



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Alessandra Zanei Borsatto

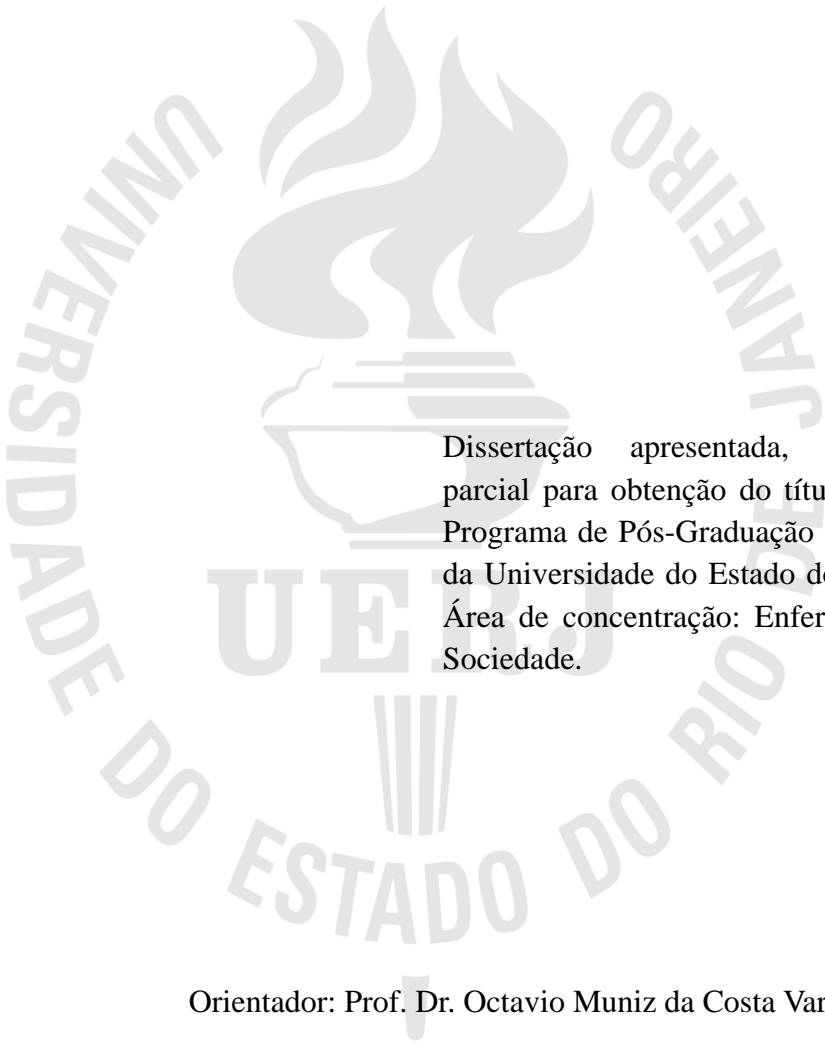
**Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos
em decorrência do câncer do colo do útero avançado**

Rio de Janeiro

2019

Alessandra Zanei Borsatto

**Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em
decorrência do câncer do colo do útero avançado**



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Octavio Muniz da Costa Vargens

Rio de Janeiro

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

B738	<p>Borsatto, Alessandra Zanei. Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado / Alessandra Zanei Borsatto. - 2019. 97 f.</p> <p>Orientador: Octavio Muniz da Costa Vargens. Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.</p> <p>1. Qualidade de vida. 2. Cuidados paliativos. 3. Neoplasias do colo do útero. 4. Saúde da mulher. I. Vargens, Octavio Muniz da Costa. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDU 614.253.5</p>
------	---

Kárin Cardoso CRB/7 6287

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Alessandra Zanei Borsatto

**Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em
decorrência do câncer do colo do útero avançado**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 18 de dezembro de 2019.

Banca Examinadora:

Prof^o. Dr. Octavio Muniz da Costa Vargens (Orientador)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof^a. Dra. Laisa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Prof^a. Dra. Cristiane Helena Gallasch
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

Aos meus amados pais que garantiram e estimularam meus estudos mesmo diante de tantas dificuldades.

Ao meu amado marido, Leandro, um companheiro para todas as horas e grande incentivador.

A todos os pacientes e familiares que, no cotidiano do meu trabalho em cuidados paliativos, me ensinam grandes lições sobre a vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus que garantiu a força necessária para seguir em busca de mais esse sonho.

Ao querido orientador Octavio Muniz da Costa Vargens que confiou no meu trabalho e o direcionou com sabedoria. A ele, meu respeito por toda sua trajetória e suas contribuições para o fortalecimento da enfermagem.

Ao professor Ricardo de Mattos Russo Rafael, sempre disponível no esclarecimento das minhas dúvidas e responsável por grande parte do meu crescimento acadêmico.

Às professoras Cristiane Helena Gallasch e Laisa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara pelas contribuições durante o processo de construção dessa dissertação.

