

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA

JOICE BISOTTO

**Monografia de Conclusão do Curso de Pós-
graduação *Lato Sensu* Especialização em
Enfermagem Oncológica da Fundação
Antonio Prudente**

Orientadora: Andréa Yamaguchi Kurashima

São Paulo

2010

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Bisotto, Joice

**Avaliação da qualidade de vida em cuidados paliativos: uma
revisão de literatura** / Joice Bisotto - São Paulo, 2009.

71p.

Monografia de Conclusão do Curso de Pós-Graduação *Lato Sensu*
"Enfermagem Oncológica" da Fundação Antônio Prudente.

Orientadora: Andréa Yamaguchi Kurashima

Descritores: 1. QUALIDADE DE VIDA. 2. CUIDADOS PALIATIVOS.
3. CÂNCER. 4. NEOPLASIAS. 5. QUESTIONÁRIOS. 6. LITERATURA
DE REVISAO COMO ASSUNTO.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais Raimundo e Nelci Bisotto,
que através da sabedoria, ternura e do amor
incondicional
me ensinaram o verdadeiro valor da vida.

AGRADECIMENTOS

À minha irmã Jussara, pelo carinho e apoio.

À minha avó Genoveva, que em sua passagem por esta vida, me proporcionou inúmeras lições de amor, respeito e força.

À minha orientadora Andréa Yamaguchi Kurashima por seu apoio e paciência em me conduzir na elaboração deste trabalho.

Aos funcionários da biblioteca do Hospital A. C. Camargo pelo auxílio, dedicação e carinho durante a elaboração da monografia.

À Dolores Pasini por seu constante apoio e confiança.

Às colegas do curso de especialização por compartilharem seus conhecimentos e pelos momentos de reflexão.

Aos amigos, próximos e distantes, por demonstrarem diariamente a importância e beleza da amizade.

Aos pacientes oncológicos assistidos durante a graduação por me permitirem o contato com suas histórias de vida e pelos grandes ensinamentos.

O meu profundo agradecimento a todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente para a elaboração deste trabalho.

RESUMO

Bisotto J. **Avaliação da qualidade de vida em cuidados paliativos: uma revisão de literatura.** São Paulo; 2010. Monografia de Conclusão do Curso de Pós-Graduação *Lato Sensu* Especialização em Enfermagem Oncológica da Fundação Antônio Prudente.

Ao pensarmos na prática dos cuidados paliativos somos obrigados a considerar questões referentes à promoção da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Deste modo, surge o interesse cada vez mais crescente em encontrar a melhor forma de mensurar algo, visualizado de forma tão subjetiva como é a qualidade de vida. Este trabalho teve como intuito realizar uma revisão bibliográfica não sistemática sobre a Avaliação da Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos com o objetivo de: identificar os instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida em cuidados paliativos; obter dados sobre o conteúdo, idioma, disponibilidade de tradução e dados sobre a aplicabilidade destes. Os dados foram obtidos por meio das bases de dados MEDLINE, CINAHL e LILACS. Ao pesquisar utilizou-se dos termos: *cancer* e *palliative care* e *quality of life* e *questionnaire*. Foram selecionados artigos nos idiomas português, inglês e espanhol sem delimitação do período de publicação, e excluídos livros, teses, dissertações, resumos de anais de congresso, conferência, cursos, jornadas e artigos indisponíveis no Portal de Periódico CAPES ou Sistema BIREME. Realizou-se a análise por meio do fichamento dos trabalhos selecionados por meio do programa Microsoft Excel[®], a fim de iniciarmos a análise. Os dados analisados foram ano de publicação, país, idioma do artigo, metodologia e desenho do estudo, título do instrumento, conteúdo, idioma e disponibilidade de tradução em outros idiomas do instrumento, dados sobre a aplicabilidade e vantagens e desvantagens da utilização destas medidas. Deste modo, foram analisados 80 trabalhos, em sua maioria provenientes da base de dados MEDLINE (97,5%), no idioma inglês

(96%), havendo maior proporção de estudos clínicos (89%) e sem definição do desenho do estudo, com predomínio de publicações no ano de 2004 (12%) e das regiões do Reino Unido (15%), Noruega (12%) e Estados Unidos (10%). A análise dos artigos revelou um total de 120 instrumentos, destacando-se entre os considerados genéricos o “McGill Quality of Life Questionnaire” (MQOL) e entre os específicos o “European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core – 30” (EORTC QLQ-C30). Foram citadas como vantagens da utilização de medidas de avaliação da qualidade de vida – a possibilidade de identificar e priorizar problemas, estabelecer melhor comunicação com o paciente, monitorar alterações no padrão de evolução da doença ou no nível de saúde e permitir o compartilhamento de decisões clínicas. Foram consideradas desvantagens o custo elevado na realização de estudos com o intuito de realizar tais medidas, a necessidade de pessoal treinado, tempo e boa coordenação para que não ocorra a perda de dados, a ausência de “gold standard” e o fato de que um único instrumento não é capaz de mensurar adequadamente a qualidade de vida de um indivíduo. O conteúdo dos instrumentos baseia-se predominantemente na avaliação de aspectos físicos e psicológicos. A população preferencialmente utilizada nos estudos foi de adultos e idosos e, os questionários foram preenchidos pelos próprios pacientes não havendo informações detalhadas sobre a frequência e tempo despendido para a aplicação. Em relação ao idioma autores citam a dificuldade em realizar traduções dos instrumentos não só por motivos linguísticos, mas por questões conceituais e culturais. Entretanto, autores ressaltam que mais importante do que assegurar uma medida adequada da qualidade de vida de um paciente é dar oportunidade a este de expressar o que o mesmo considera como importante para sua qualidade de vida.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Distribuição dos instrumentos genéricos, conforme domínios...	41
Figura 2	Distribuição dos instrumentos específicos, conforme domínios.....	42
Figura 3	Distribuição dos instrumentos, conforme o idioma de origem.....	48
Figura 4	Distribuição dos artigos, conforme disponibilidade de tradução ou não para outros idiomas.....	49
Figura 5	Dados sobre aplicabilidade dos instrumentos – população e preenchimento.....	50
Figura 6	Distribuição dos instrumentos, conforme periodicidade de aplicação.....	51
Figura 7	Distribuição dos instrumentos, conforme tempo despendido para preenchimento.....	51

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos artigos, conforme o ano de publicação.....	15
Tabela 2	Distribuição dos artigos, conforme o idioma de publicação.....	16
Tabela 3	Distribuição dos artigos, conforme o país de publicação.....	17
Tabela 4	Distribuição dos artigos, conforme metodologia.....	18
Tabela 5	Distribuição dos artigos, conforme desenho do estudo.....	18
Tabela 6	Distribuição de instrumentos genéricos, conforme frequência de citações em artigos.....	22
Tabela 7	Distribuição de instrumentos específicos, conforme frequência de citações em artigos.....	26

LISTA DE ABREVIATURAS

ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
EORTC QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core – 30
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Schedule
HADS	Hospital Anxiety Depression Scale
HQLI	<i>Hospice</i> Quality of Life Index
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LEQ	Life Evaluation Questionnaire
MQLS	The McMaster Quality of Life Scale
MQOL	McGill Quality of Life Questionnaire
OMS	Organização Mundial da Saúde
POS	Palliative Care Outcome Scale
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
WHOQOL	The World Health Organization quality of life assessment

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO.....	1
2	OBJETIVOS.....	4
3	EMBASAMENTO CIENTÍFICO.....	5
3.1	A prática dos cuidados paliativos e a qualidade de vida.....	5
3.2	Avaliação da qualidade de vida em cuidados paliativos.....	6
4	MATERIAIS E MÉTODOS.....	10
4.1	Tipo de estudo.....	10
4.2	Procedimento de coleta de dados.....	10
4.3	CrITÉrios de seleção dos artigos.....	11
4.4	CrITÉrios de exclusão.....	11
4.5	Processo de fichamento e leitura.....	11
5	RESULTADOS.....	13
5.1	Análise quantitativa.....	13
5.1.1	MEDLINE.....	13
5.1.2	CINAHL.....	13
5.1.3	LILACS.....	14
5.1.4	Dados Gerais.....	14
5.2	Revisão de literatura.....	19
5.2.1	Avaliação da Qualidade de Vida: Vantagens e Desvantagens.....	19
5.2.2	Instrumentos: Generalidades.....	20
5.2.3	Conteúdo dos Instrumentos.....	41
5.2.4	Idioma e Tradução.....	47
5.2.5	Dados sobre Aplicabilidade.....	49
6	DISCUSSÃO.....	52

7	CONCLUSÃO.....	57
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	59

APÊNDICES

Apêndice 1 Instrumento de fichamento dos artigos

Apêndice 2 Lista das 80 referências analisadas no estudo

1 INTRODUÇÃO

O aumento na expectativa de vida acarretou algumas modificações no perfil de morbimortalidade populacional. Cada vez mais pessoas vivem além dos 65 anos sendo tal fato acompanhado por uma maior probabilidade de ocorrer um evento de caráter crônico, trazendo como consequências problemas físicos, psicológicos e sociais (DAVIES e HIGGINSON 2004).

MURRAY e LOPEZ (1997) afirmam que em 2020 haverá um declínio no número de jovens e um substancial aumento no número de idosos, o que conduzirá a mudanças no perfil de mortalidade. As principais causas de morte estimadas para o ano 2020 serão: doenças cardiovasculares, doenças cerebrovasculares, doenças do trato respiratório e câncer de pulmão (DAVIES e HIGGINSON 2004; SKILBECK e PAYNE 2008).

Em relação ao câncer verifica-se que, em muitos casos, o diagnóstico é realizado tardiamente. Tal fato ocorre por uma série de questões que perpassam desde a esfera cultural do paciente até problemas relacionados com a estrutura dos serviços de saúde (MCCOUGLAN 2004).

Diante do acima exposto muitos pacientes procuram os serviços de saúde quando apresentam um estágio avançado da doença – neste momento as ações curativas deixam de ser a prioridade, sendo substituídas por cuidados paliativos e ações que visem à melhor qualidade de vida possível do paciente e de seus familiares. Segundo ADDINGTON-HALL (2002) cerca de dois terços dos pacientes com câncer recebem algum tipo

de cuidado paliativo, assim como indivíduos portadores de distúrbios neuromotores ou com HIV/AIDS.

O cuidado paliativo foi definido pela OMS como *“a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”* (WHO 2009).

Um termo que surgiu recentemente e, em geral, acompanha a prática dos cuidados paliativos é a “qualidade de vida”. De acordo com estudo realizado por MINAYO et al. (2000) todas as pesquisas referentes à qualidade de vida trouxeram em sua concepção valores como amor, solidariedade, realização pessoal e felicidade.

Este tema também é uma preocupação da OMS, que durante reuniões de especialistas no assunto, definiu qualidade de vida como *“a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”* (The WHOQOL Group 1995).

HIGGINSON e CARR (2001) enfatizam que as medidas de qualidade de vida podem ser utilizadas na prática clínica para identificar e priorizar problemas, estabelecer melhor comunicação com o paciente, monitorar alterações no padrão de evolução da doença ou no nível de saúde e permitir o compartilhamento de decisões clínicas. Apesar destas vantagens, alguns estudos apontam que há certa resistência dos profissionais em incluir a

avaliação da qualidade de vida em suas práticas clínicas (SEIDL e ZANNON 2004).

Desta forma, o presente estudo tem por intuito realizar uma revisão de literatura, identificando os instrumentos de avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos. Este trabalho visa contribuir com a prática clínica uma vez que o objeto deste estudo é pouco pesquisado pela literatura nacional.

2 OBJETIVOS

Realizar uma revisão bibliográfica de artigos científicos relacionados à avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos.

Ao utilizar-se da literatura, identificar as vantagens e desvantagens na aplicação de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos, as generalidades dos instrumentos, o conteúdo, idioma de origem, disponibilidade de tradução e dados sobre a aplicabilidade.

3 EMBASAMENTO CIENTÍFICO

3.1 A PRÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS E A QUALIDADE DE VIDA

O cuidado paliativo, apesar de difundido com maiores propriedades nos dias atuais, apresenta suas origens há séculos com a presença dos *hospices* – locais utilizados como abrigos destinados ao conforto e aos cuidados de peregrinos, viajantes e doentes (MACIEL 2008).

Nesta esfera, surge o trabalho extremamente importante e difundido da enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders que, em 1967 fundou em Londres o *St. Christofer Hospice* dando início ao Movimento *Hospice* Moderno. Saunders combinaria a finalidade inicial do *hospice* de hospitalidade e calor de uma pousada com as atividades inerentes ao ambiente hospitalar. Deste modo, há um deslocamento de interesses – da doença para o paciente e sua família e, do processo patológico para a pessoa (PESSINI 2001).

No Brasil, discussões e atividades relacionadas a esse assunto são datadas a partir dos anos de 1970. No entanto, somente nos anos de 1990 surgem os primeiros serviços organizados de medicina paliativa, cabendo ressaltar a atividade pioneira do Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, ao inaugurar em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado à prática de cuidados paliativos. Entretanto, o

atendimento a pacientes fora de possibilidades de cura ocorrem desde 1986 (Associação Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP 2010).

Em relação ao termo “paliativo” este foi adotado pela OMS devido dificuldades na tradução para alguns idiomas da palavra *hospice* (MACIEL 2008). Entretanto, apesar da mudança de termo o intuito continua a ser o mesmo – assegurar a melhor qualidade de vida aos doentes e às suas famílias (HOSKIN e MAKIN 2003a e b; ANCP 2007).

Observa-se desta forma que a qualidade de vida é a questão central dentro da prática de cuidados paliativos. A expressão “qualidade de vida” apresenta um conceito amplo, procura conectar os domínios físico, psicológico, mental e espiritual a tudo aquilo que é considerado importante pelo indivíduo para a sua qualidade de vida. Portanto, é uma questão que apresenta diferentes conceitos uma vez que é aplicada a diferentes pessoas, com diferentes experiências, percepções e necessidades (KAASA e LOGE 2007).

