



INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO INTEGRATIVA

EVALUATION TOOLS OF QUALITY OF LIFE IN PALLIATIVE CARE: AN INTEGRATIVE REVIEW HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADOS PALIATIVOS: REVISIÓN INTEGRADORA

Maria Eliane Moreira Freire¹, Cecília Danielle Bezerra Oliveira², Solange Fátima Geraldo da Costa³, Monica Vasconcelos Ferreira⁴, Ana Aline Lacet Zaccara⁵, Mariana de Sousa Dantas⁶

RESUMO

Objetivo: caracterizar a produção científica nacional acerca da utilização de instrumentos para avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em cuidados paliativos. **Método:** revisão integrativa, norteadas pelo questionamento: quais os instrumentos utilizados para a avaliação de QVRS em cuidados paliativos? Realizada nas bases de dados BDENF, LILACS, na biblioteca virtual SCIELO e no portal eletrônico CAPES, no período de 2003 a 2013. A amostra foi constituída por 15 publicações. Utilizou-se o instrumento adaptado do *Critical Appraisal Skills Programme* e o de Classificação Hierárquica das Evidências para Avaliação dos Estudos. **Resultados:** identificados instrumentos: genéricos utilizados em pacientes com qualquer doença; genéricos para pacientes oncológicos; e específicos para pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Conclusão:** recomenda-se utilizar instrumentos específicos para avaliação da QVRS dos pacientes em cuidados paliativos contendo um número de questões reduzidas. **Descritores:** Cuidados Paliativos; Qualidade de Vida; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: characterizing the national scientific production about the use of instruments for evaluating health-related quality of life (HRQOL) in palliative care. **Method:** an integrative review, guided by the question: Which tools are used to evaluate HRQOL in palliative care? held in BDENF, LILACS, in the virtual library SCIELO and in the electronic portal CAPES databases, from 2003 to 2013. The sample consisted of 15 publications. It was used the adapted instrument Critical Appraisal Skills Programme and the Hierarchical Classification of Evidences for the Evaluation of the Studies. **Results:** there were identified the following instruments: generic used in patients with any disease; generic for cancer patients; and specific for cancer patients in palliative care. **Conclusion:** it is recommended to use specific tools to evaluate the HRQOL of patients in palliative care containing a number of reduced issues. **Descriptors:** Palliative Care; Quality of Life; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: caracterizar la producción científica nacional acerca del uso de instrumentos para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en los cuidados paliativos. **Método:** una revisión integradora guiada por la pregunta: ¿qué herramientas son utilizadas para evaluar la CVRS en los cuidados paliativos? efectuada en las bases de datos BDENF, LILACS, biblioteca virtual SciELO y portal electrónico CAPES, entre 2003 y 2013. La muestra estuvo constituida por 15 publicaciones. Se utilizó el instrumento Critical Appraisal Skills Programme y la Clasificación Jerárquica de las Evidencias para la Evaluación de los Estudios. **Resultados:** instrumentos identificados: genéricos utilizados en pacientes con cualquier enfermedad; genéricos para pacientes con cáncer; y específicos para pacientes con cáncer en cuidados paliativos. **Conclusión:** se recomienda el uso de herramientas específicas para evaluar la CVRS de los pacientes en cuidados paliativos que contienen un número de cuestiones reducidas. **Descriptores:** Cuidados Paliativos; Calidad de Vida; Enfermería.

¹Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente da Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: enf.elimoreirafreire@gmail.com; ²Enfermeira, Professora Mestre em Enfermagem, Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras, Universidade Federal de Campina Grande - Campus Cajazeiras. Cajazeiras (PB), Brasil. E-mail: cecilia.dani@hotmail.com; ³Enfermeira, Professora Pós-Doutora em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: solangefgc@gmail.com; ⁴Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: vaskoncelos.vaskoncelos@hotmail.com; ⁵Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: anazaccara@hotmail.com; ⁶Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Pernambuco e Universidade Estadual da Paraíba/UFPB. Campina Grande (PB), Brasil. E-mail: nanasdantas@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O avanço técnico-científico na área da saúde tem promovido incremento na expectativa de vida de portadores de doenças crônicas gerando, em contrapartida, intensos e abrangentes desconfortos que afetam o indivíduo e sua família. Nesse contexto, emerge os cuidados paliativos tendo como propósito instituir medidas para promover a melhoria da qualidade de vida (QV) dos pacientes e seus familiares no processo de enfrentamento do fim da vida, por meio da identificação precoce, prevenção e alívio do sofrimento, avaliação e tratamento adequados de problemas físicos, psicossociais e espirituais.¹

A semelhança dos diversos conceitos defendidos na literatura por vários autores, a Organização Mundial de Saúde¹ define QV como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, levando em conta os aspectos culturais e o sistema de valores que o abrange, considerando seus objetivos, expectativas e interesses.

A preocupação com a QV das pessoas tem sido notadamente destacada na área das ciências da saúde, adotando-se a terminologia qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), tradução da expressão inglesa *Health-Related Quality of Life*, quando atribuída aos vários aspectos da vida de um indivíduo afetados por danos ou influências decorrentes de doenças ou agravos e tratamentos, percebido através de limitações físicas, psicológicas e sociais.²

A avaliação da QVRS dos pacientes em cuidados paliativos constitui o objetivo primordial da assistência no fim de vida, considerado como um procedimento importante para identificar e avaliar o impacto na qualidade de vida dos doentes nos domínios físico, psicológico, social e espiritual.

Para os profissionais de saúde, muitas vezes torna-se difícil avaliar com precisão a QV de pessoas doentes devido à ausência de uma ferramenta adequada, surgindo assim a necessidade de se buscar instrumentos validados e específicos para avaliar a QVRS dos doentes em cuidados paliativos, como demonstrado em alguns estudos.³ Dessa forma, o uso desses instrumentos contribui para a identificação da condição global do indivíduo mesmo com a proximidade da terminalidade.

No Brasil, a maioria dos instrumentos de avaliação de QVRS utilizados pelos serviços de assistência não são adaptados e validados à cultura do país, e os resultados obtidos por meio desses podem produzir distorções na

determinação de condutas a serem tomadas e nas avaliações do cuidado oferecido aos pacientes. Entretanto, alguns estudos têm sido desenvolvidos no cenário nacional para validar instrumentos de avaliação da QVRS no campo dos cuidados paliativos.

Daí a importância de pesquisas que visem investigar a produção científica na literatura nacional acerca da utilização de instrumentos para avaliação de QVRS em cuidados paliativos. Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo:

- Caracterizar a produção científica nacional acerca da utilização de instrumentos para avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em cuidados paliativos.

METODOLOGIA

Revisão integrativa que compreende a construção de uma análise ampla da literatura, baseada em evidências. Essa modalidade de estudo tem como premissa sintetizar resultados de pesquisas realizadas anteriormente acerca de um fenômeno específico, contemplados na questão norteadora que sinaliza a busca de literatura.⁴

A presente revisão foi elaborada percorrendo-se as seguintes etapas: identificação do tema e elaboração da questão norteadora; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de estudos; escolhas das bases de dados e busca das produções científicas; análise dos estudos incluídos na revisão; discussão dos resultados; e por fim, a síntese do conhecimento dos principais resultados evidenciados da análise dos artigos incluídos.

