

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DA LITERATURA

Larissa de Andrade Pereira¹; Luís Henrique Paloski²

1 Acadêmica do curso de Psicologia. IMED. lariandrade.psico@gmail.com

2 Orientador. Professor, Doutorando em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. IMED. luis.paloski@imed.edu.br

1 INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos são cuidados assistenciais indicados para pacientes em qualquer faixa etária, quando não se dispõe mais da possibilidade de tratamentos modificadores da doença. Os cuidados paliativos oferecem ao paciente um cuidado centrado na dignidade e qualidade de vida, no desenvolvimento da doença e na terminalidade da vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017; TAVARES DE CARVALHO; AFONSECA PARSONS, 2013).

Já a qualidade de vida pode ser conceituada como a percepção do sujeito sobre sua vida, sua inserção na cultura e no sistema de valores nos quais ele vive, em relação as suas expectativas, objetivos, preocupações e padrões (OMS-ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 1998). Na perspectiva da saúde, entende-se por qualidade de vida, a interpretação subjetiva do paciente sobre si mesmo. Essa interpretação envolve aspectos como as funções físicas e cognitivas, sensações, autocuidado, dor e bem-estar emocional e psicológico (VILA NOVA, 2017).

Nesse sentido, este trabalho teve o objetivo de investigar a qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, por meio de uma revisão bibliográfica. Além disso, verificou-se os principais instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida dos pacientes.

2 MÉTODO

No presente trabalho, apesar de ser uma revisão assistemática da literatura, optou-se por utilizar algumas estratégias sistematizadas, com a finalidade de garantir o rigor científico do estudo. Assim, na construção da *string*, foram realizados diversos testes com diferentes descritores para encontrar estudos pertinentes ao objetivo desse trabalho.

Esse processo foi construído com a ajuda da ferramenta DeCS – Descritores em Ciências da Saúde da base de dados BVS (Biblioteca Virtual de Saúde), assim chegou-se à conclusão que a *string* mais adequada foi: “Cuidados Paliativos” AND “Oncologia” AND

“Neoplasias”. Como restritor foi utilizado o período das publicações – sendo dos últimos quatro anos -, e os filtros de assunto foram: “Cuidados Paliativos”, “Assistência Terminal”, “Qualidade de Vida” e “Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida”. Cabe salientar que a *string* retorna artigos nas línguas inglesa, portuguesa e espanhola.

Os critérios de inclusão de artigos utilizados foram: 1. Artigos empíricos; 2. Artigos em língua inglesa, espanhola ou portuguesa. Tais critérios foram aplicados pela leitura do título e resumo dos artigos. Os critérios de exclusão foram: 1. Estudos com populações que não fosse a de pacientes oncológicos em cuidados paliativos; 2. Estudos duplicados.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com a finalidade de apresentar as informações dos estudos incluídos nessa revisão, apresenta-se a Tabela 1. Ela reúne, de modo sucinto, as autorias dos artigos, o ano de publicação, o país onde o estudo foi realizado, a formação acadêmica dos autores, o número e sexo dos participantes da amostra, a caracterização da amostra e os instrumentos utilizados para avaliar qualidade vida.

Tabela 1- Informações dos artigos

Autor, ano e país de origem	Área de formação dos autores	Amostra (n) mulheres/homens	Caracterização da amostra	Instrumentos utilizados
Meneguín et al. (2018), Brasil	Enfermagem	n=96 M=58 H=38	Pacientes em cuidados paliativos, atendidos em ambulatório de hospital público.	Questionário semiestruturado construído pelos próprios autores.
Nipp et al. (2016), Estados Unidos	Medicina	n=350 M= 161 H=189	Pacientes em até 8 semanas após o diagnóstico de câncer incurável de pulmão ou gastrointestinal.	Functional Assessment of Cancer Therapy– General (FACT-G).
Figueiredo et al. (2018), Brasil	Enfermagem	n=9 M=5 H=4	Pacientes em cuidados paliativos, internados em uma unidade de oncologia de um hospital.	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT- PAL).
Kohler et al. (2016), Brasil	Medicina	n=17	Pacientes sem possibilidade de cura, atendidos em um ambulatório de um hospital particular.	Questionário semiestruturado construído pelos próprios autores.
Matos et al. (2017), Brasil	Medicina	n=96 M=58 H=38	96 pacientes com câncer em cuidados paliativos.	McGill Quality of Life Questionnaire (MQQL).
Kristanti et al. (2017), Indonésia	Enfermagem	n=30 M=22 H=8	Pacientes em estágio 3 ou 4 de câncer, com escore Palliative Performance Scale (PPS) inferior a 60, a maioria com câncer de mama, com diagnóstico a mais de 5 meses.	European Organization for Research and Treatment Cancer Quality of Life C30 version 3(EORTC QLQ-C30).