3.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS

A propagação dos cuidados paliativos e sua crescente afirmação por meio de políticas e práticas ao redor do mundo trouxeram também outra questão à tona – a avaliação da qualidade de vida. Considera-se que a avaliação da qualidade de vida emergiu inicialmente na Europa e foi gradualmente integrada em protocolos de pesquisas clínicas nos Estados

Unidos (OWEN et al. 2007).

Os primeiros instrumentos com o intuito de realizar a avaliação da qualidade de vida datam dos anos de 1970 e 1980 (KAASA e LOGE 2007). Cabe ressaltar o trabalho do *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)*, que em 1980 começou a incluir questões relacionadas à qualidade de vida nas pesquisas clínicas realizadas pela organização, bem como criou um grupo de estudos para desenvolver, unificar e avaliar as ferramentas com o intuito de medir a qualidade de vida dentro da população de pacientes com câncer (OWEN et al. 2007).

GEORG e CLIPP (2000) consideram como passo inicial para medir a qualidade de vida a sua conceitualização e a identificação dos domínios de experiência de vida que serão avaliados. KAASA e LOGE (2007) também citam a importância em considerar que a população de cuidados paliativos não é composta por um grupo bem definido de pacientes – alguns se encontram mais debilitados do que outros; também citam a necessidade de avaliar o conteúdo das ferramentas, o tamanho dos questionários e o uso de “procuradores” para responder às avaliações.

Em relação ao tipo de medida, KAASA e LOGE (2007) distinguem os instrumentos em genéricos – para uso em cuidado médico em geral; doença-específico – para ser aplicado em uma população com uma patologia específica e, domínio-específico – para avaliar sintomas ou sinais específicos, por exemplo, para avaliação de fadiga.

GEORG e CLIPP (2000) também citam as medidas globais de qualidade de vida, divididas em dois tipos principais – avaliações puramente

subjetivas e avaliações que incluem domínios subjetivos e objetivos.

Em relação ao conteúdo Grant et al. (1994), citado por FINLAY e DUNLOP 1994, p.??) consideraram cinco domínios principais para avaliar a qualidade de vida – bem-estar físico, bem-estar psicológico, convívio social e bem-estar interpessoal, bem-estar financeiro e material, e também considerou as sequelas da doença e do tratamento. Este último item também é citado por BRINKLEY (1985) que afirma a importância em incluir em pesquisas clínicas a avaliação dos efeitos colaterais e efeitos gerais de um tratamento sobre a vida do paciente.

AARONSON (2005) cita os avanços durante os últimos quinze anos - desenvolvimento de instrumentos seguros, práticos e válidos para a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pacientes com câncer. Entretanto, BULLINGER et al. (1993) afirmam a necessidade de mais estudos com a finalidade de desenvolver instrumentos considerando as questões culturais específicas, além de maior unificação em relação aos procedimentos para o desenvolvimento e testes de tais instrumentos. Enquanto isso não ocorre KAASA e LOGE (2007) consideram como uma estratégia razoável escolher um instrumento de avaliação da QVRS comumente utilizado em pesquisas, mas fazem uma ressalva de que o instrumento necessita ser revisado para assegurar que as questões sejam cuidadosamente ajustadas para a pesquisa específica.

Um fator lembrado por BRINKLEY (1985) é o de que os questionários não devem intimidar os pacientes, mas serem utilizados com o intuito de demonstrar que o que realmente importa é a qualidade de vida do paciente

não importando se a mesma possa ser medida ou não com precisão. Desta forma, visualiza-se que mais importante do que utilizar medidas de avaliação da qualidade de vida é tornar este termo um conceito bem compreendido, difundido e efetivamente inserido na prática clínica diária.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um trabalho de revisão bibliográfica não-sistemática.

4.2 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Para o levantamento dos artigos, foram utilizadas as bases de dados LILACS, MEDLINE E CINAHL, sem delimitação de tempo.

Nas bases de dados MEDLINE e CINAHL foram utilizados os termos em inglês: *cancer* e *palliative care* e *quality of life* e *questionnaire*, realizando-se a busca destes termos no título, abstract ou corpo do artigo.

Na base de dados LILACS foram utilizados os termos em inglês: *cancer* e *palliative care* e *quality of life*. O termo “*questionnaire*” foi excluído desta base pois numa simulação, o resultado da inclusão apresentou um número nulo de resumos.

Após o levantamento e leitura dos resumos foi realizada a seleção dos artigos a serem analisados conforme critérios de inclusão e exclusão estabelecidos. Para a realização do fichamento dos trabalhos selecionados foi utilizado o programa Microsoft Excel®.

4.3 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DOS ARTIGOS

A revisão bibliográfica restringiu-se à artigos com texto completo e que apresentassem os instrumentos e questionários de avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos ou que apresentassem alguma co-relação com o objetivo do presente trabalho, nos idiomas português, inglês e espanhol, sem delimitação de período da publicação.

4.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos livros, teses e dissertações, resumos de anais de congressos, conferências, cursos e jornadas, artigos indisponíveis por meio do Portal de Periódicos CAPES ou Sistema BIREME. Os artigos presentes em mais de uma base de dados foram mantidos em apenas uma delas (MEDLINE).

4.5 PROCESSO DE FICHAMENTO E LEITURA

Para a análise dos artigos selecionados na íntegra serão abordados os seguintes pontos descritos no instrumento de fichamento (Apêndice 1):

- Ano de publicação;
- Idioma;
- País de publicação;

- Tipo de estudo;
- Identificação do instrumento utilizado;
- Vantagens do uso;
- Desvantagens do uso;
- Aspectos contemplados pelo instrumento: avaliação física; avaliação psíquica; avaliação socioeconômica; outros;
- Idioma do instrumento;
- Tradução para outro(s) idioma(s);
- População alvo para o instrumento;
- Aplicação é efetuada por qual profissional;
- Recomendações de aplicabilidade
- Observações.

5 RESULTADOS

5.1 ANÁLISE QUANTITATIVA

No dia 12 de maio de 2009, foi realizado levantamento da literatura de interesse conforme metodologia apresentada anteriormente.

O levantamento resultou em 587 resumos e destes foram selecionados 80 artigos para análise.

5.1.1 MEDLINE

Na base de dados MEDLINE foram encontrados 481 artigos, no entanto, apenas 95 atendiam aos critérios de inclusão e exclusão. Devido à inacessibilidade, 17 trabalhos foram excluídos resultando em 78 publicações desta base para serem analisadas no presente estudo.

5.1.2 CINAHL

Na base de dados CINAHL foram encontrados 96 trabalhos, dos quais 67 foram excluídos por se apresentarem em mais de uma base, resultando em 29 artigos para leitura de resumo e seleção. Deste modo, após análise dos resumos, selecionou-se apenas 1 artigo desta base de dados.

5.1.3 LILACS

Na base de dados LILACS, foram encontrados 10 trabalhos e selecionado 1 por se enquadrar nos critérios previamente estabelecidos na metodologia.

Portanto, serão apresentados a seguir, os dados dos 80 artigos incluídos neste trabalho de revisão.

5.1.4 Dados Gerais

Analisando os trabalhos conforme o ano de publicação, a temática Avaliação da Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos apresentou maior incidência nos estudos a partir do ano 2002, sendo o ano de 2004 com o maior número de publicações (12%) (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição dos artigos, conforme o ano de publicação. São Paulo, 2010.

Variável	Categoria	n.	%
Ano de Publicação	2009	4	5
	2008	7	9
	2007	4	5
	2006	8	10
	2005	7	9
	2004	9	12
	2003	4	5
	2002	8	10
	2001	7	9
	2000	2	2
	1999	5	6
	1998	6	8
	1997	4	5
	1996	2	2
	1995	2	2
	1994	-	-
	1993	-	-
	1992	-	-
	1991	1	1
Total		80	100

A análise dos estudos conforme o idioma de publicação demonstrou predomínio da língua inglesa (96%) e, dentre os 80 trabalhos analisados, 1 foi publicado no idioma português (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição dos artigos, conforme o idioma de publicação. São Paulo, 2010.

Variável	Categoria	n.	%
Idioma de publicação	Inglês	77	96
	Espanhol	2	3
	Português	1	1
Total		80	100

Em relação ao país de publicação houve predomínio das regiões: Reino Unido (15%), Noruega (12%) e Estados Unidos (10%). Dentre os artigos selecionados nenhum era de origem brasileira (Tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição dos artigos, conforme o país de publicação. São Paulo, 2010.

Variável	Categoria	n.	%
País de Publicação	Reino Unido	12	15
	Noruega	10	12
	Estados Unidos	8	10
	Canadá	7	9
	Dinamarca	7	9
	Países Baixos	7	9
	Suécia	6	7
	Grécia	4	5
	Alemanha	3	4
	Itália	3	4
	Austrália	2	3
	Coréia	2	3
	Irlanda	2	3
	Espanha	1	1
	Israel	1	1
	Japão	1	1
	México	1	1
	Portugal	1	1
	Suíça	1	1
	Taiwan	1	1
Total		80	100

Os estudos também foram classificados conforme a metodologia e o desenho adotados. Os resultados demonstram que houve um predomínio de estudos clínicos (89%) (Tabela 4). Em relação ao desenho do estudo a maioria destes não apresentava especificação (69%) e, dentre aqueles que apresentaram especificação em relação ao desenho adotado, houve predomínio de estudos prospectivos (9%); estudos de coorte (5%) e estudos longitudinais (3%) (Tabela 5).

Tabela 4 - Distribuição dos artigos, conforme metodologia. São Paulo, 2010.

Variável	Categoria	n.	%
Metodologia do estudo	Estudo Clínico	71	89
	Revisão de Literatura	9	11
	Total	80	100

Tabela 5 - Distribuição dos artigos, conforme desenho do estudo. São Paulo, 2010.

Variável	Categoria	Sub-Categoria	n.	%
Desenho Do estudo	Coleta	Prospectivo	7	9
		Retrospectivo	1	1
	Casuística	Caso-Controle	1	1
		Coorte	4	5
	Corte	Longitudinal	2	3
		Transversal	1	1
	Sem especificação do desenho		55	69
	Não se aplica - Revisão de Literatura		9	11
Total		80	100	

5.2 REVISÃO DE LITERATURA

5.2.1 Avaliação da Qualidade de Vida: Vantagens e Desvantagens

Segundo MUÑOZ et al. (1995) a qualidade de vida é o resultado da avaliação global que o indivíduo faz da sua própria vida e, depende tanto das características do sujeito como de fatores externos, como no caso de uma enfermidade e o tratamento requerido. Deste modo é importante considerar elementos objetivos (fatores que determinam ou influenciam a percepção do sujeito sobre a qualidade de vida – presença de sintomas, funcionamento físico, apoio social etc.) e de elementos subjetivos (qualidade de vida como sinônimo de bem-estar).

Ao realizar a avaliação da qualidade de vida em cuidados paliativos a literatura sugere que algumas medidas sejam tomadas: comparar o objetivo ou problema clínico em questão com o conteúdo dos questionários; considerar que a população de cuidados paliativos não é um grupo bem definido – alguns apresentam doença em fase mais avançada do que outros; especificar a população, sobrevida esperada, tipo de tumor, tratamento, protocolo de não - ressuscitar, peso dos sintomas, entre outros; considerar o tamanho do questionário; considerar a habilidade do paciente para responder e, se há ou não “procuradores” (familiares, amigos ou profissionais de saúde) para avaliarem a situação e responderem aos questionários (KAASA e LOGE 2003). MOINPOUR (1997) também considera importante avaliar a confiança, validade e sensibilidade antes de usar os questionários (informações estas disponíveis na literatura).

Desta forma, os autores citam como vantagens e/ou aspectos positivos, de modo geral, do uso destas ferramentas: a possibilidade de avaliar o efeito do tratamento para o câncer; avaliar o tratamento versus a sobrevida e nos casos de doença avançada é uma medida útil para avaliar a palição (MUÑOZ et al. 1995; MOINPOUR 1997).

As desvantagens e/ou aspectos negativos apontados, de modo geral, são: os estudos desta natureza em geral são caros, necessitam de pessoal, tempo e boa coordenação para que não ocorra perda de dados (ou que estes sejam minimizados); em tentativas clínicas a avaliação da qualidade de vida ajudaria a compreender qual tratamento resulta em melhor sobrevivência, no entanto, estudos têm demonstrado poucas vantagens; ausência de *gold standard*; ausência de instrumentos capazes de cobrir amplamente a avaliação da qualidade de vida; vários instrumentos só têm sido empregados pelos próprios autores (não-reprodutibilidade); inconvenientes em relação ao formato e validade e, as escalas disponíveis em geral não são boas para aplicação em pacientes com doença avançada, pois deixam de considerar aspectos fundamentais para esta população e alguns itens tornam-se impróprios para serem utilizados (MUÑOZ et al. 1995; MOINPOUR 1997; DONNELLY 2000; KAASA et al. 2008; McCABE et al. 2008).

5.2.2 Instrumentos: Generalidades

Os instrumentos disponíveis para avaliar a qualidade de vida podem ser classificados de acordo com o tipo de medida em: genéricos (não

específicos a uma população ou patologia) ou específicos (doença específico - destinado a um grupo específico de pacientes ou domínio específico - considera domínios específicos dentro do conceito global de QVRS) (KAASA e LOGE 2003).

Deste modo e considerando o conceito acima mencionado, a análise dos artigos selecionados para este estudo revelou um total de 120 instrumentos que foram agrupados conforme o tipo de medida e ordenados conforme a frequência com que foram citados nas publicações selecionadas (Tabela 6 e 7).