Esta revisão de literatura foi norteada pelo seguinte questionamento: quais os instrumentos utilizados para a avaliação de QVRS em cuidados paliativos? Diante desse questionamento partiu-se para a segunda etapa cujo objetivo foi o de estabelecimento da estratégia de busca na literatura.

O levantamento de material para compor a revisão integrativa realizou-se no mês de março de 2014, por meio de busca *on-line* na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), na base de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), na Biblioteca Virtual *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), na Base de Dados de Enfermagem (BDENF), no Portal da CAPES e na Biblioteca Digital da Universidade de São Paulo (USP). Para busca dos artigos foi utilizada a terminologia em saúde consultada nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/Bireme) “qualidade de vida” e “cuidados paliativos”, com e sem o emprego

do operador booleano *and*, junto aos termos selecionados, como: cuidados paliativos *and* qualidade de vida.

Os critérios de inclusão estabelecidos para seleção do material foram: estudos que abordassem a utilização de instrumentos de QV de pacientes em cuidados paliativos, estudos indexados nas bases de dados selecionados para o estudo e na Biblioteca Virtual SciELO, publicados no período de 2003 a 2013, no idioma português, na modalidade artigo original, dissertação ou tese. Quanto aos critérios de exclusão, foram levados em consideração: estudos de revisão, em duplicidade, sem resumos disponíveis e aqueles que, apesar de apresentar os descritores selecionados, não abordavam diretamente a temática proposta.

Com a utilização desses critérios foram selecionados 157 estudos, dos quais foram excluídos 26 por estarem repetidos na SciELO e nas bases LILACS e BDNF e 17 por não terem os resumos disponíveis. Após leitura dos resumos dos estudos restantes, 75 foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão estabelecidos para esta revisão. Em seguida, procedeu-se leitura rigorosa do artigo na íntegra, sendo então excluídos 24 por não apresentarem respostas à questão de pesquisa e objetivo proposto para o estudo em tela. Ante aos critérios estabelecidos para seleção da amostra, foram selecionados 15 estudos.

Para avaliar a qualidade dos estudos selecionados foi utilizado o instrumento adaptado do *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP) - Programa de habilidades em leitura crítica, elaborado pela Universidade de Oxford, em 2002.⁵ Com base nesse instrumento, os estudos são classificados de acordo com as seguintes pontuações: 06 a 10 pontos (boa qualidade metodológica e viés reduzido) e mínima de 5 pontos (qualidade metodológica satisfatória, porém com risco de viés aumentado); desta forma, optou-se por utilizar apenas os artigos classificados de 6 a 10 pontos.

Quanto à classificação do nível de evidência foi utilizado um segundo instrumento, o de Classificação Hierárquica das Evidências para Avaliação dos Estudos⁶: 1 - revisões sistemáticas ou metanálise de relevantes ensaios clínicos; 2 - evidências de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; 3 - ensaios clínicos bem delineados sem randomização; 4 - estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; 5 - revisão sistemática de estudos

descritivos e qualitativos; 6 - evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; 7 - opinião de autoridades ou comitês de especialistas incluindo interpretações de informações não baseadas em pesquisas.

Com base nos critérios recomendados nesses dois instrumentos, compuseram o *corpus* desta revisão integrativa todos os 15 estudos, visto que foram classificados como trabalhos de boa qualidade metodológica.

Após a obtenção da amostra final, foram realizadas leituras minuciosas de cada estudo, visando estruturar as informações pertinentes ao desenvolvimento da presente revisão. Nesta fase, procedeu-se a uma avaliação crítica dos estudos selecionados, considerando-se o instrumento utilizado, contendo os seguintes itens: autor principal, formação profissional, título do estudo, modalidade de estudo, base de dados/biblioteca virtual/portal, título do periódico, ano de publicação, objetivos, metodologia e resultados.

A etapa de análise dos dados foi norteadada pela análise temática ou categorial inferida pela técnica de análise de conteúdo⁷. Assim, o objeto e resultados dos estudos sob avaliação foram agrupados e integrados, o que permitiu elaborar as seguintes categorias para análise e discussão: categoria 1 - Instrumentos genéricos para avaliar QVRS de pacientes com qualquer doença; a categoria 2 - Instrumentos genéricos para avaliar a QVRS de pacientes com doença oncológica; e a categoria 3 - Instrumentos específicos para avaliar a QVRS de pacientes em cuidados paliativos.

Os estudos inseridos foram apresentados em figuras, de modo a possibilitar uma melhor visualização na presente revisão.

RESULTADOS

◆ Caracterização dos estudos

A figura 1 a seguir destaca o título dos estudos inclusos na presente revisão, autoria da publicação, ressaltando autor principal e formação profissional, modalidade do estudo, nome do periódico e o ano da publicação, metodologia, escore de qualidade metodológica do estudo e nível de evidência.

Estudo (E)	Título	Autores/ formação	Modalidade	Base dados/ biblioteca virtual/portal/ periódico/ano	de	Metodologia	Escore	Evidência
E1	O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos	Diniz, RW (Médica)	Artigo original	LILACS Rev Assoc Med Bras 2006		Estudo transversal, observacional e prospectivo, com 62 pacientes com câncer recebendo cuidados paliativos.	6-10	Nível VI
E2	Estudo dos efeitos da massoterapia no alívio da dor e na melhora da qualidade de vida em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos	Ferreira, ASM, (Médica)	Artigo original	SciELO Rev Dor 2007		Ensaio clínico randomizado controlado, prospectivo, envolvendo 34 pacientes com câncer avançado.	6-10	Nível II
E3	Linfangite pulmonar neoplásica: impacto da terapêutica paliativa na qualidade de vida e prognóstico	Dettino, ALA (Médico)	Tese de Doutorado (FMUSP)	LILACS 2008		Estudo de coorte, prospectivo, com 52 pacientes com linfangite pulmonar neoplásica.	6-10	Nível IV
E4	Qualidade de vida em mulheres com câncer em fase de doença avançada	Silva, CHD (Médico)	Dissertação de Mestrado (UNICAMP)	Portal CAPES 2008		Estudo transversal, envolvendo 277 mulheres com câncer avançado.	6-10	Nível VI
E5	Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	Silva, PB (Nutricionista)	Artigo original	LILACS Rev Dor 2010		Estudo clínico longitudinal, prospectivo, com inclusão de 50 pacientes com câncer, sob cuidados paliativos.	6-10	Nível VI
E6	Avaliação da efetividade de um protocolo de cuidados odontológicos no alívio da dor, sintomas bucais e melhora da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço em cuidados paliativos: ensaio clínico não-controlado	Jales, SMCP (Odontólogo)	Tese de Doutorado (FMUSP)	LILACS 2011		Ensaio clínico não controlado, realizado com 40 pacientes com câncer avançado de cabeça e pescoço em cuidados paliativos.	6-10	Nível III
E7	Pacientes	Souza, RS	Dissertação	Portal CAPES		Estudo	6-10	Nível VI