Asgeirsdottir et al. (2017), Islândia	Medicina. Teologia. Enfermagem	n=30 M=22 H=8	Pacientes oncológicos islandeses em cuidados paliativos.	EORTC QLQ- C15-PAL (versão reduzida do EORTC QLQ-C30).
Hernández-Bello et al. (2016), Espanha	Enfermagem	n=47 M=22 H=25	Pacientes oncológicos em cuidados paliativos internados em uma unidade de oncologia de um hospital.	EORTC QLQ-C15-PAL.
Shimizu et al. (2016), Japão	Psico-oncologia. Enfermagem.	n=404 M=210 H=194	Pacientes com câncer atendidos em unidades ambulatoriais, internados em hospitais e pacientes em cuidados paliativos.	EORTC QLQ-C15-PAL.
Augustussen et al. (2018), Groelândia	Enfermagem	n=58 M=21 H=37	Pacientes com câncer em tratamento não-curativos, cadastrados no sistema de saúde do país.	EORTC QLQ- C30.

Na busca de artigos na base, foram encontrados 16 artigos. Após aplicados os critérios de inclusão e exclusão, restaram 10 artigos. Os artigos incluídos englobaram 1137 participantes, sendo 579 do sexo feminino e 541 do sexo masculino. Apenas um estudo não especificou o sexo de seus participantes (KOHLENER; CERCHIARO; LEVITES, 2016). Somente três artigos, tiveram mais participantes do sexo masculino (AUGUSTUSSEN et al., 2018; HERNÁNDEZ-BELLO et al., 2016; NIPP et al., 2016). A amostra de participantes desses três artigos, vai ao encontro com os números de incidência e mortalidade por câncer no mundo, que é maior em homens. Sendo os números de incidência e mortalidade em homens de 9,5 milhões de novos casos e 5,4 milhões de mortes e, em mulheres, 8,6 milhões de novos casos e 4,2 milhões de mortes. (BRAY et al., 2018).

A caracterização da amostra é formada em sua totalidade por pacientes oncológicos em cuidados paliativos. A maioria da amostra recebe atendimento em enfermarias, ambulatorios, está internada em unidades de cuidados paliativos, ou em atendimento home-care. Apenas um estudo (AUGUSTUSSEN et al., 2018) não apresenta o tipo de cuidados recebidos pelos participantes. Apesar de ser uma prática ainda nova no Brasil, o atendimento home-care oferece ao paciente conforto, recuperação da autonomia e empoderamento. Mas, para isso, é necessário uma equipe especializada, que acolha, ampare e assista pacientes e cuidadores (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Quanto à formação acadêmica dos autores, apenas dois artigos são construídos por autores de diferentes formações, que não são enfermagem e medicina (ASGEIRSDOTTIR et al., 2017; SHIMIZU et al., 2016), apesar da área de cuidados paliativos ser multidisciplinar (SAÚDE; SUS; PAIVA., 2017). Somente um estudo teve a colaboração da área de psicologia (SHIMIZU et al., 2016). Uma hipótese para esse achado, pode ser pelo fato da Psicologia da Saúde ainda está construindo sua atuação no contexto de cuidados paliativos. Assim, é

importante que hajam estudos científicos que identifiquem e esclareçam a atuação do psicólogo neste cenário (BEATRIZ ANDRADE OLIVEIRA REIS, 2018).