À Faculdade de Enfermagem da UERJ e seus docentes, sempre presentes em todas as etapas da minha formação.

Aos meus pais amados, meus maiores alicerces e a quem dedico tudo o que conquistei.

Aos meus queridos irmãos Roberta, Cátia e Renan e sobrinhos Mariana, Pedro, Maria Amélia e Maria Eliza. Obrigada pelos momentos de descontração. Com vocês tudo fica mais leve e alegre.

Ao meu amor Leandro, por todo seu incentivo e parceira.

À minha família emprestada, Sampaio Menezes de Oliveira, que me acolheu como filha há 15 anos.

Às amigas Ana Paula, Sílvia e Gabriela por tudo que compartilhamos desde a infância

À toda equipe do ambulatório do HC IV/INCA que sempre me apoiou, especialmente às amigas Danielle Copello, Valéria Cypriano, Rita de Cássia, Anne Caroline, Daniëlle Probstner, Denise Cristina, Christiane Pinto e Mariana Abreu.

Ao chefe e amigo Hilton Ribeiro, por toda a sua ajuda durante essa trajetória.

Aos amigos Marina Sevilha, Silvana Aquino, Filipe Gusman, Clarissa Valdez e Germana Hunes, inspirações na minha trajetória profissional.

A todos os pacientes que convivem com o câncer avançado: tudo isso só faz sentido por vocês.

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.

Cicely Saunders

RESUMO

BORSATTO, A. Z. **Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado.** 2019. 97 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Trata-se de um estudo descritivo, transversal e de abordagem quantitativa com o objetivo geral de avaliar o nível da qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais em decorrência do câncer do colo do útero avançado. Objetivos específicos: caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico de mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais em decorrência do câncer do colo do útero avançado; analisar o nível de qualidade de vida de mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais em decorrência do câncer do colo do útero avançado; analisar as relações entre a qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais em decorrência do câncer do colo do útero avançado e as características sociodemográficas, clínicas e sintomas e discutir as contribuições para a prática de enfermagem na perspectiva da promoção da qualidade de vida. Participaram do estudo 60 mulheres com câncer do colo do útero avançado atendidas em um ambulatório de uma unidade hospitalar especializada em cuidados paliativos oncológicos do Rio de Janeiro. Foram aplicados dois instrumentos de coleta de dados: um referente aos dados sociodemográficos e clínicos e o instrumento de qualidade de vida *European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-core 15 PAL* (EORTC QLQ-C15-PAL). Os dados foram analisados através de estatística descritiva uni e bivariada no *software Stata*[®] versão SE 13.0. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa conforme Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Ministério da Saúde, sendo aprovado sob o número 2.929.726. Os resultados apontaram que a maioria das mulheres possuía mais de 51 anos, se autodeclararam pardas ou pretas, sem parceiro, de religião evangélica, com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, ensino fundamental completo ou incompleto, KPS entre 70% a 50% e com doença pélvica avançada associada à metástase. Sangramento transvaginal e leucorreia com odor foram relatados, respectivamente, por 18,3% e 28,3% das mulheres. A prevalência de colostomia foi de 15,0%, nefrostomia 31,7%, fístula vesicovaginal 28,3% e fístula enterovaginal 11,7%. O escore médio de funcionamento físico foi de 52,5 e de 58,1 para funcionamento emocional. O sintoma com maior média (49,4 - carga moderada) foi a dor. A qualidade de vida global apresentou média de 64,7 e não foi encontrada sua associação com as variáveis sociodemográficas. Todos os sintomas apresentaram correlação negativa com o funcionamento físico e emocional, de maneira que escores mais altos de sintomas estavam relacionados a escores mais baixos de funcionamento físico e emocional. A qualidade de vida global apresentou correlação positiva com o funcionamento físico e emocional e negativa com os sintomas, de maneira que os escores mais altos de sintomas estavam relacionados à escores mais baixos de qualidade de vida global. Os resultados apontaram para o diagnóstico situacional da qualidade de vida relacionada à saúde das mulheres com câncer do colo do útero avançado e seus fatores intervenientes contribuindo para a compreensão do fenômeno e para a reflexão sobre as possibilidades de atuação do enfermeiro na perspectiva da promoção da qualidade de vida sob a perspectiva do Modelo de Adaptação de Roy.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Cuidados paliativos. Câncer do colo do útero.