	oncológicos em quimioterapia paliativa: perfil e relações entre sintomas, capacidade funcional e qualidade de vida	(Enfermeira)	de Mestrado (UFMG)	2011		descritivo com delineamento transversal, quantitativo, com 70 pacientes em quimioterapia paliativa.		
E8	Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida.	Wittmann-Vieira (Enfermeira)	Artigo original	LILACS Rev Paulista 2012	Acta	Estudo descritivo, transversal, quantitativo, com 89 pacientes com estágio avançado da doença.	6-10	Nível VI
E9	Necessidades de autocuidado à qualidade de vida de clientes com câncer de cabeça e pescoço: contribuições da enfermagem	Luca, MD (Enfermeira)	Dissertação de Mestrado (UERJ)	Portal CAPES 2012		Estudo descritivo, quantitativo, com delineamento pré-experimental (com intervenção - orientação para autocuidado durante consulta de enfermagem), com 77 pacientes com câncer.	6-10	Nível III
E10	Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS)	Correia, FR (Enfermeira)	Dissertação de Mestrado (EERP/USP)	Portal Capes 2012		Estudo metodológico, descritivo, transversal, de caráter quantitativo, envolvendo profissionais de saúde (experts) e pacientes com câncer.	6-10	Nível VI
E11	Qualidade de vida de pacientes brasileiros com câncer avançado: Validação do European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire Core15-Pal - EORTC QLQ-C15-PAL	Nunes, NAH (Enfermeira)	Dissertação de Mestrado (UNG)	Portal CAPES 2013		Estudo metodológico, descritivo, transversal, envolvendo 104 pacientes com câncer avançado.	6-10	Nível VI
E12	Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: novos desafios.	Paz, CRP (Enfermeira)	Dissertação de Mestrado (EEUSP)	Biblioteca Digital da USP 2013		Pesquisa exploratória, descritiva, documental, incluindo 160 registros de pacientes com doença	6-10	Nível VI

					crônico-degenerativa avançada.			
E13	Terapia ocupacional modulando a dor em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos.	Takeda, N (Terapeuta Ocupacional)	Dissertação de Mestrado (Unesp Botucatu)	Acervo Digital da UNESP 2009	Ensaio clínico randomizado e controlado, prospectivo, envolvendo 59 pacientes com neoplasia avançada.	6-10	Nível II	
E14	Avaliação da qualidade de vida e toxicidades em pacientes com câncer colorretal tratados com quimioterapia adjuvante baseada em fluoropirimidinas.	Forones, NM (Médica)	Artigo original	LILACS Arq Gastroenterol 2006	Estudo descritivo, prospectivo, com participação de 45 pacientes com diagnóstico de câncer colorretal.	6-10	Nível VI	
E15	Neoplasia avançada de esôfago - diagnóstico ainda muito tardio	Ferrari, AP (Médico)	Artigo original	LILACS Arq Gastroenterol 2006	Estudo descritivo, prospectivo, com 38 pacientes com câncer avançado.	6-10	Nível VI	

Figura 1. Caracterização da produção científica, quanto ao título do estudo, autor principal e formação profissional, modalidade da publicação, base de dados, periódico e ano de publicação, metodologia, escore de qualidade metodológica do estudo e nível de evidência. João Pessoa-PB, 2013.

Quanto à autoria principal dos estudos expressos na figura 1 destacam-se os enfermeiros e médicos, ambas as categorias com seis publicações; nutricionista, odontólogo e terapeuta ocupacional com uma produção cada. O incremento na produção científica do enfermeiro sobre QVRS demonstra interesse destes profissionais no sentido de buscar ferramentas válidas e confiáveis que possam servir de parâmetro para o planejamento da assistência ao paciente e seus familiares, promovendo ao binômio alívio de sofrimentos e maior conforto na terminalidade da vida.

Com relação à modalidade do estudo, integrou o *corpus* desta revisão integrativa seis artigos originais, sete dissertações de mestrado e duas teses de doutorado. Sendo sete estudos da base de dados LILACS, um da biblioteca eletrônica SciELO e cinco do banco de teses e dissertações do Portal da CAPES. Além desses, foram encontradas duas dissertações sendo uma oriunda do banco de teses e dissertações da Biblioteca Digital da Universidade de São Paulo (USP) e outra do acervo digital da Universidade Estadual Paulista (Unesp).

Os artigos originais que abordaram a temática relacionada a esta revisão, foram publicados em periódicos de circulação nacional, assim distribuídos: um na Revista da

Associação Médica Brasileira, dois na Revista da Dor e um na Revista Acta Paulista. No que se refere ao ano de publicação ressalta-se o ano de 2012 e 2006 com três estudos, 2013, 2011, 2008 com duas publicações respectivamente, e uma produção em 2007, 2009 e 2010. O fato aponta para uma preocupação crescente entre os profissionais de saúde acerca da importância de medidas de QVRS de pacientes em cuidados paliativos, de forma a buscar estratégias terapêuticas e promover um cuidado digno e respeitoso ao ser humano com doença terminal.

No que diz respeito à caracterização do delineamento metodológico das publicações que integraram esta revisão de literatura, identificou que com relação à interferência no estudo, oito foram de cunho observacional e cinco intervencional; dois trabalhos foram do tipo metodológico. Quanto à manipulação de intervenções diretas sobre o objeto investigado, três pesquisas foram do tipo clínica, um estudo caracterizou-se como quase experimental e dez estudos foram não experimentais. Além disso, uma publicação foi documental, utilizando os dados secundários, que representam a originalidade do estudo. Dentre estes estudos, destaca-se que 11 apresentam nível de evidência VI.

No que concerne ao perfil de avaliação epidemiológica, oito foram descritivos, seis

analíticos, e um controlado; no tocante ao seguimento temporal das pesquisas nove foram longitudinais e prospectivos e seis transversais; e, todos os estudos foram quantitativos.

Com relação aos participantes dos estudos em análise, 13 eram pacientes portadores de algum tipo de câncer em estágio avançado, recebendo cuidados paliativos em hospitais de referência para tratamento oncológico, totalizando uma amostra total de 917, com média de 83,3 pacientes. Nesse universo de estudos, são adicionados 83 pacientes com neoplasia participaram de duas pesquisas clínicas. Outro estudo foi desenvolvido com 58 pacientes portadores de neoplasias avançadas e uma pesquisa foi constituída por 160 usuários de Serviços de Unidades Básicas de Saúde, aptos a receber cuidados paliativos.

No que se refere ao local da pesquisa, destacam-se oito estudos realizados no Estado de São Paulo, dois no Rio de Janeiro, os outros três no Paraná, Minas Gerais e Rio Grande do Sul, respectivamente.

Na análise dos estudos que utilizaram instrumentos de avaliação da QVRS e CP,

conforme dispostos na figura 2 foi possível identificarmos três categorias temáticas: Instrumentos genéricos para avaliar a QVRS de pacientes com qualquer doença (E3, E4, E8, E13); Instrumentos genéricos para avaliar a QVRS de pacientes com doença oncológica (E2, E6, E9, E10, E11, E14, E15) e Instrumentos específicos para avaliar a QVRS de pacientes em cuidados paliativos (E1, E5, E11, E7, E10, E12).

Com relação aos objetivos propostos nesta revisão, foram observados na análise dos estudos utilização de diversos instrumentos de avaliação, dentre esses se destacam caracterização sociodemográfica, avaliação de dor, avaliação funcional, avaliação clínica, avaliação da QVRS, entre outros.

A figura 2 evidencia a síntese dos instrumentos identificados nos estudos selecionados para a revisão proposta.