Para medir a qualidade de vida dos pacientes, cinco estudos, todos estrangeiros, utilizaram dois instrumentos desenvolvidos pela EORTC-European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Sendo eles: EORTC QLQ-C30 (AUGUSTUSSEN et al., 2018; KRISTANTI; SETIYARINI; EFFENDY, 2017), um questionário específico para câncer, que explora aspectos da funcionalidade, sintomatologia e qualidade de vida (WINTNER et al., 2016); EORTC QLQ-C15-PAL, um questionário específico para cuidados paliativos, com 15 itens, retirados do EORTC QLQ-C30 (ASGEIRSDOTTIR et al., 2017; HERNÁNDEZ-BELLO et al., 2016; SHIMIZU et al., 2016). Apenas um estudo internacional utilizou outro instrumento, o Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G), instrumento com 28 itens, que avaliam o bem-estar em 4 domínios - físico, funcional, emocional e social- (NIPP et al., 2016).

Entre os estudos brasileiros, dois utilizaram questionários estruturados. O primeiro utilizou o FACIT-Pal: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Care, instrumento para avaliar a qualidade de vida de pacientes com doenças avançadas ou limitantes (FIGUEIREDO et al., 2018). Enquanto o segundo estudo, utilizou o McGill Quality of Life Questionnaire (MQQL) (MATOS et al., 2017), questionário para avaliar a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos (FARIA, 2013). Dois artigos utilizaram questionários criados pelos seus próprios autores (KOHLEK; CERCHIARO; LEVITES, 2016; MENEGUIN; MATOS; FERREIRA, 2018).

Percebe-se que os instrumentos utilizados nos estudos, são, em maioria, questionários internacionais, validados em diversos países. Isso pode explicar-se pelo fato de que os questionários de qualidade de vida devem ser bem construídos, seguirem requisitos, dentre eles, clínicos e éticos, sendo abrangentes e multidimensionais. Os questionários da EORTC seguem essas especificações, o que pode explicar a predominância desses questionários nos estudos analisados (VILA NOVA, 2017).

Quanto a uma boa percepção de qualidade de vida, avaliada através dos instrumentos citados, significados de saúde, bem-estar, felicidade e espiritualidade foram relacionados. Os participantes correlacionaram sintomas de fadiga, náusea, vômito e dor, com uma baixa percepção de qualidade de vida. Além destes sintomas, os problemas financeiros também se relacionam com a baixa qualidade de vida, sendo que, pacientes com maior renda, tiveram redução da intensidade da dor (AUGUSTUSSEN et al., 2018; FIGUEIREDO et al., 2018; MENEGUIN; MATOS; FERREIRA, 2018). Também, indivíduos em cuidados paliativos

apresentam intensidade de dor reduzida em relação a pacientes que não estão em cuidados paliativos (SHIMIZU et al., 2016).

O apoio de um cuidador principal, em maioria os parceiros, se relaciona com uma boa percepção da qualidade de vida (HERNÁNDEZ-BELLO et al., 2016). Porém, muitos cuidadores não têm treinamento específico para desempenhar os cuidados que um paciente com câncer em cuidados paliativos necessita. Assim, o treinamento de habilidades básicas para cuidadores familiares, proporcionou uma percepção de qualidade de vida ainda mais positiva (KRISTANTI; SETIYARINI; EFFENDY, 2017).

Pacientes sem possibilidade de tratamentos modificadores do câncer, utilizam uma variedade de estratégias de enfrentamento. Enquanto a aceitação se correlaciona positivamente com a qualidade de vida, a negação e a auto responsabilização se correlacionam negativamente (NIPP et al., 2016). O fator de aceitação mais comum é a afirmação do prognóstico de não existir mais tratamentos que modifiquem a doença (KOHLENER; CERCHIARO; LEVITES, 2016). Outra estratégia de enfrentamento que se relaciona positivamente com a qualidade de vida é o bem-estar espiritual do paciente (ASGEIRSDOTTIR et al., 2017), principalmente em homens católicos praticantes (MATOS et al., 2017).

4 CONCLUSÕES

O presente trabalho buscou investigar a qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, bem como elencar os principais instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida dos pacientes. Sendo assim, pode-se concluir que a percepção de qualidade de vida é subjetiva e, no caso da amostra desse estudo, está atrelada ao desenvolvimento da doença, apoio emocional recebido, bem-estar espiritual e situação financeira do paciente.