ABSTRACT

BORSATTO, A. Z. Health-related quality of life of women in palliative care resulting from advanced cervical cancer. 2019. 97 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

The overall objective of this quantitative, descriptive, cross-sectional study was to assess the health-related quality of life of women in ambulatory palliative care as a result of advanced cervical cancer. Its specific objectives were to compile socio-demographic and clinical profiles of women in ambulatory palliative care as a result of advanced cervical cancer; to analyse the health-related quality of life of women in ambulatory palliative care as a result of advanced cervical cancer; to analyse relations between the health-related quality of life of women in ambulatory palliative care as a result of advanced cervical cancer and their socio-demographic and clinical characteristics and their symptoms; and to discuss contributions to related nursing practices directed to fostering quality of life. The study participants were 60 women with advanced cervical cancer attending an outpatient department of a hospital specialising in cancer-related palliative care in Rio de Janeiro. Two data collection instruments were applied, one for socio-demographic and clinical data and the other, the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire 15 PAL (EORTC QLQ-C15-PAL). Data were analysed using univariate and bivariate descriptive statistics assisted by Stata[®] version SE 13.0 software. The study was approved by the research ethics committee, pursuant to Ministry of Health Resolution 466 of 12 December 2012 (Approval No. 2.929.726). The results indicated that most of the women were more than 51 years of age, declared themselves to be brown or black, of the neo-Pentecostal faith, had no partner, family income of 1 to 2 minimum wages, complete or incomplete upper secondary education, KPS from 70% to 50% and advanced pelvic disease associated with metastasis. Vaginal bleeding and leucorrhoea with odour were reported, respectively, by 18.3% and 28.3% of the women. Prevalence of colostomy was 15.0%, nephrostomy 31.7%, vesicovaginal fistula 28.3% and enterovaginal fistula 11.7%. Mean scores were 52.5 for physical functioning and 58.1 for emotional functioning. The symptom with the highest mean score was pain (49.4 – moderate intensity). Overall quality of life scored a mean 64.7 and no association was found with socio-demographic variables. All symptoms were found to be negatively associated with physical and emotional functioning, so that higher symptom scores correlated with lower physical and emotional functioning scores. Overall quality of life was found to correlate positively with physical and emotional functioning and negatively with symptoms, so that higher symptom scores correlated with lower overall quality of life scores. The findings pointed to a situational diagnosis of health-related quality of life among women with advanced cervical cancer and related intervening factors, and contributed to understanding the phenomenon and to thinking about opportunities for nursing to act so as to foster quality of life from the perspective of the Roy Adaptation Model.

Keywords: Quality of life. Palliative care. Cervical cancer.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Estadiamento do câncer do colo do útero segundo a FIGO.....	22
Figura 1 – Modelo de transição de cuidados.....	26
Figura 2 – Modelo de qualidade de vida.....	34
Figura 3 – Representação diagramática dos sistemas adaptativos humanos de acordo com o Modelo de Adaptação de Roy.....	71

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019.....	44
Tabela 2 – Caracterização clínica de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019.....	46
Tabela 3 – Distribuição dos valores das escalas do EORTC QLQ-C15-PAL respondido por mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019.....	48
Tabela 4 – Associação entre as médias da qualidade de vida global e as características sociodemográficas de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019.....	49
Tabela 5 – Associação entre os escores das escalas funcionais e da qualidade de vida global do EORTC QLQ-C15-PAL e as variáveis clínicas de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019.....	51
Tabela 6 – Associação entre os escores dos sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL e as variáveis KPS e status da doença de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019.....	53
Tabela 7 – Correlação entre o nível de qualidade de vida global e as dimensões do EORTC QLQ-C15-PAL de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019.....	54
Tabela 8 – Correlação entre o funcionamento físico e emocional e os sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019.....	56

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
DP	Desvio Padrão
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
EORTC QLQ-C-30	European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire
EORTC QLQ-C15-PAL	European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-core 15 PAL
FACT	Functional Assessment of Cancer Therapy
FACT -G	The Funcional Assessment of Cancer Therapy
FACIT-G	The Funcional Assessment of Chronic Illness Treatment
FIGO	Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia
HPV	Papiloma Vírus Humano
IARC	International Agency for Research on Cancer
IC	Intervalo de Confiança
INCA	Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva
KPS	Karnofsky Performance Status
MAR	Modelo de Adaptação de Roy
MQOL	Mc Gill Quality of Life Questionnaire
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan Americana de Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SEIQoL	Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life
SF-36	Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
SIP	Sickness Impact Prolife
SUS	Sistema Único de Saúde

LISTA DE SÍMBOLOS

%	Porcentagem
r	Coeficiente de correlação
\leq	Menor ou igual a
\geq	Maior ou igual a
$<$	Menor que
=	Igual a
-	Menos

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	14
1	REVISÃO DE LITERATURA	20
1.1	Câncer do colo do útero	20
1.1.1	<u>Aspectos epidemiológicos do câncer do colo do útero</u>	20
1.1.2	<u>Câncer do colo do útero avançado</u>	21
1.2	Cuidados Paliativos	25
1.2.1	<u>Definição e diretrizes</u>	25
1.2.2	<u>Cuidados paliativos no mundo e no Brasil</u>	28
1.3	Qualidade de Vida	31
1.3.1	<u>Aspectos conceituais</u>	31
1.3.2	<u>Qualidade de vida relacionada à saúde</u>	33
2	MÉTODO	37
2.1	Tipo de estudo	37
2.2	Local da pesquisa	37
2.3	Participantes e estratégia amostral	38
2.4	Variáveis	40
2.5	Instrumentos e procedimentos de coleta de dados	40
2.6	Análise dos dados	42
2.7	Questões éticas	43
3	RESULTADOS	44
3.1	Caracterização sociodemográfica	44
3.2	Caracterização clínica	45
3.3	Qualidade de vida relacionada à saúde: análise univariada	47
3.4	Qualidade de vida relacionada à saúde: análise bivariada	48
3.4.1	<u>Associação das variáveis sociodemográficas e o nível de qualidade de vida global</u>	48
3.4.2	<u>Associação entre as variáveis clínicas e as dimensões do EORTC QLQ-C15-PAL</u>	50
3.4.3	<u>Correlação entre as dimensões do EORTC QLQ-C15-PAL e o nível de qualidade de vida global</u>	54