Estudo	Objetivo	Instrumento de QVRS/CP	Outros instrumentos
E1	Traçar o perfil e identificar a prevalência de depressão nos pacientes sob cuidados paliativos no Serviço de Oncologia da Faculdade de Medicina do ABC.	Paliattive Care Quality of Life Instrument) - PQLI	Caracterização sociodemográfica Inventário de Depressão de Beck
E2	Avaliar o efeito da massoterapia na analgesia e na qualidade de vida em pacientes portadores de dor oncológica e de metástases ósseas.	European Organization for Research and Treatment of Cancer - EORTC QLQ-C30 versão 3.0	Escala analógica numérica para dor
E3	Avaliar os aspectos clínicos, tratamento, qualidade de vida e a sobrevida de pacientes com LPN.	Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)	Saint George´s Respiratory Questionnaire (específico para doença respiratória)
E4	Avaliar a QV de mulheres com câncer avançado, tratadas em um hospital de cuidados paliativos, referência em oncologia no Brasil.	WHOQOL-BREAF	Caracterização sociodemográfica e clínica
E5	Analisar, mediante questionário previamente validado, como a intervenção nutricional e o controle dos sintomas interferiram na qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.	European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC QLQ-C15-PAL	Questionário para avaliação socioeconômica Escala de Zubrod - ECOG
E6	Caracterizar a condição clínica orofacial de pacientes com câncer avançado de cabeça e pescoço em cuidados paliativos; avaliar a funcionalidade, a QVRS e a efetividade de um protocolo de cuidados odontológicos, no controle da dor e das queixas orofaciais, na qualidade de vida, prognóstico e sobrevida desses pacientes.	Qualidade de Vida da Universidade de Washington - UW-QOL (Versão 4.0)	Ficha clínica para avaliação odontológica Escala visual analógica para dor Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky
E7	Compor o perfil dos pacientes em quimioterapia paliativa atendidas em um ambulatório de Belo Horizonte quanto às características sociodemográficas e clínicas e as relações entre sintomas, capacidade funcional e qualidade de vida.	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System (FACIT-PAL - Versão 4).	Caracterização sociodemográfica e clínica Escala de capacidade pessoal paliativa (Palliative Performance Scale) Índice de Experiência de Sintomas

E8	Avaliar o processo de tomada de decisão e a qualidade de vida de pacientes adultos, oncológicos, internados em unidade de cuidados paliativos	WHOQOL-BREF WHOQOL-OLD	e Escala de Performance Karnofsky (KPS)
E9	Identificar o perfil sociodemográfico e nosológico dos clientes com câncer de cabeça e pescoço atendidos no ambulatório para cuidados paliativos; identificar a QV dessas pessoas através da consulta de enfermagem; avaliar as mudanças no sistema de autocuidado, considerando a intervenção de enfermagem.	European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC QLQ C-30 EORTC QLQ H&N-35 (módulo específico)	Avaliação sociodemográfica e clínica Ficha de avaliação de enfermagem (SAE)
E10	Realizar a tradução, adaptação cultural e validação inicial da POS para o Brasil (POS-BR)	European Organization for Research and Treatment of Cancer - EORTC QLQ C-30 POS-BR	Escala de Performance Karnofsky (KPS)
E11	Avaliar as propriedades psicométricas do European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC QLQ-C15-PAL, para avaliar QV de pacientes brasileiros com câncer avançado.	European Organization for Research and Treatment of Cancer - EORTC QLQ C-30 EORTC QLQ-C15-PAL	Escala de Performance Karnofsky (KPS) Caracterização sociodemográfica Inventário Breve de Dor Inventário Depressão de Beck
E12	Discutir a incorporação dos CP na Atenção Primária à Saúde (APS).	Escala de Performance Karnofsky (KPS)	Caracterização sociodemográfica Programa de Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária/Fecal Escala de avaliação da Incapacidade Funcional da Cruz Vermelha Espanhola
E13	Avaliar os resultados de um programa de terapia ocupacional aplicado a pacientes oncológicos sob cuidados paliativos, no que se refere à modulação da dor e melhora dos sintomas de ansiedade e depressão e da qualidade de vida.	Escala de Performance Karnofsky (KPS) 12-Item Short-Form Health Survey (SF 12)	Caracterização sociodemográfica Grupos de intervenção e controle Protocolo de terapia ocupacional Escala Visual Analógica (EVA) Avaliação do consumo de opióides Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)
E14	Avaliar nos doentes com câncer colorretal em quimioterapia com 5-FU e AF, a toxicidade do tratamento e a qualidade de vida.	WHOQOL-BREF	Esquema quimioterápico Mayo Clinic Tabela de Recomendações para toxicidade aguda e subaguda de SKEEL e GANZ Avaliação clínica e laboratorial
E15	Avaliar a qualidade de vida e a palição da disfagia obtida com diferentes tipos de tratamento oferecidos aos pacientes com neoplasia avançada de esôfago.	Escala de Performance Karnofsky (KPS)	Avaliação clínica Tratamento cirúrgico

Figura 2. Apresentação dos objetivos e instrumentos dos estudos selecionados. João Pessoa-PB, 2013.

DISCUSSÃO

◆ Instrumentos genéricos para avaliar QVRS de pacientes com qualquer doença

Esta categoria de análise integra os instrumentos classificados como genéricos que se propõem avaliar a QVRS de pacientes com doenças em geral. Tais instrumentos foram utilizados em quatro estudos que integraram esta revisão de literatura, descritos a seguir.

◆ Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)

Esse instrumento foi utilizado num estudo (E3) realizado com 52 pacientes com diagnóstico de Linfangite Pulmonar Neoplásica, recrutados em hospitais no estado de São Paulo- SP, de *coorte* prospectiva, com aplicação do instrumento SF-36 associado a um instrumento específico para pacientes com doença respiratória, tendo sido respondidos por 46 pacientes. Nesse estudo, o autor optou por não usar todos os itens do instrumento SF-36, reduzindo suas dimensões a um único valor - o índice do SF-36 (ISF) calculado como a média dos itens. No entanto, o autor não faz nenhuma descrição sobre a facilidade e/ou

dificuldades na aplicação do instrumento, como também sobre a confiabilidade do instrumento para pacientes com câncer avançado.

O *Short-Form* - 36 (SF-36) é um questionário genérico de avaliação de saúde constituído por 36 questões distribuídas em 9 domínios: atividade física, atividade social, limitações pela incapacitação física, limitações pela capacidade emocional, saúde mental, vitalidade, dores, percepção da saúde em geral e percepção da melhora do problema específico na saúde. A pontuação varia de 0 a 100 e quanto maior a pontuação significa melhor saúde e menos dor. Esse questionário foi validado no Brasil para pacientes portadores de artrite reumatoide, sendo posteriormente utilizado para avaliação de pacientes portadores de doenças pulmonares crônicas, cardiopata, doença renal, portadores de esclerose lateral amiotrófica, entre outras.⁸

Alguns estudos que utilizaram o instrumento SF-36 em pacientes com câncer, admitem tratar-se de uma medida útil para avaliar a qualidade de vida de pacientes com câncer de pulmão, apresenta propriedades psicométricas adequadas, com boa responsividade, no entanto, mostrou ser mais sensível em detectar a piora da qualidade de vida do que sua melhora.⁹⁻¹⁰

♦ World Health Organization Quality Of Life - WHOQOL-BREF e World Health Organization Quality Of Life - WHOQOL-OLD

O instrumento foi utilizado em dois estudos que compuseram a amostra desta revisão. Um deles (E4) foi um estudo de corte transversal, com a participação de 277 mulheres com câncer avançado de mama, com objetivo de avaliar a QV dessas mulheres, que recebiam assistência em cuidados paliativos em hospital oncológico de referência no Brasil. Nesse estudo, o autor revela que o WHOQOL-BREF se aplica bem em situações que exijam participação com menor sobrecarga do paciente e em tempo restrito.