Em relação à frequência de citações nos estudos, para instrumentos considerados genéricos houve predomínio do *McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)* (19%) (Tabela 6).

Tabela 6 - Distribuição de instrumentos genéricos, conforme frequência de citações em artigos. São Paulo, 2010.

Variável	Categoria	Fonte	n. *
Instrumentos Genéricos	McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)	Cohen et al. 1997; Hearn e Higginson 1997; Bruley 1999; Pratheepawanit et al. 1999; Cohen e Mount 2000; Donnelly 2000; Cohen et al. 2001; Lo et al. 2002; Strömgren et al. 2002(a); Hu et al. 2003; Kaasa e Loge 2003; Bentur e Resnizky 2005; Abraham et al. 2006; Jordhoy et al. 2007; Kim et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008; Henry et al. 2008; Vivat 2008	18
	Edmonton Symptom Assessment Schedule (ESAS)	Hearn e Higginson 1997; Astradsson et al. 2001; Strömgren et al. 2001; Strömgren et al. 2002(a); Strömgren et al. 2002 (b); Strömgren et al. 2005; Moro et al. 2006; Vignaroli et al. 2006; Jordhoy et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008	10

continua

Cont/ Tabela 6

The McMaster Quality of Life Scale (MQLS)	Hearn e Higginson 1997; Donnelly 2000; Kaasa e Loge 2003; Kim et al. 2006; Jordhoy et al. 2007 Salmon et al. 1996;	5
Life Evaluation Questionnaire (LEQ)	Donnelly 2000; Kaasa e Loge 2003; Jordhoy et al. 2007; Vivat 2008 Goh et al. 1996;	5
Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)	Hearn e Higginson 1997; Kearsley et al. 1998; Hardy et al. 1999; Witteveen et al. 1999 Brunelli et al. 1998;	5
Therapy Impact Questionnaire (TIQ)	Paci et al. 2001; Kaasa e Loge 2003; Jordhoy et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008 Bruley 1999;	5
Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQOLI)	Kaasa e Loge 2003; Jordhoy et al. 2007; Vivat 2008 Donnelly 2000;	4
Spitzer Quality of Life Index (SQLI)	Donnelly et al. 2001; Jordhoy et al. 2007; McCabe et al. 2008	4
The Support Team Assessment Schedule (STAS)	Hearn e Higginson 1997; Jordhoy et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008	3
Medical Outcomes Study – 36 items Short Form Health Survey (SF-36)	Kaasa et al. 1998; Bruley 1999; Ringdal et al. 2004	3

continua

Cont/ Tabela 6

Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)	Hearn e Higginson 1997; Donnelly 2000	2
McGill Quality of Life Questionnaire – Single Item Scale (MQOL-SIS)	Cohen e Mount 2000; Cohen et al. 2001	2
Patient Evaluated Problem Score (PEPS)	Pratheepawanit et al. 1999; Jordhoy et al. 2007	2
Quality of Life Index (QLI)	Goh et al. 1996; Bruley 1999	2
Global Visual Analogue Scale	Donnelly 2000; Jordhoy et al. 2007	2
Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL- DW)	Fegg et al. 2005; McCabe et al. 2008	2
Canberra Symptom Score Card	Jordhoy et al. 2007	1
MD Anderson Symptom Inventory (MDASI)	Jordhoy et al. 2007	1
Minimal Documentation System-Symptom Assessment	Jordhoy et al. 2007	1
Symptom Monitor	Jordhoy et al. 2007	1
Patient-Reported Outcomes Measurement	Kaasa et al. 2008	1
Information System Project		
Care Evaluation Scale (CES)	Morita et al. 2004	1
The Quality of Life Scale (QOLS)	Grov et al. 2006a	1
Patient Generated Index (PGI)	McCabe et al. 2008	1

continua

Cont/ Tabela 6

Distress Thermometer (DT)	McCabe et al. 2008	1
Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD)	Jordhoy et al. 2007	1
Subjective Well-Being Scale	Jordhoy et al. 2007	1
Resident Assessment Instrument (RAI-PC)	Jordhoy et al. 2007	1
EQoL EQ-5D	Higginson e Donaldson 2004	1
World Health Organization's Quality of Life Measures (WHOQOLI)	Vivat 2008	1
QoL-Profiler	Middeke et al. 2004	1
Ten-Point Visual Analogue Scale (VAS)	Donnelly et al. 2001	1
Five-Point Word Anchor Categorical Scale (CAS)	Donnelly et al. 2001	1
Single Item Scale (SIS)	Cohen et al. 1997	1
An Initial Assessment of Suffering	Hearn e Higginson 1997	1
Self-Administered Spitzer Quality of Life Index (SA-QLI)	Cohen et al. 1997	1
Sickness Impact Profile (SIP)	Witteveen et al. 1999	1
A Short form Individual Quality of Life Questionnaire (SEIQoL)	Kaasa e Loge 2003	1
Total		96*

*Total em relação à citação do instrumento nos artigos - um artigo poderia citar mais de um instrumento.

Para os instrumentos considerados específicos houve predomínio do uso do *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core – 30 (EORTC QLQ-C30)* (16%) (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição de instrumentos específicos, conforme frequência de citações em artigos. São Paulo, 2010.

Variável	Categoria	Fonte	n. *
Instrumentos Específicos	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core – 30 (EORTC QLQ-C30)	Kaasa et al. 1995; Hearn e Higginson 1997; Bruley 1999; Jordhoy et al. 2001; Mystakidou et al. 2001; Strömngren et al. 2001; Detmar et al. 2002; Strömngren et al. 2002(a); Strömngren et al. 2002 (b);	24
		Kaasa e Loge 2003; Knobel et al. 2003; Bjorner et al. 2004; Mystakidou et al. 2005; Strömngren et al. 2005; Groenvold et al. 2006; Petersen et al. 2006; Nicklasson e Bergman 2007; Petersen et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008; McCabe et al. 2008; Mills et al. 2008; Westerman et al. 2008; Hagelin et al. 2009; Svidén et al. 2009	

continua

Cont/ Tabela 7

	Hearn e Higginson 1999; Horton 2002; Strömberg et al. 2002(a); Higginson e Donaldson 2004; Serra-Prat et al. 2004; Bausewein et al. 2005; Stevens et al. 2005; Jordhoy et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008	9
Palliative Care Outcome Scale (POS)		
	Muñoz et al. 1995; Kaasa et al. 1998; Strömberg et al. 2001; Strömberg et al. 2002 (b); Kaasa e Loge 2003; Strömberg et al. 2005; Vignaroli et al. 2006; McCabe et al. 2008 Bruley 1999; Donnelly 2000;	8
Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)		
	Jordhoy et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008; Vivat 2008	5
Hospice Quality of Life Index (HQLI)		
	Axelsson e Sjöden 1998; Donnelly 2000; Jordhoy et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008	4
Assessment of Quality of Life at the End of Life (AQEL)		
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life – lung cancer module (EORTC QLQ-CL13)	Nicklasson e Bergman 2007; Petersen et al. 2007; Westerman et al. 2008	3
Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire (PNPC)	Osse et al. 2004; Jordhoy et al. 2007; Osse et al. 2007	3
General Health Questionnaire (GHQ)	Kaasa et al. 1995; Goh et al. 1996; Santana et al. 2009	3

continua

Cont/ Tabela 7

Palliative Care Assessment (PACA)	Hearn e Higginson 1997; Jordhoy et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008	3
Quality of Life at the End of Life (QUAL-E)	Steinhauser et al. 2002; Jordhoy et al. 2007; Ferreira e Pinto 2008	3
Spiritual Well-Being Scale (SWBS)	Kaasa et al. 1998; Vivat 2008	2
Functional Assessment in Cancer Therapy (FACT-G)	Donnelly et al. 2001; Kaasa e Loge 2003	2
Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Rating Scale (ECOG)	Ferreira e Pinto 2008; Santana et al. 2009	2
Hebrew Rehabilitation Centre for Aged Quality of Life (HRCA-QL)	Hearn e Higginson 1997; Jordhoy et al. 2007	2
Palliative Care Core Standards (PCCS)	Hearn e Higginson 1997; Jordhoy et al. 2007	2
The Symptom Distress Scale (SDS)	Hearn e Higginson 1997; Jordhoy et al. 2007	2
Impact of Event Scale (IES)	Kaasa et al. 1998; Jordhoy et al. 2001	2
Brief <i>Hospice</i> Inventory (BHI)	Goh et al. 1996; Jordhoy et al. 2007	2
Herth Hope Index (HHI)	Benzein e Berg 2003; Higginson e Donaldson 2004	2
Memorial Symptom Assessment (MSAS)	Strömgren et al. 2002(a); Abraham et al. 2006	2
Multidimensional Fatigue Inventory (MIF-20)	Strömgren et al. 2005; Hagelin et al. 2009	2
Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)	Mystakidou et al. 2004; Jordhoy et al. 2007	2

continua

Cont/ Tabela 7

Functional Living Index Cancer (FLIC)	Goh et al. 1996	1
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System (FACT)	Ferreira e Pinto 2008	1
Home <i>Hospice</i> Pain Assessment Instrument (HHPA)	Jordhoy et al. 2007	1
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life colorectal (EORTC QLQ-LMC 21)	Blazeby et al. 2009	1
Skalen zur Erfassung von Lebensqualität bei Tumorkranken (SELT- M)	van Wegberg et al. 1998	1
Mood Adjective List (MACL)	Svidén et al. 2009	1
Functional Assessment of Cancer Therapy – Fatigue (FACT-F)	Santana et al. 2009	1
Qualitative Patient Self- Report of Fatigue Level (QPSRF)	Santana et al. 2009	1
Qualitative Physician Assessment of Patient Fatigue Level (QPRF)	Santana et al. 2009	1
Fatigue Questionnaire Texas Revised	Kaasa et al. 1998	1
Instrument of Grief (TRIG)	Kaasa et al. 1998	1
Caregiver Reaction Assessment (CRA)	Grov et al. 2006b	1

continua

Cont/ Tabela 7

Beck Depression Inventory (BDI)	McCabe et al. 2008	1
Patient Autonomy Questionnaire (PAQ)	Vernooij-Dassen et al. 2005	1
<i>Hospice Care</i>		
Performance Inventory (HCPI)	Jordhoy et al. 2007	1
Quality of End-of-Life Care and Satisfaction with Treatment Scale (QUEST)	Jordhoy et al. 2007	1
Quality of Dying and Death (QODD)	Jordhoy et al. 2007	1
Quality Standard of Spiritual Care	Jordhoy et al. 2007	1
Demoralization Scale	Jordhoy et al. 2007	1
The Life Closure Scale (LCS)	Jordhoy et al. 2007	1
The McCanse		
Readiness for Death Instrument	Jordhoy et al. 2007	1
Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT)	Jordhoy et al. 2007	1
Palliative Performance Scale (PPS)	Jordhoy et al. 2007	1
McAdam Suffering in Terminal Illness	Jordhoy et al. 2007	1
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life (EORTC QLQ-C15-PAL)	Groenvold et al. 2006	1

continua

Cont/ Tabela 7

Spiritual Involvement and Beliefs Scale (SIBS)	Vivat 2008	1
Spiritual Orientation Index (SOI)	Vivat 2008	1
Spiritual History	Vivat 2008	1
Kuhn's Spiritual Inventory	Vivat 2008	1
SpREUK	Vivat 2008	1
Spiritual Perspective Scale (SPS)	Vivat 2008	1
World Health Organization's Quality of Life Measure Spiritual Religious and Personal Beliefs (WHOQOL SRPB)	Vivat 2008	1
Integration Inventory (II)	Vivat 2008	1
Needs Assessment of Advanced Cancer Patients (NA-ACP)	Vivat 2008	1
Portrati Values Questionnaire (PVQ)	Fegg et al. 2005	1
Darmouth Primary Care Cooperative Information Functional Health Assessment (COOP)	Detmar et al. 2002	1
Quality of Life in Life - Threatening Illness - Patient version or QOLLTI-P	Cohen e Leis 2002	1
Mini-Mental Status Exam (MMSE)	Cohen et al. 1997	1
Psychological Adjustment to Illness Scale (PAIS)	Muñoz et al. 1995	1

continua

Cont/ Tabela 7

Cancer Inventory of Problems Situations (CIPS)	Muñoz et al. 1995	1
Breast Câncer Chemotherapy Questionnaire	Muñoz et al. 1995	1
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life – lung cancer module diary format (EORTC QLQ-CL13 A5)	Mills et al. 2008	1
Brief Pain Inventory (BPI)	Kaasa e Loge 2003	1
Borg Category Ratio – 10 scale (CR-10)	Hagelin et al. 2009	1
The Swedish Occupational Fatigue Inventory (SOFI)	Hagelin et al. 2009	1
Título não especificado	Mystakidou et al. 2002	1
Total		149*

*Total em relação à citação do instrumento nos artigos - um artigo poderia citar mais de um instrumento.

Devido à quantidade de instrumentos visualizados neste estudo optou-se pela descrição dos mesmos, conforme o tipo de medida (genérico ou específico) e, de acordo com a importância com que foram citados, ou ainda, conforme a disponibilidade de dados relevantes.

Desta forma, entre os instrumentos considerados genéricos serão descritos a seguir com maiores detalhes o *McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)*, *Edmonton Symptom Assessment Schedule (ESAS)*, *The McMaster Quality of Life Scale (MQLS)* e o *Life Evaluation*

Questionnaire (LEQ).