3.4.4	<u>Correlação entre as dimensões funcionamento físico e emocional e os sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL.....</u>	55
4	DISCUSSÃO.....	57
4.1	Caracterização sociodemográfica das mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado.....	57
4.2	Caracterização clínica das mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado.....	59
4.3	Qualidade de vida relacionada à saúde das mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado.....	62
5	CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.....	68
6	IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO, A PESQUISA E A ASSISTÊNCIA. CONCLUSÃO.....	74
	REFERÊNCIAS.....	77
	APÊNDICE A – Ficha de elegibilidade.....	85
	APÊNDICE B – Ficha clínica e sociodemográfica.....	86
	APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	87
	ANEXO A - EORTC QLQ-C15-PAL Português.....	91
	ANEXO B – Karnofsky Performance Scale.....	93
	ANEXO C - Autorização para uso do EORTC QLQ-C15-PAL.....	94
	ANEXO D – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa.....	95

INTRODUÇÃO

Incorporado à lista das doenças e agravos crônicos não transmissíveis está o câncer, patologia que vem exercendo importante pressão sobre os sistemas de saúde, com taxas de incidência crescentes, sendo a segunda causa de morte no mundo, atrás apenas das doenças cardiovasculares. Trata-se de um grupo de doenças heterogêneas com diversos subtipos histológicos e moleculares que possui como característica comum a multiplicação celular desordenada e capacidade de disseminação (WHO, 2017).

Sabe-se que o câncer é considerado um problema de saúde pública mundial com taxas de incidência crescentes: a cada ano, mais de 14 milhões de pessoas são diagnosticadas com a doença. Em 2015, 8,8 milhões de pessoas morreram em sua decorrência, o que representa uma em cada seis mortes no mundo. Dessas, dois terços ocorreram em países em desenvolvimento, onde a dificuldade de acesso aos serviços de saúde é maior (OPAS, 2016; WHO, 2017).

O controle abrangente do câncer proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) consiste nos seguintes componentes: prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, cuidados paliativos e cuidados com os sobreviventes. Apesar das estratégias de prevenção, milhões de pessoas desenvolverão a doença porque as suas causas são multifatoriais (WHO, 2017).

No que se refere ao câncer do colo do útero, a despeito das medidas de prevenção primária e secundária disponíveis para o seu controle, ele ainda é responsável por 528.000 novos casos em todo o mundo, com alta taxa de mortalidade nos países de baixa e média renda, onde ocorrem nove de cada dez mortes pela doença (OPAS, 2016; WHO, 2017).

Estimativa publicada pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) em 2017 aponta para 16.370 casos novos de câncer do colo do útero para cada ano do biênio 2018-2019, correspondendo ao terceiro mais incidente na população feminina brasileira apesar das medidas de controle disponíveis.

Buscando compreender esse cenário, Thuler, Aguiar e Bergmann (2014) publicaram um estudo que evidenciou um aumento da cobertura do rastreamento populacional do câncer do colo do útero através da citologia oncológica/ exame *Papanicolaou* sem, contudo, repercutir na redução das taxas de mortalidade pela doença, sugerindo haver um déficit na captura da população suscetível, baixa qualidade do exame e falhas na condução dos casos suspeitos.

As mulheres portadoras de câncer do colo do útero avançado podem apresentar diversos sintomas e problemas como dor, fadiga, anorexia, sangramento, ansiedade,

depressão, entre outros. Dessa maneira, a convivência com a doença maligna avançada requer o controle dessas situações para que o sofrimento seja amenizado e a qualidade de vida (QV) promovida. Este é o objetivo dos cuidados paliativos, compreendido como uma abordagem que busca promover qualidade de vida aos indivíduos e familiares que convivem com doenças ameaçadoras da vida. Isso é possível através da avaliação e tratamento dos problemas de ordem física, social, emocional e espiritual (WHO, 2002).

A integração dos cuidados paliativos na abordagem oncológica de pacientes com doença avançada é altamente recomendada a partir do resultado de diversos estudos como os de Greer et al. (2013), Rugno et al. (2014), Zimmermann et al. (2014) e Bakitas et al. (2015). Em comum esses estudos demonstraram que os cuidados paliativos precoces estão relacionados à melhora da qualidade de vida, redução de internações hospitalares e redução de tratamentos agressivos no fim da vida. Trata-se, segundo a OMS, de uma abordagem essencial inserida na linha de cuidado dos pacientes portadores de câncer, sendo considerada uma obrigação legal internacional (WHO, 2014).