O segundo estudo (E8) que utilizou o instrumento WHOQOL-BREF, foi também de corte transversal, tendo a participação de 89 pacientes adultos com câncer avançado, sem possibilidades terapêuticas de cura, atendidos em hospital oncológico em Porto Alegre - RS, com objetivo de avaliar o processo de tomada de decisões e a qualidade de vida dos mesmos. Na avaliação da QV também foram utilizados o WHOQOL-OLD e o Instrumento de Desenvolvimento Psicológico Moral para avaliar a capacidade de tomada de decisão do

paciente. O autor ressalta a importância dos domínios Psicológico e Meio Ambiente para avaliação da QV.

Considerando a relevância da avaliação de QV, a Organização Mundial de Saúde criou o Grupo de Qualidade de Vida (WHOQOL Group) para desenvolver medidas de avaliação aceitáveis no contexto internacional, adaptadas às diferentes culturas, validadas e difundidas. Assim, foi criado um instrumento contendo 100 perguntas - o WHOQOL-100, que contempla os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.¹¹

Posteriormente, esse Grupo elaborou a versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-BREF, constituído de 26 perguntas, dentre as quais os itens 1 e 2 enfocam a qualidade de vida geral, com respostas distribuídas em escala tipo Likert, de 1 a 5, a qual, quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida. As demais 24 facetas compõem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada domínio é composto por questões cujas pontuações das respostas também variam entre 1 e 5.

O instrumento WHOQOL-BREF foi empregado no E14, composto por 45 pacientes com diagnóstico de adenocarcinoma colorretal e em esquema quimioterápico específico com diferentes ciclos. Os resultados indicaram um declínio da qualidade de vida, caracterizado pela redução nas médias dos escores nos domínios físico e social, principalmente no início da quimioterapia, o que pode ser decorrente da toxicidade das drogas e evolução da doença.

Ressalta-se que, esse instrumento foi validado no Brasil por uma pesquisa que apontou o bom desempenho psicométrico e praticidade de sua aplicação. A versão no idioma português do WHOQOL-BREF tem sido aplicada em diferentes amostras de pacientes com câncer, quer seja no âmbito ambulatorial, que seja no âmbito hospitalar, demonstrando desempenho psicométrico satisfatório, de boa acessibilidade, com compreensão adequada e tempo hábil para respostas.¹²

O WHOQOL-OLD é um instrumento criado pelo grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde, considerado um instrumento complementar sobre QV em idosos. É constituído por 24 itens distribuídos em seis facetas. Cada faceta integra quatro itens, com escore de valores podendo oscilar de 4 a 20. Os escores dessas seis facetas podem resultar num escore global para a QV em idosos. Os escores altos representam uma

alta qualidade de vida e escores baixos representam uma baixa qualidade de vida.¹³

A utilização dos questionários WHOQOL-BREF e WHOQOL-OLD promoveu uma avaliação mais ampla da qualidade de vida de pacientes, com destaque importante desse último para as facetas de morte e morrer, funcionamento dos sentidos, autonomia, atividades passadas, presentes e futuras e intimidade (E8).

◆ 12-item Short-Form Health Survey (SF-12)

O SF-12 foi empregado no E13, em grupos de pacientes com câncer em cuidados paliativos. Os resultados mostraram-se satisfatórios para a QVRS daqueles que participavam de atividades terapêuticas. O instrumento constitui uma abreviação do SF-36 e foi validado para mensurar estado de saúde físico e mental.¹⁴ Em estudo com adolescentes, o mesmo foi preditivo de um bom padrão na QV relacionado às dimensões física e mental.¹⁵

Para tanto, o SF-12 constitui uma ferramenta em potencial para avaliar a QV na população em geral, com ênfase nos aspectos físico e mental, devido aos níveis satisfatórios de sensibilidade, confiabilidade, validade de constructo e da estrutura do questionário SF-12.¹⁶

◆ Instrumentos genéricos para avaliar a QVRS de pacientes com doença oncológica

Nesta categoria de análise serão apresentados os instrumentos classificados como genéricos que se propõem avaliar QVRS de pacientes com câncer, utilizados em seis estudos da revisão integrativa, descritos a seguir.

European Organization for Research and Treatment of Cancer - EORTC QLQ-C30 versão 3.0.

O instrumento EORTC QLQ-C30 foi encontrado em quatro estudos que integraram a presente revisão de literatura.

No primeiro estudo (E2), os autores avaliaram o efeito da massoterapia na analgesia e na QV de 34 pacientes com câncer de pulmão, mama ou próstata que tinham dor oncológica e metástases ósseas, alocados no interior do estado de São Paulo. Para avaliação da QV utilizaram o instrumento EORTC QLQ-C30, porém não foi feita nenhuma discussão acerca da aplicabilidade do instrumento na população do próprio estudo.

O segundo trabalho (E9) foi realizado com 77 pacientes com câncer de cabeça e pescoço, recebendo cuidado paliativo ambulatorial e

cadastros no Instituto Nacional de Câncer (INCA) no Rio de Janeiro, com objetivo de avaliar a QV desses pacientes após consulta de enfermagem fundamentada na Teoria de Dorothea Orem. Na avaliação da QV foram utilizados o EORTC QLQ-C30 e o módulo específico EORTC H&N35 para câncer de cabeça e pescoço. A autora do estudo ressalta a importância do uso dos instrumentos mencionados pela possibilidade de identificar aspectos que afetam negativamente a QV dos pacientes em cuidados paliativos, fornecendo subsídios para planejamento assistencial e individualizado voltado à melhoria de sua QV.

O instrumento EORTC QLQ-C30 foi utilizado no terceiro estudo (E10) dessa categoria de análise, que teve como objetivo realizar a tradução, adaptação cultural e validação inicial de um instrumento específico para pacientes em cuidados paliativos, o *Palliative Outcome Scale* - POS, para o Brasil (POS-BR). E, o quarto estudo da categoria (E11) que utilizou o instrumento EORTC QLQ-C30 foi desenvolvido com objetivo de proceder à avaliação das propriedades psicométricas do módulo específico para avaliar a QV de pacientes brasileiros em cuidados paliativos, o EORTC QLQ-C15-PAL. Salienta-se que, maiores detalhes sobre os estudos E10 e E11 serão apresentados, posteriormente, na terceira categoria de análise desta revisão integrativa.

Vale ressaltar que, o EORTC, *Quality of Life Questionnaire* (QLQ) é um instrumento com direitos autorais, elaborado pelo Grupo de Qualidade de Vida criado por esta organização em 1980, sendo posteriormente reconhecido como uma escala válida e confiável para avaliar QV de uma vasta população com câncer. Até o momento já traduzido e validado em 81 idiomas.

