	Fallecido				

Anexo 6 – Palliative performance scale escala performance paliativo

Palliative Performance Scale						
	PPS Level	Ambulation	Activity & Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
Select	100%	Full	Normal Activity & work. No evidence of disease.	Full	Normal	Full
Select	90%	Full	Normal Activity & work. Some evidence of disease.	Full	Normal	Full
Select	80%	Full	Normal Activity & effort. Some evidence of disease.	Full	Normal or reduced	Full
Select	70%	Reduce	Unable normal job/work. Significant disease	Full	Normal or reduced	Full
Select	60%	Reduce	Unable hobby/house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or confusion
Select	50%	Mainly sit/lie	Unable to do any work. Extensive disease	Considerable assistance required	Normal or reduced	Full or confusion
Select	40%	Mainly in bed	Unable to do most activity. Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or drowsy +/- confusion
Select	30%	Totally bed bound	Unable to do any activity. Extensive disease	Total Care	Normal or reduced	Full or drowsy +/- confusion
Select	20%	Totally bed bound	Unable to do any activity. Extensive disease	Total Care	Minimal to sips	Full or drowsy +/- confusion
Select	10%	Totally bed bound		Total Care	Mouth care only	
Select	0%	Death				
Date					PPS Level	
1240h 26/Jan/2016 EST - RN#25 NA					80	

REFERÊNCIAS

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

Fleck MP, Louzada S, Xavier M et al. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. **Rev Saude Publica** 2000; 34:178-83.

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=SYMSIS).
```

(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.)

Resultados em % de 0 a 100

Quanto maior a porcentagem (mais perto de 100%) melhor a qualidade de vida.

Apêndice 1 - Ficha de caracterização sócio-demográfica

Ficha nº: _____

I – Identificação do paciente

1 Nome _____

2 Idade: _____

3 Nacionalidade:

Brasileiro (1)	Estrangeiro (2)	Ignorado (99)
-------------------	--------------------	------------------

4 Procedência (Lugar de onde veio): _____

5 Sexo:

Feminino (1)	Masculino (2)
-----------------	------------------

6 Plano de Saúde:

SUS (1)	Convênio (2)	Particular (3)	Ignorado (99)
------------	-----------------	-------------------	---------------

7 Etnia:

Branco (1)	Não Branco - pardo, negra, amarela (2)	Ignorado (99)
---------------	---	---------------

8 Diagnóstico: _____

9 Extensão da doença:

Localizada (1)	Metastática (2)	Recidiva (3)
-------------------	--------------------	-----------------

10 Idade ao Diagnóstico: _____

Não (0)	Sim (1)	Ignorado (99)
------------	------------	------------------

11 Duração da Doença: _____

12 Realizou Quimioterapia:

Não	Sim	Ignorado
(0)	(1)	(99)

13 Realizou Radioterapia:

Não	Sim	Ignorado
(0)	(1)	(99)

14 Realizou Cirurgia:

Não	Sim	Ignorado
(0)	(1)	(99)

15 No momento está em tratamento:

Não	Sim
(0)	(1)

Se sim qual:

Quimioterapia	Radioterapia	Cirurgia
(1)	(2)	(99)

O cuidador será definido como membro da família ou indivíduo próximo que tem provido ajuda consistente após o diagnóstico da neoplasia. A ajuda oferecida poderá incluir suporte emocional, financeiro ou controle de sintomas.

16 Nome do cuidador: _____

Apêndice 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE

Eu.....RG.....

abaixo assinado, dou o meu consentimento livre e esclarecido para participação no projeto de pesquisa intitulado: **AVALIAÇÃO CLÍNICA DO STATUS DO PACIENTE ONCOLÓGICO ADMITIDO NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS** a pesquisa é coordenada por Doutor Celso Abdon Lopes de Mello, do Departamento da Pós Graduação HOSPITAL AC CAMARGO-SP, pelo telefone 2189 5020. 2189-5000 ramal: 2765 ou 2766 ou e-mail: celso.almello@gmail.com, a quem poderei contatar / consultar a qualquer momento que julgar necessário, ou da pesquisadora Conceição Hander de Lucena, telefone nº (81) 99122-7575, (81) 3217-8084 ou e-mail: Lucenahander@yahoo.com.br

1 OBJETIVO DO ESTUDO

O objetivo da pesquisa é avaliar o status clínico do paciente oncológico admitido na unidade de cuidados paliativos.

2. PROCEDIMENTOS

Durante o estudo será realizado um questionário com o paciente sobre seus dados sociais, bem como será aplicado um questionário de qualidade de vida ; Whoqol – brief versão em português. O presente estudo avaliará a qualidade de vida nos pacientes com diagnóstico de câncer e em cuidados paliativos.

2.1. Afirmando que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa, assim como fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos deste estudo

2.2. Estou livre para interromper a qualquer momento minha participação na pesquisa, se assim desejar, por qualquer motivo, estando ciente de que tal fato não irá alterar a qualidade nem meus direitos quanto ao / atendimento recebido;

2.3. Fui também esclarecido(a) de que o uso das informações por mim oferecidas estão submetidos as normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), do Ministério da Saúde (MS). Compreendo que minha identidade será mantida em sigilo e que os resultados da pesquisa poderão ser apresentados em eventos e publicações científicas.

3. RISCOS E BENEFÍCIOS

3.1 RISCOS

Este estudo não apresenta nenhum risco por se tratar de um estudo de avaliação da qualidade de vida através de um questionário, no entanto, se houver, será o risco decorrente desta ao constrangimento em responder o questionário. Você terá a opção de não responder às questões que por ventura causem constrangimento, ou que não saiba a resposta. O tempo estimado que o participante da pesquisa precisará para responder ao questionário é de aproximadamente 20 minutos.

3.2 BENEFÍCIOS:

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Desta forma, não está prevista nenhuma forma de compensação econômica pela sua participação. O presente permitirá avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos.

4. Estou ciente de que, caso eu tenha dúvidas ou me sinta prejudicado(a), poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer / Hospital de Câncer de Pernambuco, situado na Av. Cruz Cabugá 1597 – Santo Amaro/Recife – (081) 32178197, para apresentar recursos ou reclamações em relação à pesquisa, o qual tomará as medidas cabíveis.

5. O pesquisador principal da pesquisa me ofertou uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)

Recife, de de 2017.

Participante: _____

Telefone nº _____ / RG: _____

Testemunha: _____

Telefone nº _____ / RG: _____

Testemunha: _____

Telefone nº _____ / RG: _____

Assinatura do (a) pesquisador(a): _____