Dessa maneira, a avaliação da QV passou a ser uma medida de desfecho essencialmente importante para os cuidados paliativos, mas igualmente aplicável em diversos estudos na área da saúde desde a década de 1990 quando a OMS elaborou, por meio de um grupo de trabalho, o seguinte conceito de QV: “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” (WHO, 1995, p.1405).

Para Fleck (2000), esse é um conceito generalista de QV, a partir de uma visão ampla internacional e transcultural, emergido de um estudo multicêntrico, não estando, necessariamente, relacionado à saúde. Objetivando direcionar o termo às questões relativas à saúde, surgiu a expressão “qualidade de vida relacionada à saúde” (QVRS) (do inglês, *health-related quality of life*), que guarda relação com a definição generalista da OMS, porém implica, de acordo com Seidl e Zannon (2004), na análise de aspectos relacionados às doenças ou às intervenções em saúde, incluindo o impacto dos sintomas, da funcionalidade, o impacto social da doença, os aspectos emocionais envolvidos e a percepção de bem-estar.

Os estudos sobre QVRS são de grande valia na oncologia e nos cuidados paliativos, à medida que oportuniza ampliar o olhar para além da cura, do controle da doença e do aumento da sobrevivência, mas também avaliar o impacto da enfermidade e do tratamento sobre a vida do indivíduo nos seus diversos aspectos. Nesse contexto será desenvolvido esse estudo que visa avaliar a QVRS de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado.

Questão de pesquisa

Qual o nível de qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado?

Justificativa

O Brasil encontra-se em fase de transição demográfica e epidemiológica com o aumento da expectativa de vida da população, redução das doenças infecciosas e parasitárias em geral e aumento das doenças e agravos crônicos não transmissíveis. Neste cenário, o câncer se apresenta como uma doença com taxas de incidência crescentes, devendo permanecer assim nos próximos anos (SILVA JUNIOR; RAMALHO, 2015).

Dados publicados pela *International Agency for Research on Cancer* (IARC) da OMS, confirmam que o câncer é um problema de saúde pública, principalmente nos países em desenvolvimento. Nas próximas décadas, esses países serão responsáveis por 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025. Essa mesma publicação afirma que o câncer é a segunda causa de morte por doença em todo o mundo e foi responsável por 8,8 milhões em 2015. Globalmente, uma em cada seis mortes é causada por esta doença, sendo que dois terços ocorrem em países de baixa ou média renda, onde o número de mortes por câncer supera aquelas causadas pela Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA), tuberculose e malária somadas (WHO, 2017).

Estimativa publicada pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva para o biênio 2018/2019, aponta incidência de 600 mil casos de câncer, para cada ano. Com exceção do câncer de pele não melanoma (que é responsável por cerca de 170 mil casos novos por ano), ocorrerão 420 mil casos novos de câncer. O tumor mais incidente nos homens será o de próstata (68 mil) e o de mama nas mulheres (60 mil). Na população feminina o câncer de mama corresponde a 29,5% dos casos, seguido pelo câncer de intestino (9,4%), colo do útero (8,1%), pulmão (6,2%) e tireoide (4,0%) (INCA, 2017).

Estima-se 16.370 casos novos de câncer do colo do útero para cada ano do biênio 2018-2019, com um risco estimado de 15,43 casos a cada 100 mil mulheres, sendo o terceiro

mais incidente na população feminina brasileira apesar das medidas de controle disponíveis (INCA, 2017).

Ao comparar esses dados com as estimativas anteriormente publicadas pelo mesmo instituto, percebe-se um aumento da incidência do câncer no Brasil. Para o biênio 2010/2011 eram esperados 489.270 casos novos para cada ano, enquanto em 2018/2019 espera-se 600 mil casos novos para cada ano. Em 2010/2011, o câncer do colo do útero ocupava a segunda posição em incidência no país, tornando-se o terceiro mais incidente em 2012 e mantendo essa posição até os dias atuais (INCA, 2009; INCA, 2011; INCA, 2014; INCA, 2015; INCA, 2017).

A última publicação da Organização Pan Americana de Saúde (OPAS) sobre o tema em 2016 mencionou que, em 2012, 528.000 novos casos de câncer do colo do útero foram diagnosticados em todo o mundo. Destes, 85% ocorreram em regiões menos desenvolvidas. No mesmo ano, 266.000 mulheres morreram de câncer do colo do útero no mundo, sendo que nove em cada dez (total de 231 000 mulheres) viveram e morreram em países de baixa a média renda. Em contrapartida, apenas uma em cada dez (35.000 mulheres) viveram e morreram em países de alta renda. No Brasil, segundo o INCA (2018), ocorreram 5.727 óbitos por câncer do colo do útero em 2015.