Ressalta-se que, a versão mais recente desse instrumento é o EORTC QLQ-C30 versão 3.0, com característica multidimensional, autoaplicável, contendo 30 itens direcionados a avaliação de pacientes nas últimas duas semanas, integrando questões sobre funcionamento físico, sintomas, efeitos colaterais do tratamento, sofrimento psicológico, interação social, sexualidade, imagem corporal, saúde global, QV e satisfação com cuidados médicos, bem como duas questões onde os pacientes avaliam sua saúde geral e qualidade de vida. As questões de 01 a 28 estão dispostas em Escala do tipo Likert de quatro pontos, com respostas variando de não (valor do escore = 1) a muito (valor do escore = 4). As questões 29 e 30 também dispostas em escala semelhante, todavia com sete pontos, sendo um correspondente a péssimo e sete a ótimo. A

Freire MEM, Oliveira CDB, Costa SFG da et al.

Instrumentos de avaliação de qualidade de...

combinação dessas duas pontuações resulta numa pontuação global de saúde.¹⁷⁻⁸

O escore de medição dos itens varia de pontuação de 0 a 100. A pontuação mais alta da escala representa um nível de resposta superior; ou seja, uma pontuação elevada para uma escala funcional representa um nível saudável de funcionamento; uma pontuação alta para o estado de saúde global/QV representa uma alta qualidade de vida; no entanto, uma pontuação elevada para escala de sintomas, representa um elevado nível de sintomatologia e pior qualidade de vida.¹⁹

O grupo de qualidade de vida tem apresentado à comunidade científica instrumentos modulados com itens específicos para determinados tipos de câncer, como: pulmão, mama, cabeça e pescoço, câncer colorretal,²⁰⁻³ próstata (EORTC QLQ PR25), ovário (EORTC QLQ OV28), mieloma múltiplo EORTC QLQ MY20, hepatocarcinoma e câncer primário de fígado (EORTC QLQ HCC18). Além desses, câncer de colo de útero (EORTC QLQ CX24), cerebral (EORTC QLQ BN20) e, recentemente, pacientes com câncer em cuidados paliativos (EORTC QLQ C15PAL).

O questionário QLQ-H&N35 é um módulo específico para avaliação da QV de pacientes com neoplasias de cabeça e pescoço, desenvolvido pela EORTC, já validado em várias línguas, devendo ser aplicado conjuntamente com o questionário core QLQ-C30 da EORTC, para avaliação de domínios globais e específicos. Sua utilização predominantemente em países ocidentais tem demonstrado boa validade e confiabilidade. Consiste em 30 questões com quatro respostas possíveis tipo Likert de 4 pontos e cinco questões com respostas binárias, tipo sim ou não. É considerado de aplicação longa, pois, quando usado junto com o questionário core QLQ-C30, 65 perguntas deverão ser respondidas no total. A avaliação baseia-se em medidas de escores variando de 0 a 100, sendo que quanto mais alto o escore, pior a intensidade do problema no domínio avaliado.²⁴

◆ Qualidade de Vida da Universidade de Washington - UW-QOL (Versão 4.0) (01)

O instrumento UW-QOL foi utilizado em um estudo (E6) da amostra da presente revisão integrativa, que teve como objetivo avaliar a funcionalidade, a QVRS e efetividade de um protocolo de cuidados odontológicos no controle da dor e na QV de 75 pacientes com câncer de cabeça e pescoço e exclusivamente em cuidados paliativos, realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo - SP. Foram utilizados vários outros

instrumentos para avaliação das condições clínicas dos pacientes. A autora do estudo não faz menção com relação à aplicabilidade do instrumento aos participantes.

O questionário da Universidade de Washington foi criado em 1990, por *Ernest A. Weymuller Jr*, na perspectiva de um instrumento específico para pacientes com câncer de cabeça e pescoço, contendo nove questões (ou domínios). Em 2001, uma quarta versão foi definida, sendo acrescentados dois domínios emocionais (humor e ansiedade). A versão 4.0 foi validada para a língua portuguesa e tem como propósito avaliar aspectos importantes para o paciente nos últimos sete dias. Composto por 12 questões relacionadas às funções específicas da região da cabeça e do pescoço (aparência, deglutição, mastigação, fala, ombro, paladar, saliva), à atividade, recreação, dor, humor e ansiedade.

No mencionado instrumento, cada questão contém de três a cinco categorias de resposta com escore variando de 0 (pior) a 100 (melhor), além do escore total, que é a média dos 12 domínios. Composto também por três questões gerais sobre sua qualidade de vida global e relacionada à saúde e por uma questão aberta que dá oportunidade ao indivíduo relatar seus comentários. Tem sido considerado um instrumento sucinto, de fácil compreensão e rápida aplicação, utilizando-se numa média de cinco minutos para responder o questionário. O procedimento de validação psicométrica foi obtido atingindo-se valores significativos de reprodutibilidade e validade de constructo, sendo então reconhecido como um instrumento adaptado e validado na língua portuguesa.²⁵

◆ Instrumentos específicos para avaliar QVRS de pacientes em cuidados paliativos

Nesta categoria de análise serão apresentados a seguir os instrumentos classificados como específicos para avaliar QVRS de pacientes em cuidados paliativos, utilizados em cinco estudos da revisão integrativa.

◆ Paliative Care Quality of Life Instrument - PQLI

O instrumento PQLI foi utilizado em apenas um estudo (E1) da amostra dessa RIL, tendo como objetivo traçar o perfil e identificar a prevalência de depressão em 62 pacientes sob cuidados paliativos, atendidos no Serviço de Oncologia da Faculdade de Medicina do ABC paulista, São Paulo - SP e, a partir dos seus resultados sugerir condições para melhora da QV destes pacientes. Tratou-se de um estudo

transversal observacional e prospectivo. Conforme a autora, pelo fato do instrumento ainda não ter sido validado para língua portuguesa, sua utilização teve a finalidade de traçar qualitativamente um perfil do paciente.

O *Palliative Care Quality of Life Instrument* (PQLI) refere-se a um instrumento desenvolvido na Grécia, composto por 28 itens; dentre os quais um é aberto para avaliar a qualidade de vida global dos pacientes em cuidados paliativos e os demais consistem em respostas fechadas em uma escala gradual de três itens. Integram as dimensões de funcionalidade, sintomas, escolha do tratamento, psicológica e qualidade de vida global. Para verificar suas propriedades psicométricas, o instrumento foi aplicado numa amostra de 120 pacientes com diagnóstico de câncer terminal, demonstrando boa validade, confiabilidade e sensibilidade, segundo os autores do estudo.²⁶ Ressalta-se que, até o presente momento, o instrumento não foi validado para a língua portuguesa.

♦ European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC QLQ-C15-PAL

O instrumento EORTC QLQ C-15-PAL foi encontrado em dois estudos integrantes desta categoria de análise. O primeiro estudo (E5) analisado, tratou-se de um estudo longitudinal prospectivo, que objetivou analisar como a intervenção nutricional e o controle dos sintomas interferiram na QV de 50 pacientes com câncer avançado, em cuidados paliativos. Porém, neste estudo não há nenhuma descrição em relação à aplicação do estudo.