O *McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)* é um instrumento que foi desenvolvido por Cohen et al. em 1995 a partir de revisão de literatura, instrumentos existentes, pesquisas clínicas e entrevistas qualitativas. Adotam os conceitos de “vida normal” e “satisfação com a vida”, definem a qualidade de vida como um bem-estar subjetivo e tem por finalidade examinar a qualidade de vida de pacientes terminais (BRULEY 1999; HU et al. 2003; KIM et al. 2007). Trata-se de um questionário amplamente validado, com níveis aceitáveis de confiança e consistência interna. É capaz de medir a qualidade de vida global de pessoas com doenças ameaçadoras da vida; recomendado para determinar a qualidade de vida de grupos com o passar do tempo; avalia tanto influências positivas quanto negativas em relação à qualidade de vida e é visualizado como uma ferramenta de pesquisa útil para medir o efeito de intervenções em cuidados paliativos (HEARN e HIGGINSON 1997; COHEN et al. 1997; PRATHEEPAWANIT et al. 1999; COHEN e MOUNT 2000; DONNELLY 2000; COHEN et al. 2001; KAASA e LOGE 2003; BENTUR e RESNIZKY 2005; ABRAHAM et al. 2006; JORDHOY et al. 2007; KIM et al. 2007; FERREIRA e PINTO 2008).

COHEN et al. (1997) e PRATHEEPAWANIT et al. (1999) referem que as contagens de qualidade de vida do MQOL se aproximam a um grupo de pacientes e não à condição individual; para alguns pacientes o formato do questionário pode representar uma dificuldade para compreensão e resposta e não é recomendado para avaliar/monitorar a qualidade de vida dentro de um único assunto com o tempo.

O *Edmonton Symptom Assessment Schedule (ESAS)* é uma ferramenta válida e segura para medir sintomas múltiplos em cuidados paliativos; possibilita uma avaliação rápida de resultados dentro da prática clínica. Os resultados podem ser apresentados em formato gráfico e é aceitável que o ESAS seja utilizado como complemento de outros instrumentos que avaliam sintomas comuns em pacientes com câncer (HEARN e HIGGINSON 1997; MORO et al. 2006; VIGNAROLI et al. 2006; FERREIRA e PINTO 2008). STRÖMGREN et al. (2002a) citam como desvantagem o formato do questionário – escala analógica visual – pois, segundo os autores estas são mais complicadas para o paciente preencher, pelo menos no início (requer maior raciocínio).

O questionário *McMaster Quality of Life Scale (MQLS)* foi introduzido inicialmente no Canadá em 1996 para medir a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes receptores de cuidados paliativos; apresenta boa validade, confiança e sensibilidade (sensível para medir mudanças na qualidade de vida de pacientes em *hospice* ou cuidados paliativos); escala breve que permite fazer avaliações clínicas no doente terminal de maneira direta e conveniente e há uma forma paralela do instrumento que é utilizada para avaliar a família e a equipe de saúde (KAASA e LOGE 2003; KIM et al. 2006).

O *Life Evaluation Questionnaire (LEQ)* é um instrumento para uso em cuidados paliativos, cujo conteúdo foi baseado em entrevistas com pacientes e cuidadores; apresenta alta confiança interna; capaz de avaliar as necessidades psicológicas das pessoas com câncer incurável, sendo

sensível às experiências de vida (SALMON et al. 1996; DONNELLY 2000; KAASA e LOGE 2003). Em relação às desvantagens, SALMON et al. (1996) citam que o questionário não provê uma avaliação completa da reação em relação à doença (necessidade de incluir escalas convencionais baseadas em sintomas físicos e emocionais) e sugerem que este instrumento seja aplicado e validado em outros grupos culturais e religiosos.

Em relação aos instrumentos específicos serão abordados com maiores detalhes o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core – 30 (EORTC QLQ-C30)* e seus módulos, *Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)*, *Palliative Care Outcome Scale (POS)* e o *Hospice Quality of Life Index (HQLI)*.

O instrumento *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30 (EORT QLQ-C30)* foi produzido com base em revisão de literatura, instrumentos existentes e estudos clínicos, adota o conceito de “vida normal” e considera como aspectos mais relevantes a funcionalidade e os sintomas físicos. Avaliado como o único questionário câncer-específico cross-cultural e cross-nacional, desenvolvido com propriedades psicométricas consideradas excelentes - extensa validação; consistência interna alta; confiança e validade aceitáveis (BRULEY 1999; JORDHOY et al. 2001; MYSTAKIDOU et al. 2001; STRÖMGREN et al. 2002a; GROENVOLD et al. 2006; FERREIRA e PINTO 2008; McCABE et al. 2008; HAGELIN et al. 2009).

No entanto, HEARN E HIGGINSON (1997), BRULEY (1999), KNOBEL et al. (2003) GROENVOLD et al. (2006) e VIVAT (2008)

consideraram o questionário muito extenso sendo impróprio para pacientes em cuidados paliativos que apresentem uma condição clínica mais debilitada. Uma alternativa para estes pacientes segundo GROENVOLD et al. (2006) e PETERSEN et al. (2006) seria o uso do *EORTC QLQ-C15*, que de acordo com estes autores é uma medida útil para avaliar pacientes com câncer avançado, sintomáticos e com pouco tempo de sobrevida. Trata-se de uma versão reduzida do instrumento *QLQ-C30* e foi construído com base na avaliação da opinião de pacientes e profissionais da saúde de 6 países, mantendo itens que foram citados como os mais relevantes pelos pacientes e profissionais. No entanto, os autores referem que a versão reduzida não é recomendada para pacientes que recebem tratamentos paliativos com quimioterapia, radioterapia, tratamento hormonal e cirurgia, pois tendem a melhor prognóstico e são capazes de preencher a versão *EORTC QLQ-C30*.

Em relação aos módulos complementares do *EORTC QLQ-C30* (que podem ser gerais – sem considerar o diagnóstico ou tratamento; ou específicos – para um determinado tratamento ou diagnóstico) SPRANGERS et al. (1998) citam o processo de desenvolvimento e validação destes. Os autores afirmam que o desenvolvimento dos módulos de avaliação da qualidade de vida apresenta quatro fases: busca na literatura de termos relacionados à qualidade de vida; avaliação em outros idiomas; pré-teste e teste amplo (deve abordar questões de outras culturas). Também citam que os módulos do EORTC devem obedecer aos seguintes critérios: envolver pelo menos um membro do grupo *Quality of Life Group of the European Organization for Research and Treatment of Cancer*;

desenvolvimento de acordo com diretrizes pré-estabelecidas; ter o progresso de desenvolvimento apresentado escrito e oralmente em cada reunião do grupo de estudos e, revisão e aprovação em intervalos especificados.

O módulo para câncer gástrico – *EORTC QLQ-STO 22* estudado por BLAZEBY et al. (2004) demonstrou ser uma ferramenta válida e segura para ser utilizada com o *QLQ-C30* para avaliar a qualidade de vida e a saúde global de pacientes com câncer gástrico. Entretanto, os autores citam que este instrumento é restrito para uso em câncer gástrico – para avaliar pacientes com tumores esofágicos é recomendado o uso do *EORTC QLQ-OES 18* – deste modo, os autores propõem que trabalhos futuros sejam realizados com o intuito de unir os dois instrumentos, criando um que possa ser utilizado para casos de tumores gastroesofágicos.

BLAZEBY et al. (2009) estudaram o *EORTC QLQ-LMC 21* – questionário utilizado em pacientes com câncer colorretal com metástase hepática. Este estudo foi desenvolvido em três países – Reino Unido, França e Alemanha e, demonstrou que este instrumento é válido e confiável; sensível para captar mudanças no estado de saúde com passar do tempo para esta população específica de pacientes; permite avaliar benefícios e efeitos colaterais do tratamento e pode ser utilizado como complemento do *QLQ-C30* por profissionais para avaliar o tratamento.

Outro módulo apresentado nesta revisão de literatura foi o *EORTC QLQ-CL 13* específico para pacientes com câncer de pulmão. NICKLASSON e BERGMAN (2007) e WESTERMAN et al. (2008) verificaram em seus estudos que este módulo é válido, com boas propriedades psicométricas e,

segundo os primeiros autores, é um módulo útil para avaliar pacientes com câncer pulmonar receptores de cuidados paliativos. No entanto, WESTERMAN et al. (2008) ressaltam que alguns pacientes ignoram ou interpretam literalmente o conteúdo de algumas questões o que resulta em discrepâncias quanto a real avaliação da qualidade de vida do mesmo e, que alguns itens não são compatíveis com a vivência do paciente (atividades que o mesmo nunca realizou por exemplo e, entre as alternativas não existia a opção “não se aplica”).

Ainda em relação a este módulo MILLS et al. (2008) propuseram a aplicação deste em um formato de diário – *EORTC QLQ-CL 13 A5 diary format*. Com este estudo os autores verificaram que este formato possibilita ao paciente tomar conhecimento da condição dele (reflexão); favorece a consolidação da memória; monitoramento de mudanças; pode ser utilizada como uma ferramenta para facilitar a comunicação médico-paciente e a possibilidade de completar o questionário no domicílio pode minimizar a influência positiva ou negativa da equipe de cuidados médicos. A utilidade deste formato, como um possível facilitador entre a comunicação médico-paciente, é vista com ressalvas pelos autores que consideram que a mesma possa não ocorrer por diversas barreiras – compreensão de diário como algo pessoal, íntimo; não sentir-se à vontade para falar sobre certos assuntos (como questões familiares); esquecimento do diário ao retornar para a consulta, entre outros.

O *Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)* foi desenvolvido em 1983; extensamente utilizado para pacientes com câncer e malignidades

hematológicas (embora recentemente recomendado para uso em oncologia e cuidados paliativos); é uma medida válida e segura para ansiedade e depressão e capaz de medir mudanças na qualidade de vida com o passar do tempo (KAASA e LOGE 2003; VIGNAROLI et al. 2006; McCABE et al. 2008). VIGNAROLI et al. (2006) citam como desvantagens desta ferramenta a dificuldade de aplicação para o uso clínico – contagem relativamente complexa e o tamanho do questionário é considerável, particularmente para pacientes em cuidados paliativos que requerem avaliação de outros sintomas.

O *Palliative Care Outcome Scale (POS)* é uma ferramenta útil para avaliação clínica, auditoria e pesquisas; sensível para detectar mudanças; pode representar uma unidade de medida da efetividade dos cuidados paliativos e auxiliar no seguimento clínico habitual da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos (HEARN e HINGGINSON 1999; HORTON 2002; SERRA-PRAT et al. 2004; STEVENS et al. 2005; FERREIRA e PINTO 2008). Em contrapartida BAUSEWEIN et al. (2005) e STEVENS et al. (2005) em seus estudos verificaram que os profissionais criticaram o uso deste instrumento por apresentar questões muito extensas, demandando tempo e esforço dos pacientes para completar o mesmo (no entanto, este julgamento não foi compartilhado pelos pacientes).

O *Hospice Quality of Life Index (HQLI)* é um instrumento considerado específico para pacientes oncológicos; desenhado para medir a qualidade de vida de pacientes em *hospices* e cuidados paliativos; considera os conceitos de “vida normal” e “satisfação com a vida”; origem com base em

revisão de literatura e pesquisa clínica e apresenta confiança e validade aceitáveis (BRULEY 1999; FERREIRA e PINTO 2008). Entretanto, de acordo com DONNELLY (2000) algumas questões podem se tornar impertinentes quando consideradas as variações culturais e/ou sociais.

5.2.3 Conteúdo dos Instrumentos

Em relação aos domínios dos instrumentos observa-se o predomínio de avaliações físicas e psicológicas tanto para instrumentos categorizados como genéricos quanto para os específicos. Entretanto, a avaliação espiritual/existencial apresenta maior cobertura por instrumentos específicos quando comparados com os genéricos (Figuras 1 e 2).

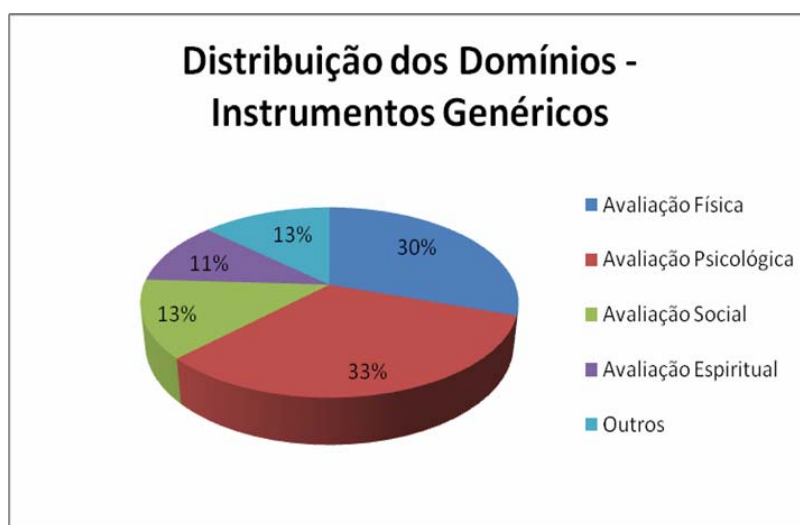


Figura 1 - Distribuição dos instrumentos genéricos, conforme domínios. São Paulo, 2010.

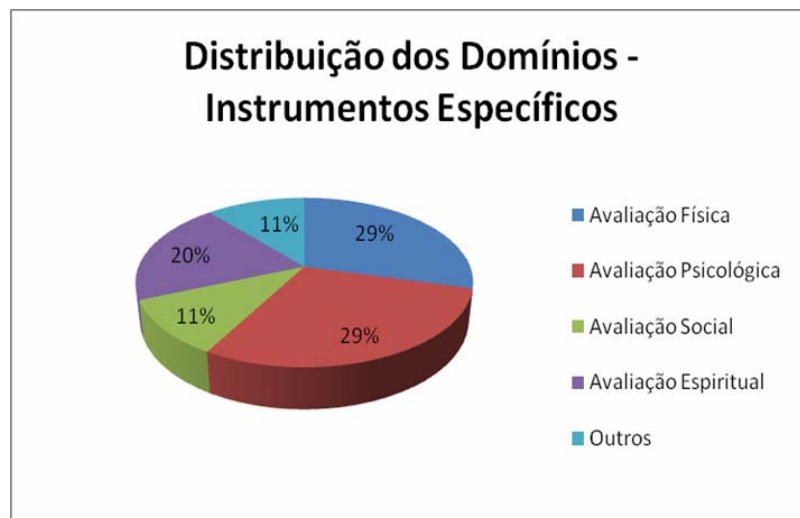


Figura 2 - Distribuição dos instrumentos específicos, conforme domínios. São Paulo, 2010.