Esses dados apontam para um grande número de mulheres morrendo em decorrência do câncer do colo do útero no Brasil apesar de se tratar de uma doença curável quando diagnosticada enquanto lesão precursora. Para que a citologia oncológica impacte na redução da incidência e mortalidade pela doença é fundamental a alta cobertura da população alvo, o que ainda não ocorre no Brasil. Outra estratégia adotada foi a incorporação da vacina contra o Papiloma Vírus Humano (HPV) no calendário nacional de vacinação, sem, contudo, impactar ainda nos indicadores epidemiológicos da doença (BRASIL, 2013).

Na sua fase avançada, o câncer do colo do útero pode ser responsável por diversos problemas clínicos e sintomas que possuem o potencial de afetar a QV. Dentre eles destacam-se: dor, náuseas, vômitos, anorexia, dispneia, fadiga, insônia, ansiedade, constipação, sangramento, leucorreia com odor, entre outros. Para amenizá-los, essas pacientes devem ter garantido o acesso aos cuidados paliativos oncológicos de maneira precoce, preferencialmente ao diagnóstico da doença avançada.

Paralelamente, percebe-se na literatura um maior interesse em investigar a qualidade de vida de pessoas que estejam em vigência de tratamento anticâncer (cirurgia, radioterapia e quimioterapia), assim como nos sobreviventes da doença. Além disso, a maior parte dos estudos sobre QV foram publicados em países desenvolvidos, retratando uma realidade que

pode ser diferente daquela vivenciada dos países em desenvolvimento, inclusive em termos epidemiológicos. A isso soma-se a alta incidência da doença no Brasil e o impacto que o câncer do colo do útero avançado pode trazer para a qualidade de vida das mulheres, justificando a necessidade de estudos que colaborem na compreensão desse fenômeno.

Hipóteses

Hipótese nula (H 0)

Não há relação entre a qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado e as suas características sociodemográficas, clínicas e sintomas.

Hipótese de investigação (H)

Há relação entre a qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado e as suas características sociodemográficas, clínicas e sintomas.

Objetivos

Objetivo geral

Avaliar o nível da qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais em decorrência do câncer do colo do útero avançado.

Objetivos específicos

- a) Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico de mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais em decorrência do câncer do colo do útero avançado.
- b) Analisar o nível de qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais em decorrência do câncer do colo do útero avançado.
- c) Analisar as relações entre a qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais em decorrência do câncer do colo do útero avançado e as características sociodemográficas, clínicas e sintomas.
- d) Discutir as contribuições para a prática de enfermagem na perspectiva da promoção da qualidade de vida.

Relevância e contribuições

A relevância desse estudo está no diagnóstico situacional da QVRS de mulheres portadoras de câncer do colo do útero avançado em cuidados paliativos. Desse modo, mapeando esse cenário, é possível compreender quais domínios impactam em maior ou menor nível a QV dessas mulheres de acordo com a sua própria avaliação.

Dessa maneira, é possível direcionar as reflexões e ações da equipe de saúde para essas áreas de maior demanda, auxiliando no processo de tomada de decisão compartilhada, considerando as preferências da mulher e estimulando a sua autonomia.

Além disso, o estudo também poderá contribuir para o ensino e pesquisa, uma vez que a divulgação dos seus resultados poderá fornecer subsídios científicos sobre a QVRS das mulheres portadoras de câncer do colo do útero avançado, estimulando outros estudos na área que possam somar conhecimentos que beneficiem essa população. A isso agrega-se o fato de que a maioria dos estudos sobre QV em cuidados paliativos são realizados em países desenvolvidos que não possuem a alta incidência de câncer do colo do útero verificada no Brasil.

REVISÃO DE LITERATURA

1.1 Câncer do colo do útero

1.1.1 Aspectos epidemiológicos do câncer do colo do útero

No cenário das neoplasias malignas em geral, dois terços das mortes ocorrem em países de baixa ou média renda, cenário onde o Brasil se encontra com altas taxas de câncer avançado ao diagnóstico (WHO, 2017). No que se refere ao câncer do colo do útero, segundo a OPAS (2016), 528.000 novos casos foram diagnosticados em todo o mundo em 2012. Desses, 85% ocorreram nas regiões menos desenvolvidas do globo. No Brasil, com exceção do câncer de pele não melanoma, o câncer do colo do útero é o terceiro mais incidente na população feminina, atrás do câncer de mama e de intestino. A estimativa é de 16.370 novos casos de câncer do colo do útero para cada ano do biênio 2018-2019, configurando risco estimado de 15,43 casos a cada 100 mil mulheres. Em 2010/2011, o risco estimado era de 23 casos a cada 100 mil mulheres, com declínio gradual ao longo dos anos (INCA, 2009; INCA, 2011; INCA, 2014; INCA, 2015; INCA, 2017).