O segundo trabalho (E11) teve como objetivo proceder à avaliação das propriedades psicométricas do módulo específico para avaliar a QV de pacientes brasileiros em cuidados paliativos, o EORTC QLQ-C15-PAL. Trata-se de um estudo metodológico, com a participação de 104 pacientes, com diagnóstico de câncer e metástases. Outros instrumentos como *Karnofsky Performance Status Scale*, Inventário de Depressão de Beck e Inventário Breve de Dor, foram também utilizados neste estudo. A autora ressalta que o EORTC QLQ-C30 tem uma larga aplicação para avaliar QVRS de pacientes especificamente com câncer em geral, porém muitos dos seus itens são inapropriados para pacientes em cuidados paliativos, bem como pela extensão do instrumento, tornando-o inviável para aplicação nestes pacientes.

O EORTC QLQ-C15-PAL é um instrumento específico para avaliar a QV de pacientes com

câncer em cuidados paliativos, elaborado na língua inglesa, validado e traduzido para o português do Brasil pelo próprio grupo EORTC. Suas propriedades psicométricas foram validadas no país em 2013. O instrumento é composto por 14 questões relacionadas à QV do doente durante a última semana, com questões sobre atividades, autonomia, falta de ar, dificuldade para dormir, fraqueza, cansaço, apetite, enjoos, constipação intestinal, dor, depressão, qualidade de vida global e o quanto a dor interfere na realização das atividades diárias.²⁷ Dessa forma, o instrumento apresenta propriedades psicométricas adequadas para avaliação da QVRS de pacientes oncológicos e em cuidados paliativos.

♦ Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System (FACIT-PAL - Versão 4).

O instrumento FACIT-PAL, versão 4, foi utilizado num estudo transversal (E7), realizado com a participação de 70 pacientes com câncer que se submeteram a quimioterapia paliativa num hospital de Belo Horizonte - MG, com objetivo de compor o perfil destes pacientes quanto as características sociodemográficas e clínicas e as relações entre sintomas, capacidade funcional de qualidade de vida. Nessas avaliações foram utilizados outros instrumentos conforme sua especificidade.

Esse instrumento constitui-se como uma subescala de cuidados paliativos desenvolvida a partir do *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - G* (FACT-G), instrumento genérico e multidimensional de avaliação da QVRS. Para verificação de suas propriedades psicométricas nos Estados Unidos, 256 pessoas com diagnóstico de câncer avançado completaram os 46 itens do instrumento, sendo 27 do FACT-G e 19 do FACIT-PAL. Os autores do estudo concluíram que se trata de um instrumento válido e confiável para avaliação da QV de doentes em cuidados paliativos.²⁸

A avaliação funcional da QV de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sinaliza a necessidade de compreensão acerca da preservação ou manutenção da capacidade funcional e melhor controle dos sintomas do paciente, por parte dos membros da equipe terapêutica, favorecendo à melhor QVRS para o paciente e a sua família.

♦ Palliative Outcome Scale - POS-Br

Trata-se de um estudo transversal (E10), que teve como objetivo desenvolver a validação inicial, para o português do Brasil, da escala *Palliative Outcome Scale* - POS-BR,

para pacientes com câncer em cuidados paliativos, com a participação de 18 profissionais de saúde e 68 pacientes com diagnóstico de câncer avançado recebendo esses cuidados. No estudo, a autora descreve de forma sucinta as características e propriedades da escala EORTC QLQ-C30, ressaltando que se trata de um instrumento específico para avaliar a QV de pacientes com câncer e nos mais variados estádios de evolução da doença e justifica sua utilização para subsidiar a validação da POS, pelo fato de ser uma escala bem estabelecida e validade em diversos países.

O instrumento POS foi elaborado por Irene Higginson do *Departament of Palliative Care and Policy* do *King's College* de Londres, caracterizado como um instrumento específico destinado à avaliação da QVRS de doentes recebendo cuidados paliativos, bem como para avaliação de resultados dos cuidados paliativos. Portanto, é constituído por duas versões: uma *self* destinada ao doente e uma *proxy* destinado ao profissional de saúde. É reconhecido como de fácil compreensão e aplicação, com média de dez minutos na execução, contendo dez itens que contemplam os principais domínios dos cuidados paliativos, envolvendo aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais da vida das pessoas e da prestação de cuidados paliativos, com janela temporal de três dias anteriores à aplicação.²⁹ O escore total do POS é obtido pela soma dos pontos das dez questões, tanto para a equipe como para os pacientes, podendo ter uma variação de zero (melhor QVRS) a quarenta pontos (pior QVRS).

◆ **Karnofsky Performance Scale - KPS**

A Escala de Performance *Karnofsky* foi utilizada nos estudos (E12, E15). Consiste em um instrumento elaborado inicialmente para facilitar a identificação de pacientes com câncer susceptíveis aos cuidados paliativos. Essa escala é útil para avaliação do desempenho dos pacientes quanto às suas atividades básicas de vida e possibilita o planejamento direcionado aos cuidados paliativos e a avaliação do prognóstico clínico dos pacientes.

No E12, os resultados da aplicação da KPS sinalizaram a necessidade de cuidados paliativos para pacientes que apresentam elevado grau de dependência de assistência à saúde e ao autocuidado, em decorrência ao acometimento por diversas patologias, especialmente as doenças neurológicas, vasculares e crônico-degenerativas.

Em relação ao estudo (E15), foram avaliados 38 pacientes portadores de neoplasia avançada de esôfago e que foram submetidos a intervenções paliativas cirúrgicas e suporte nutricional. O instrumento foi utilizado pelos oncologistas como medida indireta refletindo na necessidade de assistência de acordo com as condições clínicas que interferem na QV dos pacientes.

Sabe-se que a diversidade de instrumentos visa codificar algumas percepções subjetivas acerca da QV a partir de dados objetivos, possibilitando uma melhor interpretação para a investigação em saúde.¹⁶

CONCLUSÃO

A presente revisão integrativa permitiu identificar a utilização de instrumentos caracterizados como de natureza genérica na avaliação da QVRS de pacientes com qualquer doença; instrumentos caracterizados como genéricos para avaliação da QVRS de pacientes com doença neoplásica; e, instrumentos para avaliação da QVRS de pacientes com doença oncológica em cuidados paliativos.

Observou-se que com o incremento dos cuidados paliativos na assistência ao paciente com câncer sem possibilidades terapêuticas curativa têm sido crescente a preocupação entre os profissionais de saúde em avaliar a QVRS dessas pessoas.

Nesse sentido, cabe enfatizar os estudos metodológicos para tradução, adaptação cultural e validação dos instrumentos específicos para cuidados paliativos, que têm sido abordados ultimamente pela comunidade científica, como demonstraram os estudos analisados, tais como o EORTC QLQ C15-PAL, o FACIT-PAL e o POS-BR, que envolveram cerca de 350 pacientes com câncer e em cuidados paliativos; bem como o PQLI e o UW-QOL, embora os mesmos ainda não tenham sido validados para a língua portuguesa no Brasil.

Constatou-se também que, os instrumentos a serem aplicados em pacientes sob cuidados paliativos, apresentam redução do número de itens visto que, caso seja considerado exaustivo, pode dificultar o preenchimento pelos participantes.

A análise dos estudos envolvendo instrumentos de avaliação de QVRS mostrou que, em pacientes com câncer, com indicação de cuidados paliativos é recomendado o uso de instrumentos específicos contendo um número de questões relativamente pequeno, entre 11 a 28 itens além de considerar a condição clínica do paciente evitando

desgaste físico e emocional durante a entrevista. Outrossim, consideram-se questões passíveis de identificação de sinais ou sintomas capazes de afetar a QV do paciente, enfatizando suas limitações físicas e emocionais.