De acordo com DONNELLY et al. (2001) dificilmente um único instrumento abordaria todas as questões pertinentes à qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e, uma medida multidimensional pode não avaliar adequadamente pacientes com câncer em fase avançada.

Em relação ao domínio espiritual/existencial os autores ressaltam a importância em incluí-los na avaliação da qualidade de vida; destacam que há diferentes formas de abordar este assunto, porém estas questões são negligenciadas pelos profissionais de saúde (van WEGBERG et al. 1998; LO et al. 2002; STRÖMGREN et al. 2002(a); HIGGINSON e DONALDSON 2004).

A seguir serão analisados os instrumentos genéricos conforme critério previamente estabelecido no tópico anterior.

O *MQOL* avalia domínios gerais de qualidade de vida que são pertinentes a todas as pessoas, considera tanto influências positivas quanto negativas. É composto por 16 itens abrangendo cinco domínios – sintomas físicos; bem-estar físico; bem-estar psicológico; assuntos existenciais e apoio que são avaliados em escalas que variam de 0 a 10 (COHEN et al. 1997; BRULEY 1999; PRATHEEPAWANIT et al. 1999; COHEN e MOUNT 2000; LO et al. 2002; HU et al. 2003; KAASA e LOGE 2003; BENTUR e RESNIZKY 2005; ABRAHAM et al. 2006; HENRY et al. 2008). Em relação ao domínio existencial autores referem que este em conjunto com o domínio psicológico apresenta maior efeito sobre a qualidade de vida global e, que é melhor utilizado por pacientes com doença local ou metástase do que com aqueles sem evidência de doença (HEARN e HIGGINSON 1997; KIM et al. 2007). No entanto, alguns estudos apontam que há uma baixa cobertura do domínio social e alguns pacientes consideraram a sub-escala existencial difícil de ser completada, fator que gera a necessidade de estudos com maior atenção para a avaliação destes domínios (BRULEY 1999; PRATHEEPAWANIT et al. 1999; LO et al. 2002).

O *ESAS* avalia a presença e severidade de nove sintomas em pacientes oncológicos terminais, por meio de escalas analógicas visuais com contagem de 0 a 10 ou podendo ser convertida ainda em 0 a 100, sendo que a menor contagem possível representa a ausência do sintoma e a maior representa o pior sofrimento possível causado pelo sintoma. Os sintomas ou problemas avaliados são: dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, tontura, falta de apetite, sensação de bem-estar e dispnéia

(ASTRADSSON et al. 2001;STRÖMGREN et al. 2002(a); VIGNAROLI et al. 2006; MORO et al. 2006; FERREIRA e PINTO 2008). Entretanto, MORO et al. (2006) ressaltam que o termo “bem-estar” é de significado muito amplo podendo levar em consideração desde aspectos físicos até espirituais o que gera interpretações diferenciadas na análise de respostas em estudos comparativos e, VIGNAROLI et al. (2006) afirmam que este instrumento apresenta baixa sensibilidade para diagnosticar depressão e ansiedade (presença de falso-positivo e falso-negativo).

O *MQLS* apresenta 32 itens que avaliam as dimensões física, emocional, social, espiritual e uma escala para avaliação da qualidade de vida global. Esta escala apresenta pontuação variando de 1 a 7, sendo que as contagens mais altas representam melhor qualidade de vida global (HEARN e HIGGINSON 1997; DONNELLY 2000; KAASA e LOGE 2003; KIM et al. 2006).

O *LEQ* é composto por 45 itens distribuídos em 5 domínios – liberdade contra restrições; avaliação da vida; satisfação; ressentimento e interação social. O domínio “liberdade contra restrições” descreve a extensão da liberdade e as restrições impostas pela doença (contrasta o sentimento de que a vida continua apesar da doença); a “avaliação da vida” enfoca na percepção de prioridades na vida; a “satisfação” está relacionada ao passado e presente; o “ressentimento” avalia como a doença prejudicou a vida (redução da vida pela doença) e a “interação social” considera o nível de apoio e intimidade experimentada atualmente e no passado. A partir deste conteúdo autores consideram que este instrumento é capaz de avaliar

com maior sensibilidade áreas pouco exploradas por outros instrumentos já existentes (SALMON et al. 1996; DONNELLY 2000; KAASA e LOGE 2003; VIVAT 2008). SALMON et al. (1996) consideram que este instrumento não provê uma avaliação completa da reação em relação à doença – deveriam ser inclusas escalas convencionais baseadas em sintomas físicos e emocionais para avaliar completamente a qualidade de vida.

A seguir, serão descrito os domínios dos instrumentos específicos selecionados anteriormente.

O *EORT QLQ-C30* apresenta 30 questões divididas em 5 escalas com multi-itens para avaliação física, de “papel”, emocional, função cognitiva e social; 3 escalas para avaliar sintomas - fadiga, dor, náusea/vômito; 1 escala para avaliação do estado de saúde global e qualidade de vida e 6 itens únicos - dispnéia, falta de apetite, distúrbio do sono, constipação, diarreia e impacto financeiro (van WEGBERG et al. 1998; BRULEY 1999; MYSTAKIDOU et al. 2001; DETMAR et al. 2002; KNOBEL et al. 2003; GROENVOLD et al. 2006).

STRÖMGREN et al. (2002b) avaliam que o *EORTC QLQ-C30*, apesar de contemplar sintomas mais frequentes, não avalia adequadamente a sonolência (exceto se esta for considerada como um aspecto da fadiga) e a ansiedade (a menos que seja compreendida pelos itens “preocupação” e “sentir-se tenso”); SVIDÉN et al. (2009) consideram que este instrumento não apresenta boa sensibilidade para avaliar aspectos emocionais. BRULEY (1999) avaliou que o questionário ignora o impacto de assuntos espirituais/existenciais para a avaliação da qualidade de vida.

A revisão bibliográfica também apontou um trabalho realizado por BJORNER et al. (2004) em que foi realizada a redução do módulo sobre a função emocional do questionário *EORTC QLQ-C30*. Os autores utilizaram a escala para função emocional original (EF) de 4 itens, e realizando testes com versões contendo 3, 2 e 1 item. Os resultados demonstraram ser aceitáveis quando a escala foi reduzida para 3 ou 2 itens – escores obtidos foram comparáveis aos obtidos da escala original, porém a avaliação com 1 item demonstrou ser impertinente.

O *HADS* é uma ferramenta de avaliação do domínio psicológico contendo 14 questões que são divididas em 2 subescalas (cada uma com 7 questões) que avaliam a presença e severidade de ansiedade e depressão. Apresenta score total de 0 a 21 pontos sendo que contagem entre 0 a 7 representa a normalidade, 8 a 10 depressão e/ou ansiedade leve, 11 a 14 moderada e de 15 a 21 severa (GOH et al. 1996; STRÖMGREN et al. 2002b; VIGNAROLI et al. 2006; McCABE et al. 2008).

O *POS* apresenta 10 questões, com pontuação variando de 0 a 4, que abordam aspectos físicos, psicológicos, práticos e existenciais em relação à qualidade de vida (são considerados os efeitos destes itens na vida diária do paciente durante os últimos três dias). Avalia o controle da dor e de outros sintomas; a ansiedade do paciente e da família (compreendida como o membro mais próximo do paciente ou mesmo o cuidador); provisão de informações; nível de apoio; valor de vida; auto-valor; tempo perdido e relações pessoais. Possibilita mensurar mais do que sintomas físicos, por meio de um “item aberto”, o paciente pode relatar maiores informações

sobre sua condição atual, auxiliando a determinar qual abordagem de tratamento é mais favorável ao mesmo (HEARN e HIGGINSON 1999; HORTON 2002; STRÖMGREN et al. 2002a; HIGGINSON e DONALDSON 2004; BAUSEWEIN et al. 2005; STEVENS et al. 2005; FERREIRA e PINTO 2008). No entanto, o instrumento é criticado por profissionais, pois os mesmos apresentaram dificuldade em abordar questões referentes a aspectos psicossociais; não apresenta boa sensibilidade para avaliar aspectos relacionados à ansiedade do paciente e família (mantém valores altos e constantes); não apresenta cobertura de vários sintomas comumente presentes e outras questões são consideradas impertinentes para a população de cuidados paliativos (HEARN e HIGGINSON 1999; STRÖMGREN et al. 2002a; HIGGINSON e DONALDSON 2004; BAUSEWEIN et al. 2005; FERREIRA e PINTO 2008).

O *HQLI* apresenta 28 itens distribuídos nas seguintes subescalas: bem-estar psicofisiológico, bem-estar funcional e bem-estar social/espiritual com escores variando até 11 pontos. Deste modo, a qualidade de vida é entendida pela maneira como as dimensões de bem-estar físico, funcional, social, espiritual, psicológico e financeiro são apresentadas (BRULEY 1999; FERREIRA e PINTO 2008; VIVAT 2008).

5.2.4 Idioma e Tradução

Em relação ao idioma os autores citam, de forma geral, que há dificuldades linguísticas, conceituais e culturais ao traduzir um instrumento (BENZEIN e BERG 2003). Estas dificuldades podem ser explicadas em

parte pelo fato de que a grande maioria dos questionários foram desenvolvidos no contexto europeu com predomínio de população cristã (HEARN e HIGGINSON 1997; VIVAT 2008).

A análise dos artigos selecionados para esta revisão de literatura confirma as afirmações do parágrafo anterior. Dos 120 instrumentos visualizados neste trabalho 74% apresentaram como idioma de origem o inglês e, em relação às traduções não foi possível realizar uma análise mais acurada por falta de informações nos artigos selecionados (Figuras 3 e 4).

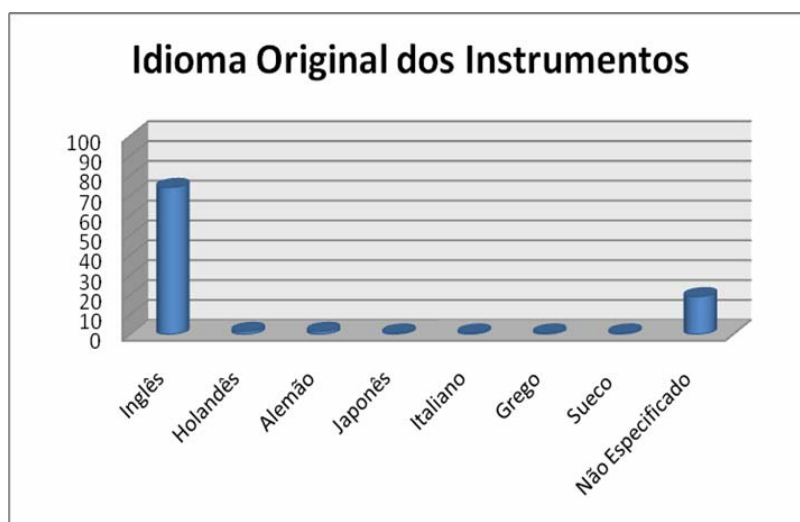


Figura 3 - Distribuição dos instrumentos, conforme o idioma de origem. São Paulo, 2010.

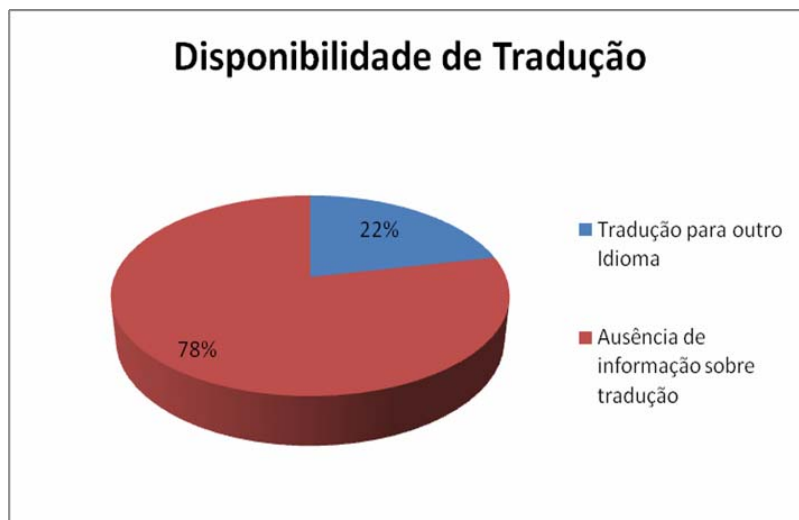


Figura 4 - Distribuição dos artigos, conforme disponibilidade de tradução ou não para outros idiomas. São Paulo, 2010.

5.2.5 Dados sobre Aplicabilidade

Em relação ao preenchimento os questionários podem ser respondidos pelo próprio paciente ou por terceiros (membros familiares, cuidadores, amigos ou profissionais da saúde). No entanto, autores ressaltam a importância de permitir, sempre que possível, que o próprio paciente preencha os questionários, uma vez que se preenchido por terceiros, a avaliação da qualidade de vida do paciente ficará sujeita a avaliação subjetiva do observador (HEARN e HIGGINSON 1997; STRÖMGREN et al. 2002(a); PETERSEN et al. 2007).

Alguns autores consideram ainda mais pertinente não apenas possibilitar o preenchimento dos questionários pelo paciente mas, ouvir e investigar as queixas destes para além de sintomas físicos, considerando aquilo que o mesmo acredita ser primordial para sua própria qualidade de vida (DONNELLY 2000; STRÖMGREN et al. 2001; ABRAHAM et al. 2006).