Analisando os dados epidemiológicos brasileiros percebe-se não haver uma uniformização na distribuição da doença pelo território, notando-se diferenças significativas ao analisar os dados por região geográfica. Na região Norte, por exemplo, o câncer do colo do útero ocupa a primeira posição em incidência enquanto que nas regiões Centro-Oeste e Nordeste é o segundo mais incidente e, nas regiões Sul e Sudeste, ocupa a quarta posição. Essas diferenças regionais são verificadas desde 2010 quando analisadas as estimativas bianuais publicadas pelo INCA, sinalizando as diferenças regionais relacionadas ao acesso aos meios diagnósticos das lesões precursoras (INCA, 2009; INCA, 2011; INCA, 2014; INCA, 2015; INCA, 2017).

De acordo com a literatura corrente, mundialmente, as taxas de incidência também variam de acordo com o nível de desenvolvimento das regiões. Em países mais desenvolvidos, a incidência é de 9,9/100 mil, enquanto que nos países em desenvolvimento é de 15,7/100 mil, respectivamente. As taxas de mortalidade pela doença variam de 3,3/100 mil

até 8,3/100 mil também a depender do nível de desenvolvimento da região (FERLAY et. al, 2015).

Os últimos dados mundiais sobre mortalidade por câncer do colo do útero apontam para 266.000 mortes em 2012 sendo que nove em cada dez ocorreram em países de baixa e média renda, de acordo com a OPAS (2016). No Brasil, os últimos dados publicados sobre mortalidade são de 2015 quando ocorreram 5.727 óbitos pela doença. Comparativamente aos anos anteriores, percebe-se um aumento taxa de óbito pela doença no Brasil que em 2010 foi de 4.986. De 2010 a 2015, essa taxa bruta se apresenta em números crescentes (INCA, 2018).

Os dados epidemiológicos brasileiros podem ser parcialmente elucidados pelo estudo transversal desenvolvido por Thuler, Aguiar e Bergmann (2014) com dados de base secundária nacional (Registros Hospitalares de Câncer) que incluiu uma amostra de 37.638 casos de mulheres com câncer invasivo do colo do útero de 239 unidades hospitalares. Os resultados mostraram que menos de 30% dos casos diagnosticados no país se encontravam em fase inicial, o que explica a alta taxa de mortalidade pela doença. Neste estudo, o principal fator associado ao estágio avançado do câncer do colo do útero foi o tipo histológico do tumor. Confirmou-se que as disparidades socioeconômicas do Brasil estão associadas ao diagnóstico tardio da doença e que mulheres com idade maior ou igual a 50 anos, com cor da pele preta e com baixa escolaridade apresentaram maior chance de receber o diagnóstico do câncer do colo do útero em fase avançada.

1.1.2 Câncer do colo do útero avançado

Os dados epidemiológicos apresentados sinalizam a importância do câncer do colo do útero enquanto enfermidade potencialmente letal, contrariando, inclusive, a sua história natural que é de cerca de dez a vinte anos de evolução desde uma lesão inicial até o câncer invasivo. Esse longo tempo permite o diagnóstico precoce das lesões precursoras através da citologia oncológica no rastreamento populacional (prevenção secundária) antes de evoluírem para o carcinoma *in situ* e, conseqüentemente, para o carcinoma invasivo (BRASIL, 2013).

O câncer do colo do útero é um dos poucos tumores em que se verifica uma forte relação entre um agente etiológico e seu desenvolvimento. A comunidade científica considera que o HPV é fator necessário para o desenvolvimento da doença e, por esse motivo, após

desenvolvimento da vacina contra o vírus, muitos países, inclusive o Brasil, a adicionaram no calendário de vacinação (BRASIL, 2016; OPAS, 2016).

A despeito das possibilidades de prevenção primária e secundária, as mulheres que não são rastreadas ou são de maneira inadequada estão sob maior risco de apresentar as formas mais invasivas ou avançadas do câncer do colo do útero. Sabe-se que nos seus estádios iniciais, o câncer do colo do útero não causa sintomas, o que pode retardar o diagnóstico nas mulheres que não fazem o exame de *Papanicolau* com a regularidade recomendada. A doença avançada, por sua vez, tem menor chance de cura e provoca, além de danos físicos, problemas emocionais e psicossociais na mulher e no seu núcleo familiar (KIM et al., 2015).

O tratamento do câncer do colo do útero baseia-se, principalmente, no estadiamento da doença e nas condições clínicas da paciente. Pode ser realizado com cirurgia e/ou radioterapia e/ou quimioterapia. O estadiamento mais aceito é o proposto pela Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia (FIGO), conforme apresentado no quadro 1, a saber:

Quadro 1 - Estadiamento do câncer do colo do útero segundo a FIGO (continua).