Vale ressaltar que o estudo apresenta algumas limitações, entre elas, a impossibilidade de generalizar os resultados, visto que se trata de uma pesquisa de revisão, com um número reduzido de publicações que se referem à temática investigada. Sugere-se, que outros estudos sejam realizados empregando a metodologia da revisão sistemática, na perspectiva de se buscar evidências mais fortes quanto a propriedades de instrumentos de avaliação de QVRS de pacientes com câncer em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

1. WHO. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva (SZ): World Health Organization; 2002.
2. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc saúde coletiva. 2000; 5(1):7-18.
3. Ferreira PL, Pinto AB. Measuring quality of life in palliative care. Acta med port. 2008 Jun [cited 2013 Nov 14];21:111-24. Available from: <http://www.actamedicaportuguesa.com/eng/index.php?opcao=2008-2>
4. Crossetti MGO. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem: o rigor científico que lhe é exigido [Editorial]. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2012 June [cited 2013 Nov 18];33(2):8-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n2/01.pdf>
5. Milton K. Primary Care Trust. Critical appraisal skills programme (CASP). Making sense of evidence. London (UK): Oxford, 2002.
6. Stillwell S, Melnyk BM, Fineout-Overholt E, Williamson K. Evidence-based practice: step by step. Am J Nurs. 2010 [cited 2014 June 27];110(5):41-7. Available from: http://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/PermaLink/NCNJ/A/NCNJ_165_516_2010_08_23_DGSODKGNM_1651_SDC516.pdf
7. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
8. Cicconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Rev Bras Reumatol. 1999 [cited 2014 June 10];39(3):143-50. Available from: http://www.nutrociencia.com.br/upload_files/artigos_download/qulalidade.pdf
9. Handy JR Jr, Asaph JW, Skokan L, Reed CE, Koh S, Brooks G, et al. What happens to patients undergoing lung cancer surgery? Outcomes and quality of life before and after surgery. Chest [Internet]. 2002 [cited 2013 Nov 18];122(1):21-30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12114334>
10. Kluthcovsky AC, Kluthcovsky F. O WHOQOL-bref: um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. Rev Psiquiatr Rio Gd Sul [Internet]. 2009 [cited 2013 Nov 22];31(3):0-0. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-81082009000400007&script=sci_arttext
11. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Rev Saúde Públ [Internet]. 2000 [cited 2013 Nov 23];34:178-83. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v34n2/1954.pdf>
12. Power M, Schmidt S. Manual WHOQOL-OLD. Genebra: World Health Organization; 1998. Available from: <http://www.ufrgs.br/psiq/WHOQOLOLD%20Manual%20Portugues.pdf>
13. Fleck MP, Chachamovich E, Trentini C. Development and validation of the Portuguese version of the WHOQOL-OLD module. Rev Saúde Públ [Internet]. 2006 [cited 2013 Nov 25]; 40: 785-91. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102006000600007&script=sci_arttext
14. Silva LDC, Linhares NS, Dias RS, Silva EL. Qualidade de vida de pacientes submetidos à cirurgia cardíaca: revisão sistemática. J Manag Prim Health Care. 2012; 3(2): 96-101.
15. Silveira MF, Almeida JC, Freire RS, Ferreira RC, Martins AEBL, Marcopito LF. Qualidade de vida entre adolescentes: estudo seccional empregando o SF-12. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2013 Jul. [citad 2014 July 14];18(7):2007-15. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n7/16.pdf>
16. Silveira MF, Almeida JC, Freire RS, Haikal DS, Martins AEBL. Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: 12-item health survey (SF-12). Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2013 July [cited 2014 July 12];18(7):1923-31. Available

from: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v18n7/07.pdf>

17. Fayers PM, Aaronson N, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. Brussels: EORTC Quality of Life Group; 2001.

18. Fayers PM, Hjertstad MJ, Klestad P, Loge JH, Caraceni A, Hanks GW, et al. The dimensionality of pain: palliative care and chronic pain patients differ in their reports of pain intensity and pain interference. Pain [Internet]. 2011 [cited 2013 Nov 26];152(7):1608-20. Available from: [http://www.painjournalonline.com/article/S0304-3959\(11\)00181-3/abstract](http://www.painjournalonline.com/article/S0304-3959(11)00181-3/abstract)

19. Bottomley A, Aaronson NK. European organisation for research and treatment of cancer. international perspective on healthrelated quality-of-life research in cancer clinical trials: the european organisation for research and treatment of cancer experience. J Clin Oncol [Internet]. 2007 [cited 2013 Nov 27];25:5082-6. Available from: <http://jco.ascopubs.org/content/25/32/5082.full.pdf>

20. Sprangers M, Groenvold M, Arraras JL, Franklin J, Velde A, Muller M et al. The EORTC breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module (QLQ-BR23): first results from a three-country field study. J Clin Oncol [Internet]. 1996 [cited 2013 Nov 27];14(10):2756-68. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8874337>

21. Bjordal K, de Graeff A, Fayers PM, Hammerlid E, Van Pottelsberghe C, Curran D et al. A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck patients. Eur J Cancer [Internet]. 2000 [cited 2013 Nov 27];36(14):1796-1807. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10974628>

22. Sprangers MAG, Te Velde A, Aaronson NK. The construction and testing of the EORTC colorectal cancer specific quality of life questionnaire module (QLQ-CR38). Eur J Cancer [Internet]. 1999 [cited 2013 Nov 28];35:238-47. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10448266>

23. Melo Filho MR, Rocha BA, Pires MBO, Fonseca ES, Freitas EM Marteli Jr H et al. Quality of life of patients with head and neck cancer. Bra J Otorhinolaring [Internet]. 2013 [cited 2013 Nov 29];79(1):82-8. Available from: <http://www.bjorl.org.br>

24. Rogers SN, Gwanne S, Lowe D, Humphris G, Yueh B, Weymuller EA. The addition of mood and anxiety domains to the university of Washington quality of life scale. Head Neck [Internet]. 2002 [cited 2013 Nov 30];24(6):521-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12112548>

25. Mystakidou K, Tsilika E, Kouloulas V, Parpa E, Katsouda E, Kouvaris J, et al. The "palliative care quality of life instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. Health qual life outcomes [Internet]. 2004 [cited 2013 Nov 30];2:1-13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC368445/>

26. Nunes NAH. The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 PAL (EORTC QLQ-C15-PAL). Support Care Cancer [Internet]. 2014 June [cited 2015 Fev 5];22:159. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24463615>

27. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the functional assessment of chronic illness therapy-palliative care (FACIT-Pal) scale. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2009 [cited 2013 Nov 30];37(1):23-32. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18504093>

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 [Internet]. 1999 [cited 2013 Nov 30];8:219-27. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10847883>

29. Ferreira S, Pinto AB. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. Acta Med Port [Internet]. 2008 [cited 2013 Nov 30];21(2):111-24. Available from: <http://www.actamedicaportuguesa.com/pdf/2008-21/2/111-124.pdf>

Submissão: 25/02/2015

Aceito: 03/06/2015

Publicado: 01/09/2015

Correspondência

Maria Eliane Moreira Freire
Rua Jaime Carvalho Tavares de Melo, 1600 /
Ap. 603
Bairro Manaíra
CEP 58038-260 – João Pessoa (PB), Brasil