Dos 120 instrumentos citados nos artigos selecionados para esta revisão de literatura, observou-se que os questionários foram aplicados predominantemente em população adulta e idosa e que foram preenchidos pelos próprios pacientes, conforme recomendam os autores (Figura 5).

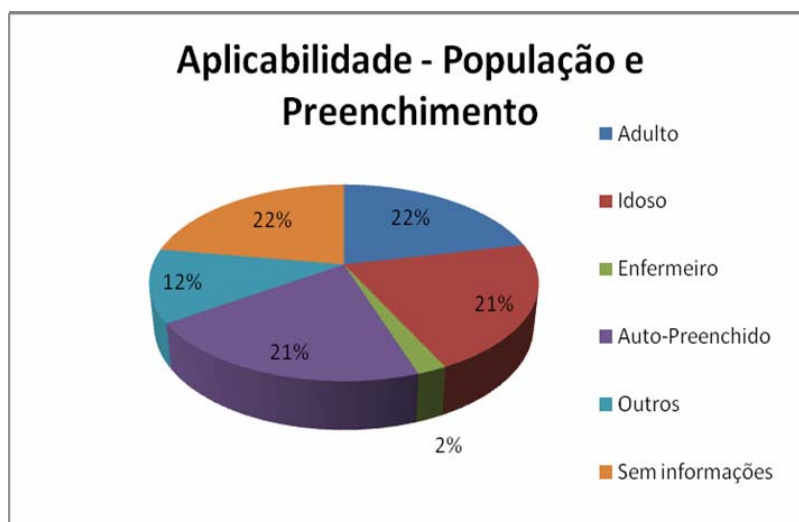


Figura 5 - Dados sobre aplicabilidade dos instrumentos – população e preenchimento. São Paulo, 2010.

A análise dos artigos permitiu, também, colecionar dados sobre a periodicidade da aplicação dos instrumentos bem como o tempo despendido para o preenchimento dos mesmos. Deste modo, é possível afirmar que grande parte dos instrumentos citados nos artigos selecionados não apresentaram recomendações, referentes à periodicidade de aplicação tendo o mesmo ocorrido em relação ao tempo gasto para o preenchimento (dato indisponível na maioria dos artigos) (Figuras 6 e 7).

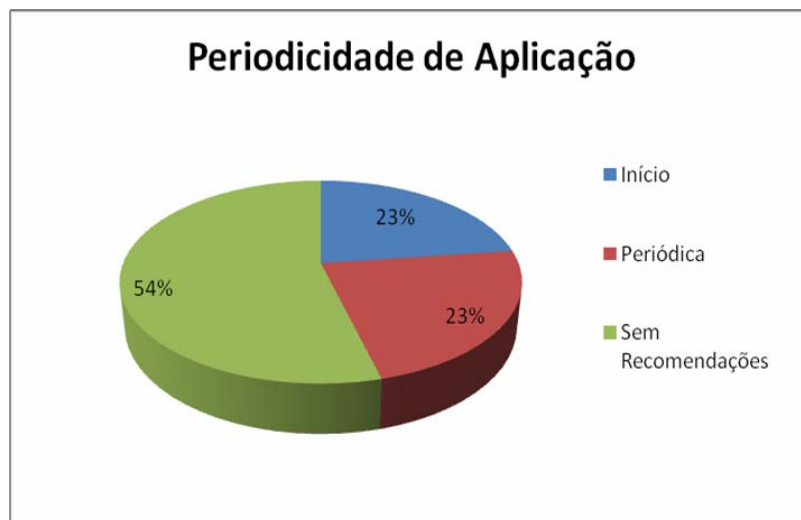


Figura 6 - Distribuição dos instrumentos, conforme periodicidade de aplicação. São Paulo, 2010.

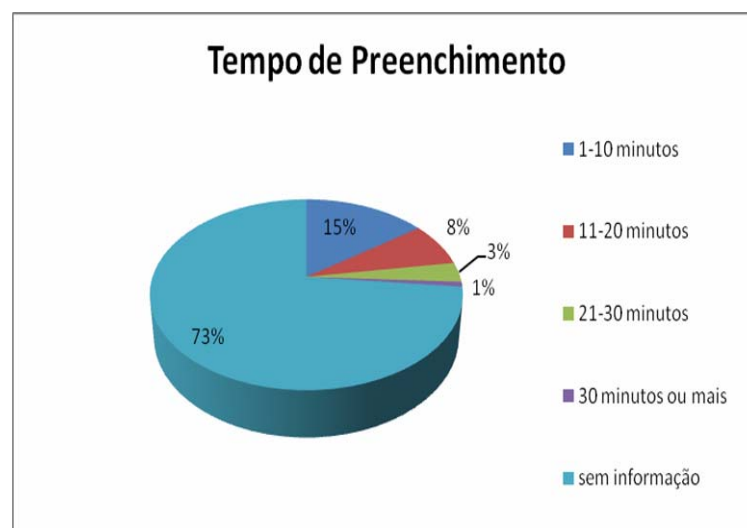


Figura 7 - Distribuição dos instrumentos, conforme tempo despendido para preenchimento. São Paulo, 2010.

6 DISCUSSÃO

A partir dos resultados obtidos por este estudo podemos inferir que, apesar de termos encontrado um total de 120 instrumentos, a literatura selecionada não é concorde ao uso deste ou daquele questionário, pois depende do contexto onde são aplicados apresentam resultados discutíveis ou limitações.

As atividades relacionadas aos cuidados paliativos começaram a ser reconhecidas e difundidas a partir dos anos de 1960 e 1970, com destaque para os trabalhos realizados por Cicely Saunders. E, juntamente com o interesse em aperfeiçoar e difundir a prática dos cuidados paliativos surgiu a necessidade de maiores estudos para melhor compreensão do termo “qualidade de vida”, que segundo GOUGH e DALGLEISH (1991) deve ser considerada como o objetivo principal desta modalidade de tratamento.

Apesar dos trabalhos, referentes aos cuidados paliativos não serem recentes, o mesmo não ocorre quando analisamos dados relativos à avaliação da qualidade de vida. Neste trabalho foi possível constatar que publicações relacionadas a esse tema se tornaram expressivas a partir dos últimos dez anos (responsável por praticamente 80% das publicações).

Outra questão que nos chamou a atenção foi a ausência de publicações brasileiras referentes a este tema. Em nosso levantamento foi possível constatar que trabalhos sobre a avaliação da qualidade de vida em cuidados paliativos são publicados predominantemente por países europeus

(responsáveis por praticamente 70% das publicações), no idioma inglês (74%) e sem definição clara do desenho do estudo. Este fato traz a tona uma das principais dificuldades na aplicação de questionários de avaliação da qualidade de vida – dificuldades relativas à tradução, conceituação, aos aspectos culturais e à validação dos mesmos (DONNELLY 2000).

No entanto, apesar destas dificuldades autores como DETMAR et al. (2002) apontam como uma vantagem de utilizar tais medidas, o fato de que estas possam ser adotadas como uma estratégia para iniciar ou mesmo aumentar a frequência de discussões sobre assuntos relacionados à avaliação da QVRS entre médico-paciente e paciente-famíliares. Mas, de acordo com COHEN e LEIS (2002) muitos instrumentos não consideram a natureza subjetiva e dinâmica do termo qualidade de vida – tendendo em focalizar limitações e impedimentos.

O fato acima mencionado é confirmado por este estudo que ao analisar 80 artigos visualizou um total de 120 instrumentos que foram agrupados conforme o tipo de medida em genéricos (32%) e específicos (68%). Porém, apesar deste número de instrumentos não houve consenso em relação a um tipo de medida que possa ser amplamente recomendada para uso na população sob cuidados paliativos. PACI et al. (2001) afirmam que um único instrumento não é capaz de mensurar adequadamente a qualidade de vida – fato que pode ser explicado por ser a qualidade de vida algo subjetivo e amplo, englobando diferentes conceitos e percepções de acordo com as experiências de cada indivíduo.

Deste modo, surge outra questão - qual tipo de medida seria a mais

adequada para esta população específica. De acordo com os dados obtidos a partir desta revisão de literatura é possível inferir que entre os instrumentos categorizados como genéricos há uma predileção pelo uso do *McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)* que, segundo HU et al. (2003) é uma medida pertinente e aceitável para pacientes terminais receptores de cuidados paliativos. No entanto, de acordo com COHEN e MOUNT (2000) o seu uso não substitui a necessidade de avaliar pessoalmente o paciente (diálogo).

Em relação aos instrumentos categorizados como específicos, em nosso estudo, ganhou destaque o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core – 30 (EORTC QLQ-C30)* que apresenta um questionário central com 30 perguntas (projetado para medir o impacto da doença e do tratamento na função física, psicológica e social) além de módulos complementares para patologias específicas (KAASA et al. 1995). Entretanto, o tamanho do questionário nos leva a pensar nas restrições de sua aplicabilidade, sobretudo quando nos referimos a pacientes mais debilitados ou ainda quando pensarmos sobre a necessidade de pessoal treinado e com tempo disponível para realizar esta tarefa.

Outro questionamento que surge é em relação ao conteúdo dos instrumentos. Considera-se importante avaliar questões espirituais e/ou existenciais, entretanto, neste estudo verificamos que estas questões são negligenciadas pela maioria das medidas disponíveis. Nos questionários considerados genéricos somente 11% abordam estas questões e, esta

cobertura também não é muito elevada para questionários específicos (20% abordam aspectos espirituais e/ou existenciais). VIVAT (2008) cita que a maioria dos instrumentos de medida de aspectos espirituais e/ou existenciais foi desenvolvida considerando aspectos culturais dos EUA, com predomínio de participantes cristãos e que a maioria destas medidas não é pertinente aos pacientes submetidos aos cuidados paliativos.

Também cabe ressaltarmos a falta de informações disponíveis na literatura em relação à aplicabilidade. A partir da análise dos artigos selecionados para este trabalho não foi possível encontrar informações suficientes em relação ao tempo gasto para aplicação dos instrumentos (73% dos artigos analisados não apresentaram este dado disponível), tendo o mesmo ocorrido com a periodicidade de aplicação dos questionários (54% dos trabalhos não faziam referência a este dado). Isto demonstra a dificuldade que muitos pesquisadores encontram ao realizar estudos comparativos entre instrumentos.

Ainda em relação a aplicabilidade, este levantamento demonstrou que a maioria dos trabalhos optou pelo auto-preenchimento dos questionários, ou seja, pela auto-avaliação. Este fato confirma o que foi exposto anteriormente, a qualidade de vida como algo subjetivo, como parte da experiência individual de cada paciente e familiar, portanto, sua avaliação será adequada quando realizada pelo próprio indivíduo. Estudos têm demonstrado que quando as avaliações são realizadas por observadores há uma discrepância em relação a real condição do paciente. Profissionais da saúde tendem a enfatizar aspectos físicos e negligenciar aspectos

espirituais/existenciais, enquanto que o paciente considera os aspectos psicossociais como aqueles que mais afetam a qualidade de vida (BRUNELLI et al. 1998; HORTON 2002; STRÖMGREN et al. 2002a; KAASA e LOGE 2003; BAUSEWEIN 2005; MCCABE et al. 2008).

Desta forma, verifica-se que este assunto merece novas pesquisas com o intuito de adequá-lo, sobretudo à realidade brasileira, uma vez que a grande maioria dos instrumentos disponíveis foram concebidos em países com características diferentes daquelas encontradas no Brasil. Também podemos ressaltar aspectos importantes da avaliação da qualidade de vida na prática clínica – direcionar o olhar e o cuidar para o ser humano e seu contexto e não apenas para sua patologia e tratamento; tornar as atividades na área da saúde mais próximas do trabalho verdadeiramente humano e humanizado.

7 CONCLUSÃO

Neste trabalho foram analisados 80 artigos para a elaboração de uma revisão de literatura sobre a Avaliação da Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos.

A partir do levantamento, foi possível identificar que os artigos apresentaram como metodologia predominante os estudos clínicos (89%), sendo que a maioria não possuía a descrição do desenho do estudo. Em relação ao ano de publicação observou-se predomínio de publicações no ano de 2004 (12%); no idioma inglês (96%) e proveniente das regiões do Reino Unido (15%), Noruega (12%) e Estado Unidos (10%).

Ao analisar artigos selecionados foi possível identificar 120 instrumentos que foram agrupados conforme o tipo de medida em genéricos e específicos. Em relação à medida genérica apresentou maior número de estudos o instrumento denominado *McGill Quality of Life (MQOL)* e, para as medidas específicas houve maior citação do instrumento *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core – 30 (EORTC QLQ-C30)*.

Pode-se ressaltar em relação às vantagens na aplicação de instrumentos de avaliação da qualidade de vida, a possibilidade de avaliar o efeito do tratamento para o câncer; a avaliação do tratamento versus a sobrevida e a possibilidade de utilizá-los como uma estratégia para iniciar ou mesmo aumentar a frequência de discussões sobre assuntos relacionados a

este tema entre médico-paciente e paciente-familiares. As principais desvantagens a serem consideradas são: os estudos envolvendo este tipo de avaliação em geral são caros, requerem pessoas treinadas para executá-los, havendo a necessidade de tempo e boa coordenação para que não ocorra perda de dados. Não há um instrumento *gold standard* e dificilmente um único questionário seria capaz de abordar todas as questões pertinentes relacionadas à qualidade de vida.

O conteúdo predominante dos instrumentos gira em torno da avaliação física e psicológica e, apesar de visualizada como importante a avaliação de questões espirituais e existenciais, apresentaram maior cobertura em questionários específicos. Em relação à aplicabilidade visualizou-se que esta, de forma geral, ocorre conforme recomendam os autores – há uma preferência em realizar estudos com o paciente preenchendo os questionários. Também foi possível observar que a maioria dos estudos utilizou a população adulta e idosa e, em relação à periodicidade e tempo de aplicação não foram disponibilizados dados.