Há instrumentos específicos e validados para vários países, que podem ser utilizados para avaliar a qualidade de vida de pacientes oncológicos e em cuidados paliativos. Sugere-se que os estudos, principalmente os brasileiros, utilizem-se desses instrumentos, para que os resultados possam ser comparados entre diferentes populações. Também, se propõe, que os estudos sobre qualidade de vida sejam realizados através da integração de pesquisadores de diferentes áreas, para estudos com maior reconhecimento científico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASGEIRSDOTTIR, G. H. et al. Spiritual well-being and quality of life among Icelanders receiving palliative care: data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. **European**

Journal of Cancer Care, v. 26, n. 2, p. e12394, 1 mar. 2017.

AUGUSTUSSEN, M. et al. Development of health-related quality of life and symptoms in patients with advanced cancer in Greenland. **European Journal of Cancer Care**, v. 27, n. 3, p. e12843, 1 maio 2018.

BEATRIZ ANDRADE OLIVEIRA REIS. **PSICOLOGIA DA SAÚDE NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS: UM ROTEIRO DE ORIENTAÇÕES PARA A PRÁTICA DESSA ESPECIALIDADE NA ASSISTÊNCIA PALIATIVA São Cristóvão-Sergipe 2018**. [s.l.: s.n.]. Disponível em:

<https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/10103/2/BEATRIZ_ANDRADE_OLIVEIRA_REIS.pdf>.

Acesso em: 6 abr. 2019.

BRAY, F. et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 68, n. 6, p. 394–424, 1 nov. 2018.

FARIA, S. DE O. **Adaptação transcultural e validação da versão em português de questionário de qualidade de vida para pacientes com câncer em cuidados paliativos no contexto cultural brasileiro**. São Paulo: Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo, 7 nov. 2013.

FIGUEIREDO, J. F. et al. Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 8, n. 0, 30 jul. 2018.

HERNÁNDEZ-BELLO, E. et al. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. **Revista Colombiana de Cancerología**, v. 20, n. 3, p. 110–116, jul. 2016.

KOHLER, L. B.; CERCHIARO, A. C. B.; LEVITES, M. R. Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos TT - Outpatient palliative care and quality of life in cancer patients. **Diagn. tratamento**, v. 21, n. 3, p. 101–105, 2016.

KRISTANTI, M. S.; SETIYARINI, S.; EFFENDY, C. Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 1, p. 4, 17 dez. 2017.

MATOS, T. D. DE S. et al. Quality of life and religious-spiritual coping in palliative cancer care patients. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 25, n. 0, 2017.

MENEGUIN, S.; MATOS, T. D. DE S.; FERREIRA, M. DE L. DA S. M. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 4, p. 1998–2004, ago. 2018.

NIPP, R. D. et al. The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. **Cancer**, v. 122, n. 13, p. 2110–2116, 1 jul. 2016.

OMS- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Promoción de la Salud Glosario. 1998.

SAÚDE, M. DA; SUS, S. U. A. DO; PAIVA., F. O. C. & C. DE T. H.-U. & C. U. N. Cuidados Paliativos. 2017.

SHIMIZU, S. et al. The Association Between Pain and Quality of Life for Patients With Cancer in an Outpatient Clinic, an Inpatient Oncology Ward, and Inpatient Palliative Care Units. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 33, n. 8, p. 782–790, 2016.

TAVARES DE CARVALHO, R.; AFONSECA PARSONS, H. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, p. 517–530, 2013.

VASCONCELOS, G. B.; PEREIRA, P. M. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Administração em Saúde**, v. 18, n. 70, 20 fev. 2018.

VILA NOVA, A. DOS S. Qualidade de vida relacionada com a saúde: instrumentos de avaliação. 30 nov. 2017.

WINTNER, L. M. et al. The use of EORTC measures in daily clinical practice-A synopsis of a newly developed manual. **European journal of cancer (Oxford, England : 1990)**, v. 68, p. 73–81, 1 nov. 2016.