Foi possível identificar também a dificuldade para traduzir os questionários para outros idiomas não somente em termos linguísticos como também devido às variações conceituais e culturais.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aaronson NK. Cross-cultural use of health-related quality of life assessments in clinical oncology. In: Lipscomb J, Gotay CC, Snyder C, editors. **Outcomes assessment in cancer – measures, methods, and applications**. Cambridge: Cambridge University Press; 2005. p.406-23.

Abraham A, Kutner JS, Beaty B. Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. **J Palliat Med** 2006; 9:658-65.

Astradsson E, Granath L, Heedman PA, Starkhammar H. Cancer patients hospitalised for palliative reasons. Symptoms and needs presented at a university hospital. **Support Care Cancer** 2001; 9:97-102.

Axelsson B, Sjöden PO. Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. **Palliat Med** 1998; 12:29-39

[ANCP]. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Crêterios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic editora; 2007. Princípios dos cuidados paliativos; p.10.

[ANCP]. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos no Brasil. **O que são cuidados paliativos?** Disponível em: <URL:http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueeecuidados> [2010 jan. 01].

Addington-Hall J. Research sensitivities to palliative care patients. **Eur J Cancer Care** 2002; 11:220-4.

Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, et al. Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome scale. **J Pain Symptom Manage** 2005; 30:51-62.

Bentur N, Resnizky S. Validation of the McGill Quality of life questionnaire in home hospice settings in Israel. **Palliat Med** 2005; 19:538-44.

Benzein E, Berg A. The Swedish version of herth hope index an instrument for palliative care. **Scand J Caring Sci** 2003; 17:409-15

Bjorner JB, Petersen MA, Groenvold M, et al. Use of item response theory to develop a shortened version of the EORTC QLQ-C30 emotional functioning scale. **Qual Life Res** 2004; 13:1683-97.

Blazeby JM, Fayers P, Conroy T, Sezer O, Ramage J, Rees M. Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-LMC21 questionnaire for assessment of patient-reported outcomes during treatment of colorectal liver metastases. **Br J Surg** 2009; 96:291-8.

Blazeby JM, Conroy T, Bottomley A, et al. Clinical and psychometric validation of a questionnaire module, the EORTC QLQ-STO 22, to assess quality of life in patients with gastric cancer. **Eur J Cancer** 2004; 40:2260-8

Brinkley D. Quality of life in cancer trials. **BMJ** 1985; 291:685-6.

Bruley DK. Beyond reliability and validity: analysis of selected quality-of-life instruments for use in palliative care. **J Palliat Med** 1999; 2:299-309.

Brunelli C, Costantini M, Di Giulio P, et al. Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health-care providers agree? **J Pain Symptom Manage** 1998; 15:151-8.

Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Qual Life Res** 1993; 2:451-9.

Cohen SR, Leis A. What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? **J Palliat Care** 2002; 18:48-58.

Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. **Palliat Med** 1997; 11:3-20.

Cohen SR, Mount BM. Living with cancer: "good" days and "bad" days-what produces them? Can the McGill quality of life questionnaire distinguish between them? **Cancer** 2000; 89:1854-65.

Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. **Palliat Med** 2001; 15:363-71

Davies E, Higginson I. **The solid facts: palliative care**. Geneva: WHO; 2004.

Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. **JAMA** 2002; 288:3027-34.

Donnelly S. Quality-of-life assessment in advanced cancer. **Curr Oncol Rep** 2000; 2:338-42.

Donnelly S, Rybicki L, Walsh D. Quality of life measurement in the palliative management of advanced cancer. **Support Care Cancer** 2001; 9:361-5.

Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. **J Pain Symptom Manage** 2005; 30:154-9.

Ferreira PL, Pinto AB. Measuring quality of life in palliative care. **Acta Med Port** 2008; 21:111-24.

Finlay IG, Dunlop R. Quality of life assessment in palliative care. **Ann Oncol** 1994; 5:13-8.

Georg LK, Clipp EC. Quality of life: conceptual issues and clinical implications. **Neurol Rep** 2000; 24:127-32.

Goh CR, Lee KS, Tan TC et al. Measuring quality of life in different cultures: translation of the Functional Living Index for Cancer (FLIC) into Chinese and Malay in Singapore. **Ann Acad Med Singapore** 1996; 25:323-34.

Gough IR, Dalglish LI. What value is given to quality of life assessment by health professionals considering response to palliative chemotherapy for advanced cancer? **Cancer** 1991; 68:220-5.

Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. **Eur J Cancer** 2006; 42:55-64.

Grov EK, Dahl AA, Fossa SD, Wahl AK, Moum T. Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. **Support Care Cancer** 2006a; 14:943-51.

Grov EK, Fossa SD, Tønnessen A, Dahl AA. The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. **Psychooncology** 2006b; 15:517-27.

Hagelin CL, Wengström Y, Ahsberg E, Fürst CJ. Fatigue dimensions in patients with advanced cancer in relation to time of survival and quality of life. **Palliat Med** 2009; 23:171-8.

Hardy JR, Edmonds P, Turner R; Rees E, A'Hern R. The use of the rotterdam symptom checklist in palliative care. **J Pain Symptom Manage** 1999; 18:79-84.

Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. **Qual Health Care** 1999; 8:219-27.

Hearn J, Higginson IJ. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. **J Public Health Med** 1997; 19:193-9.

Henry M, Huang LN, Ferland MK, Mitchell J, Cohen SR. Continued study of the psychometric properties of the McGill quality of life questionnaire. **Palliat Med** 2008; 22:718-23.

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

Higginson IJ, Donaldson N. Relationship between three palliative care outcome scales. **Health Qual Life Outcomes** 2004; 2:68.

Horton R. Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. **Palliat Med** 2002; 16:488-94.

Hoskin P, Makin W. **Oncology for palliative medicine**. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 2003a. Palliative oncology; p.1-6.

Hoskin P, Makin W. **Oncology for palliative medicine**. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press; 2003b. Cancer biology; p.7-15.

Hu WY, Dai YT, Berry D, Chiu TY. Psychometric testing of the translated McGill quality of life Questionnaire-Taiwan version in patients with terminal cancer. **J Formos Med Assoc** 2003; 102:97-104.

Jordhoy MS, Inger RG, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. **Palliat Med** 2007; 21:673-82.

Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. **J Clin Oncol** 2001; 19:3884-94.

Kaasa S, Bjordal K, Aaronson N, et al. The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30): validity and reliability when analysed with patients treated with palliative radiotherapy. **Eur J Cancer** 1995; 31A:2260-3.

Kaasa S, Hjermstad MJ, Jordhoy MS, Wisloff F, Loge JH. Compliance in quality of life data: a Norwegian experience. **Stat Med** 1998; 17:623-32.

Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. **Palliat Med** 2003; 17:11-20.

Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative medicine – principles and practice. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. **Oxford textbook of palliative medicine**. New York: Oxford University Press, 2007. p.196-210.

Kaasa S, Loge JH, Fayers P et al. Symptom assessment in palliative care: a need for international collaboration. **J Clin Oncol** 2008; 26:3867-73.

Kearsley JH, Schonfeld C, Sheehan M. Quality-of-life assessment during palliative radiotherapy. **Australas Radiol** 1998; 42:354-9.

Kim KU, Yoon SJ, Lee JL, et al. Validation of the Korean version of the McMaster quality of life scale in terminal cancer patients. **J Palliat Care** 2006; 22:40-5.

Kim SH, Kyung GS, Yun YH, et al. Validation study of the Korean version of the McGill quality of life questionnaire. **Palliat Med** 2007; 21:441-7.

Knobel H, Loge JH, Brenne E, Fayers P, Hjerstad MJ, Kaasa S. The validity of EORTC QLQ-C30 fatigue scale in advanced cancer patients and cancer survivors. **Palliat Med** 2003; 17:664-72.

Lo RS, Woo J, Zhoc KC, et al. Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. **J Pain Symptom Manage** 2002; 24:388-97.

Maciel MGS. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. Definições e princípios; p.15-32.

McCabe C, Begley C, Collier S, McCann S. Methodological issues related to assessing and measuring quality of life in patients with cancer: implications for patient care. **Eur J Cancer Care (Engl)** 2008; 17:56-64.

Mccouglan M. A necessidade de cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola; 2004. p.167-79.

Middeke M, Bauhofer A, Kopp I, Koller M. Computerized visualization of quality of life data of individual cancer patients--the QoL-Profiler. **Inflamm Res** 2004; 53 Suppl 2:S175-8.

Mills ME, Murray LJ, Johnston BT, Donnelly M. Feasibility of a standardized quality of life questionnaire in a weekly diary format for inoperable lung cancer patients. **Eur J Oncol Nurs** 2008; 12:457-63.

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

Moinpour CM. Do quality of life assessments make a difference in the evaluation of cancer treatments? **Control Clin Trials** 1997; 18:311-7.

Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Maeyama E, Tsuneto S, Shima Y. Quality Assurance Committee, Japanese Association of *Hospice* and Palliative Care Units. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. **J Pain Symptom Manage** 2004; 27:492-501.

Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. **Support Care Cancer** 2006; 14:30-7.

Muñoz MCL, De León SP, De la Fuente JR. Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer. **Rev Invest Clín** 1995; 47:315-27.

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Kalaidopoulou O, Smyrniotis V, Vlahos L. The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30, version 3.0) in terminally ill cancer patients under palliative care: validity and reliability in a Hellenic sample. **Int J Cancer** 2001; 94:135-9.

Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Kalaidopoulou O, Vlahos L. The families evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. **BMC Palliat Care** 2002; 1:3.

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life. **Qual Life Res** 2005; 14:1825-33.

Mystakidou K, Tsilika E, Kouloulis V, et al. The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. **Health Qual Life Outcomes** 2004; 12:2-8.

Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. **Lancet** 1997; 349:1498-1504.

Nicklasson M, Bergman B. Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 in patients with chest malignancies in a palliative setting. **Qual Life Res** 2007; 16:1019-28.

Osse BH, Vernooij MJ, Schadé E, Grol RP. Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument. **J Pain Symptom Manage** 2004; 28:329-41.

Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire short version. **Palliat Med** 2007; 21:391-9.

Owen JE, Boxley L, Klapow JC. Measurement of quality of life outcomes. In: Berger AM, Shuster JR, Von Roenn JH, editors. **Principles and practice of palliative care and supportive oncology**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007. p.877-86.

Paci E, Miccinesi G, Toscani F, et al. Quality of life assessment and outcome of palliative care. **J Pain Symptom Manage** 2001; 21:179-88.

Pessini L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Loyola; 2001. Os princípios éticos da medicina paliativa; p.211.

Petersen MA, Groenvold M, Aaronson N, et al. Item response theory was used to shorten EORTC QLQ-C30 scales for use in palliative care. **J Clin Epidemiol** 2006; 59:36-44.

Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Does the agreement of patient and physician assessments of health related quality of life in palliative care depend on patient characteristics?. **Palliat Med** 2007; 21:289-94.

Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay IG. The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality-of-life measures. **Palliat Med** 1999; 13:325-34.

Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. **Palliat Med** 2004; 18:108-20.

Salmon P, Manzi F, Valori RM. Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: the life evaluation questionnaire (LEQ). **Eur J Cancer** 1996; 32A:755-60.

Santana MJ, Au HJ, Dharma-Wardene M, et al. Health-related quality of life measures in routine clinical care: can FACT-fatigue help to assess the management of fatigue in cancer patients?. **Int J Technol Assess Health Care** 2009; 25:90-6.

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad Saúde Pública** 2004; 20:580-88.

Skilbeck J, Payne S. Cuidados paliativos nas doenças crônicas. In:

O'Connor M, Aranda S, editores. **Guia prático de cuidados paliativos em enfermagem**. São Paulo: Andrei; 2008. p.335-45.

Sprangers MA, Cull A, Groenvold M, Bjordal K, Blazeby J, Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview. EORTC Quality of Life Study Group. **Qual Life Res** 1998; 7:291-300.

Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J. Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. **Med Clin (Barc)** 2004; 123:406-12.

Steinhauser KE, Bosworth HB, Clipp EC, et al. Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. **J Palliat Med** 2002; 5:829-41.

Stevens AM, Gwilliam B, A'Hern R, Broadley K, Hardy J. Experience in the use of the palliative care outcome scale. **Support Care Cancer** 2005; 13:1027-34.

Strömngren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Sjogren P. Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. **Eur J Cancer** 2002a; 38:788-94.

Strömngren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjøgren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. **J Pain Symptom Manage** 2001; 21:189-96.

Strömngren AS, Goldschmidt D, Groenvold M, et al. Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. **Cancer** 2002b; 94:512-20.

Strömberg AS, Sjogren P, Goldschmidt D et al. A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. **Cancer** 2005; 103:1747-55.

Svidén G, Fürst C, Von Koch L, Borell L. Palliative day care - a study of well-being and health-related quality of life. **Palliat Med** 2009; 23:441-7.

Van Wegberg B, Bacchi M, Heusser P, et al. The cognitive-spiritual dimension an important addition to the assessment of quality of life: validation of a questionnaire (SELT-M) in patients with advanced cancer. **Ann Oncol** 1998; 9:1091-6.

Vernooij-Dassen MJ, Osse BH, Schadé E, Grol RP. Patient autonomy problems in palliative care: systematic development and evaluation of a questionnaire. **J Pain Symptom Manage** 2005; 30:264-70.

Vignaroli E, Pace EA, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System as a screening tool for depression and anxiety. **J Palliat Med** 2006; 9:296-303.

Vivat B; Members of the Quality of Life Group of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. **Palliat Med** 2008; 22:859-68.

Westerman MJ, Hak T, Sprangers MA, Groen HJ, van der Wal G. The AM. Listen to their answers! Response behaviour in the measurement of physical and role functioning. **Qual Life Res** 2008; 17:549-58.

Witteveen PO, Jacobs HM, van Groenestijn MA, et al. Assessment of the quality of life of patients with advanced and end-stage cancer or serious infections with a symptom-based or an impact-based instrument. **Support Care Cancer** 1999; 7:64-70.

[WHO]. World Health Organization. **Definition of palliative care**. Available from: <URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [2009 abril 20].

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Sci Med** 1995; 10:1403-9.

Apêndice 1 - Instrumento de fichamento dos artigos

Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos

Nº de Identificação:

Título do Artigo:

Autor:

Fonte: ☐ LILACS ☐ MEDLINE ☐ CINAHL

Dados Gerais

Ano de publicação:

Idioma de publicação: ☐ espanhol ☐ inglês ☐ português

País de publicação: ☐ Brasil ☐ Estados Unidos ☐ Inglaterra ☐ outro:

Tipo de Estudo:

Dados específicos

Identificação do instrumento utilizado:

Vantagens do uso:

Desvantagens no uso:

Aspectos contemplados pelo instrumento:

☐ avaliação física ☐ avaliação psíquica ☐ avaliação socioeconômica

☐ outros:

Idioma do instrumento:

Tradução para outro(s) idioma(s): ☐ sim ☐ não

População alvo para o instrumento: ☐ criança ☐ adolescente ☐ adulto

☐ idoso

A aplicação é efetuada por qual profissional:

☐ multidisciplinar ☐ enfermeiro ☐ auto-aplicável

Recomendações de aplicabilidade:

☐ início dos cuidados ☐ avaliação periódica ☐ não há recomendações

Tempo gasto para a aplicação:

Observações:

Apêndice 2 - Lista das 80 referências analisadas no estudo

1. Abraham A, Kutner JS, Beaty B. Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. **J Palliat Med** 2006; 9:658-65.
2. Astradsson E, Granath L, Heedman PA, Starkhammar H. Cancer patients hospitalised for palliative reasons. Symptoms and needs presented at a university hospital. **Support Care Cancer** 2001; 9:97-102.
3. Axelsson B, Sjöden PO. Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. **Palliat Med** 1998; 12:29-39.
4. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, et al. Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome scale. **J Pain Symptom Manage** 2005; 30:51-62.
5. Bentur N, Resnizky S. Validation of the McGill Quality of life questionnaire in home hospice settings in Israel. **Palliat Med** 2005; 19:538-44.
6. Benzein E, Berg A. The Swedish version of herth hope index-an instrument for palliative care. **Scand J Caring Sci** 2003; 17:409-15.
7. Bjorner JB, Petersen MA, Groenvold M, et al. Use of item response theory to develop a shortened version of the EORTC QLQ-C30 emotional functioning scale. **Qual Life Res** 2004; 13:1683-97.
8. Blazeby JM, Fayers P, Conroy T, Sezer O, Ramage J, Rees M. Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-LMC21 questionnaire for assessment of patient-reported outcomes during treatment of colorectal liver metastases. **Br J Surg** 2009; 96:291-8.
9. Blazeby JM, Conroy T, Bottomley A, et al. Clinical and psychometric validation of a questionnaire module, the EORTC QLQ-STO 22, to assess quality of life in patients with gastric cancer. **Eur J Cancer** 2004; 40:2260-8.

10. Bruley DK. Beyond reliability and validity: analysis of selected quality-of-life instruments for use in palliative care. **J Palliat Med** 1999; 2:299-309.
11. Brunelli C, Costantini M, Di Giulio P, et al. Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health-care providers agree? **J Pain Symptom Manage** 1998; 15:151-8.
12. Cohen SR, Leis A. What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? **J Palliat Care** 2002; 18:48-58.
13. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. **Palliat Med** 1997; 11:3-20.
14. Cohen SR, Mount BM. Living with cancer: "good" days and "bad" days-what produces them? Can the McGill quality of life questionnaire distinguish between them? **Cancer** 2000; 89:1854-65.
15. Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. **Palliat Med** 2001; 15:363-71.
16. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LD, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. **JAMA** 2002; 288:3027-34.
17. Donnelly S. Quality-of-life assessment in advanced cancer. **Curr Oncol Rep** 2000; 2:338-42.
18. Donnelly S, Rybicki L, Walsh D. Quality of life measurement in the palliative management of advanced cancer. **Support Care Cancer** 2001; 9:361-5.
19. Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. **J Pain Symptom Manage** 2005; 30:154-9.

20. Ferreira PL, Pinto AB. Measuring quality of life in palliative care. **Acta Med Port** 2008; 21:111-24.
21. Goh CR, Lee KS, Tan TC, et al. Measuring quality of life in different cultures: translation of the Functional Living Index for Cancer (FLIC) into Chinese and Malay in Singapore. **Ann Acad Med Singapore** 1996; 25:323-34.
22. Gough IR, Dalglish LI. What value is given to quality of life assessment by health professionals considering response to palliative chemotherapy for advanced cancer? **Cancer** 1991; 68:220-5.
23. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. **Eur J Cancer** 2006; 42:55-64.
24. Grov EK, Dahl AA, Fosså SD, Wahl AK, Moum T. Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. **Support Care Cancer** 2006; 14:943-51.
25. Grov EK, Fosså SD, Tønnessen A, Dahl AA. The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. **Psychooncology** 2006; 15:517-27.
26. Hagelin CL, Wengström Y, Ahsberg E, Fürst CJ. Fatigue dimensions in patients with advanced cancer in relation to time of survival and quality of life. **Palliat Med** 2009; 23:171-8.
27. Hardy JR, Edmonds P, Turner R; Rees E, A'Hern R. The use of the Rotterdam Symptom Checklist in palliative care. **J Pain Symptom Manage** 1999; 18:79-84.
28. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. **Qual Health Care** 1999; 8:219-27.
29. Hearn J, Higginson IJ. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. **J Public Health Med** 1997; 19:193-9.

30. Henry M, Huang LN, Ferland MK, Mitchell J, Cohen SR. Continued study of the psychometric properties of the McGill quality of life questionnaire. **Palliat Med** 2008; 22:718-23.
31. Higginson IJ, Donaldson N. Relationship between three palliative care outcome scales. **Health Qual Life Outcomes** 2004; 2:68.
32. Horton R. Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. **Palliat Med** 2002; 16:488-94.
33. Hu WY, Dai YT, Berry D, Chiu TY. Psychometric testing of the translated McGill quality of life Questionnaire-Taiwan version in patients with terminal cancer. **J Formos Med Assoc** 2003; 102:97-104.
34. Jordhoy MS, Inger RG, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. **Palliat Med** 2007; 21:673-82.
35. Jordhøy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. **J Clin Oncol** 2001; 19:3884-94.
36. Kaasa S, Bjordal K, Aaronson N, et al. The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30): validity and reliability when analysed with patients treated with palliative radiotherapy. **Eur J Cancer** 1995; 31A:2260-3.
37. Kaasa S, Hjermstad MJ, Jordhoy MS, Wisloff F, Loge JH. Compliance in quality of life data: a Norwegian experience. **Stat Med** 1998; 17:623-32.
38. Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. **Palliat Med** 2003; 17:11-20.
39. Kaasa S, Loge JH, Fayers P et al. Symptom assessment in palliative care: a need for international collaboration. **J Clin Oncol** 2008; 26:3867-73.

40. Kearsley JH, Schonfeld C, Sheehan M. Quality-of-life assessment during palliative radiotherapy. **Australas Radiol** 1998; 42:354-9.
41. Kim KU, Yoon SJ, Lee JL, et al. Validation of the Korean version of the McMaster Quality of Life Scale in terminal cancer patients. **J Palliat Care** 2006; 22:40-5.
42. Kim SH, Kyung GS, Yun YH, et al. Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. **Palliat Med** 2007; 21:441-7.
43. Knobel H, Loge JH, Brenne E, Fayers P, Hjermland MJ, Kaasa S. The validity of EORTC QLQ-C30 fatigue scale in advanced cancer patients and cancer survivors. **Palliat Med** 2003; 17:664-72.
44. Lo RS, Woo J, Zhoc KC, et al. Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. **J Pain Symptom Manage** 2002; 24:388-97.
45. McCabe C, Begley C, Collier S, McCann S. Methodological issues related to assessing and measuring quality of life in patients with cancer: implications for patient care. **Eur J Cancer Care (Engl)** 2008; 17:56-64.
46. Middeke M, Bauhofer A, Kopp I, Koller M. Computerized visualization of quality of life data of individual cancer patients--the QOL-Profiler. **Inflamm Res** 2004; 53 Suppl 2:S175-8.
47. Mills ME, Murray LJ, Johnston BT, Donnelly M. Feasibility of a standardized quality of life questionnaire in a weekly diary format for inoperable lung cancer patients. **Eur J Oncol Nurs** 2008; 12:457-63.
48. Moinpour CM. Do quality of life assessments make a difference in the evaluation of cancer treatments? **Control Clin Trials** 1997; 18:311-7.
49. Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Maeyama E, Tsuneto S, Shima Y. Quality Assurance Committee, Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. **J Pain Symptom Manage** 2004; 27:492-501.

50. Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. **Support Care Cancer** 2006; 14:30-7.
51. Muñoz, MCL, de León, SP, de la Fuente JR. Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer / Conceptualization and measurement of quality of life of cancer patients **Rev Invest Clín** 1995; 47:315-27.
52. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Kalaidopoulou O, Smyrniotis V, Vlahos L. The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30, version 3.0) in terminally ill cancer patients under palliative care: validity and reliability in a Hellenic sample. **Int J Cancer** 2001; 94:135-9.
53. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Kalaidopoulou O, Vlahos L. The families evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. **BMC Palliat Care** 2002; 10:1:3.
54. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Galanos A, Vlahos L. Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life. **Qual Life Res** 2005; 14:1825-33.
55. Mystakidou K, Tsilika E, Kouloulis V, et al. The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. **Health Qual Life Outcomes** 2004; 12:2:8.
56. Nicklasson M, Bergman B. Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 in patients with chest malignancies in a palliative setting. **Qual Life Res** 2007; 16:1019-28.
57. Osse BH, Vernooij MJ, Schadé E, Grol RP. Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument. **J Pain Symptom Manage** 2004; 28:329-41.
58. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire short version. **Palliat Med** 2007; 21:391-9.

59. Paci E, Miccinesi G, Toscani F, et al. Quality of life assessment and outcome of palliative care. **J Pain Symptom Manage** 2001; 21:179-88.
60. Petersen MA, Groenvold M, Aaronson N, et al. Item response theory was used to shorten EORTC QLQ-C30 scales for use in palliative care. **J Clin Epidemiol** 2006; 59:36-44.
61. Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Does the agreement of patient and physician assessments of health related quality of life in palliative care depend on patient characteristics?. **Palliat Med** 2007; 21:289-94.
62. Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay IG. The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality-of-life measures. **Palliat Med** 1999; 13:325-34.
63. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. **Palliat Med** 2004; 18:108-20.
64. Salmon P, Manzi F, Valori RM. Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: the life evaluation questionnaire (LEQ). **Eur J Cancer** 1996; 32A:755-60.
65. Santana MJ, Au HJ, Dharma-Wardene M, et al. Health-related quality of life measures in routine clinical care: can FACT-fatigue help to assess the management of fatigue in cancer patients?. **Int J Technol Assess Health Care** 2009; 25:90-6.
66. Sprangers MA, Cull A, Groenvold M, Bjordal K, Blazeby J, Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview. EORTC Quality of Life Study Group. **Qual Life Res** 1998; 7:291-300.

67. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J. Grupo Catalán de Estudio de la Efectividad de los Cuidados Paliativos. [Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale]. **Med Clin (Barc)** 2004; 123:406-12.
68. Steinhauser KE, Bosworth HB, Clipp EC, et al. Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. **J Palliat Med** 2002; 5:829-41.
69. Stevens AM, Gwilliam B, A'hern R, Broadley K, Hardy J. Experience in the use of the palliative care outcome scale. **Support Care Cancer** 2005; 13:1027-34.
70. Strömberg AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Sjogren P. Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. **Eur J Cancer** 2002; 38:788-94.
71. Strömberg AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjøgren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. **J Pain Symptom Manage** 2001; 21:189-96.
72. Strömberg AS, Goldschmidt D, Groenvold M, et al. Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. **Cancer** 2002; 94:512-20.
73. Strömberg AS, Sjogren P, Goldschmidt D, et al. A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. **Cancer** 2005; 103:1747-55.
74. Svidén G, Fürst C, von Koch L, Borell L. Palliative day care - a study of well-being and health-related quality of life. **Palliat Med** 2009; 23:441-7.
75. van Wegberg B, Bacchi M, Heusser P, et al. The cognitive-spiritual dimension an important addition to the assessment of quality of life: validation of a questionnaire (SELT-M) in patients with advanced cancer. **Ann Oncol** 1998; 9:1091-6.

76. Vernooij-Dassen MJ, Osse BH, Schadé E, Grol RP. Patient autonomy problems in palliative care: systematic development and evaluation of a questionnaire. **J Pain Symptom Manage** 2005; 30:264-70.
77. Vignaroli E, Pace EA, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System as a screening tool for depression and anxiety. **J Palliat Med** 2006; 9:296-303.
78. Vivat B; Members of the Quality of Life Group of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. **Palliat Med** 2008; 22:859-68.
79. Westerman MJ, Hak T, Sprangers MA, Groen HJ, van der Wal G. The AM. Listen to their answers! Response behaviour in the measurement of physical and role functioning. **Qual Life Res** 2008; 17:549-58.
80. Witteveen PO, Jacobs HM, van Groenestijn MA, et al. Assessment of the quality of life of patients with advanced and end-stage cancer or serious infections with a symptom-based or an impact-based instrument. **Support Care Cancer** 1999; 7:64-70.