Estádio 0	Carcinoma <i>in situ</i>
Estádio I	
IA	Câncer invasor identificado somente microscopicamente.
IA1	A invasão do estroma em profundidade não excede 3 mm e não tem mais que 7 mm de extensão.
IA2	A invasão do estroma mede entre 3 e 5 mm de profundidade e não excede 7 mm de extensão.
IB	Lesões clínicas limitadas ao colo do útero ou lesões pré-clínicas maiores que o estágio clínico IA.
IB1	Lesões clínicas com até 4 cm de extensão.
IB2	Lesões clínicas com mais de 4 cm de extensão.
Estádio II	Carcinoma estende-se para além da cérvix, mas não atinge a parede pélvica. Pode envolver a vagina, mas não até o seu terço inferior.
IIA	Sem invasão de paramétrio.
IIB	Com invasão de paramétrio, sem invadir a parede pélvica.

Quadro 1 - Estadiamento do câncer do colo do útero segundo a FIGO (conclusão).

Estadio III	Carcinoma estende-se à parede pélvica. Ao toque retal não há espaço livre entre o tumor e a parede pélvica. O tumor pode envolver o terço inferior da vagina. Casos de hidronefrose e exclusão renal pelo tumor se incluem nesse estadio.
III A	Não há extensão à parede pélvica, porém envolve o terço inferior da vagina.
III B	Extensão à parede pélvica e/ou hidronefrose ou exclusão renal.
Estadio IV	O carcinoma estende-se além da pelve verdadeira ou clinicamente envolve a mucosa da bexiga ou reto.
IV A	O tumor estende-se aos órgãos adjacentes (bexiga/reto).
IV B	Metástases à distância.

Fonte: COELHO et al., 2006, p.705

A partir do estadiamento FIGO, compreende-se o envolvimento de estruturas anatómicas adjacentes ao colo do útero e a configuração de uma doença localmente avançada ou metastática. Kim et al. (2015) definem câncer do colo do útero avançado como aquele caracterizado como doença metastática, recorrente ou localmente progressiva que não responde adequadamente ao tratamento anticâncer. Para essas mulheres, o acesso aos cuidados paliativos deve ser garantido pois o controle de sintomas físicos e dos problemas de ordem psíquica, social e espiritual são imperiosos nessa fase.

As mulheres portadoras de câncer do colo do útero avançado podem apresentar uma variedade de sintomas físicos relacionados à localização anatômica da doença (pelve) e à presença de metástases à distância. Todos esses sintomas são potencialmente impactantes na sua qualidade de vida, com destaque para dor, fadiga, constipação, dispneia, anorexia, náuseas e vômitos. Também concorrem para impactar a QV os problemas relacionados ao sangramento transvaginal, leucorreia com mau odor e a ocorrência de fístula enterovaginal e vesicovaginal. Também citados na literatura estão os estomas urinários construídos para manejo da obstrução urinária e os estomas intestinais construídos para manejo da obstrução intestinal maligna e da fístula enterovaginal (GROVER et al., 2012; KIM, et al.; 2015).

O sangramento vaginal é uma ocorrência comum em mulheres com câncer do colo do útero avançado, com prevalência de 84% documentada no estudo de Ikechebelu et al. (2010). Para os autores, o sangramento vaginal pode influenciar negativamente na QV pelo agravamento da fadiga e do *performance status* secundários à anemia. Além disso, pode causar constrangimento e percepção de agravamento da doença.

Kim et al. (2015) identificaram que 81% das mulheres com câncer do colo do útero avançado apresentavam dor em intensidade moderada a intensa e mais da metade apresentava fadiga, falta de apetite, insônia e sensação de mal-estar. Constipação foi relatada por 50% das pacientes. No que se refere aos sintomas emocionais, Osann et al. (2014) encontraram em seu estudo maiores níveis de depressão e ansiedade nas mulheres com câncer do colo do útero do que na população em geral.

Considera-se que os sintomas e problemas descritos acima podem contribuir para a piora na qualidade de vida dessas mulheres, e, por este motivo, é fundamental o acesso a uma equipe multiprofissional de cuidados paliativos. Essa abordagem pode, segundo Vargens e Berterö (2012), ser uma oportunidade de perceber novas possibilidades como a de melhorar a qualidade de vida das mulheres a despeito dos limites impostos pela doença. Nessa perspectiva, o cuidado paliativo tem o potencial de auxiliar a paciente não somente a morrer com dignidade, mas a viver da melhor maneira possível.

1.2 Cuidados Paliativos

1.2.1 Definição e diretrizes

A definição mais recente da OMS para cuidados paliativos data de 2002, segundo a qual,

cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO 2002, p 84).

Buscando detalhar a base estruturante dos cuidados paliativos, a OMS descreveu, nesse mesmo documento, os princípios que fundamentam essa abordagem, quais sejam (WHO, 2002):

a) Promove o alívio dos sintomas desagradáveis: a OMS destaca a dor como sintoma prioritário devido a sua alta prevalência, especialmente no câncer avançado, quando tende a ficar também mais intensa. Aborda a necessidade de aliviar os outros sintomas através da adoção de terapia medicamentosa e não medicamentosa e destaca abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais que neles influenciam

Kelley e Morrison (2015) apresentam os sintomas mais prevalentes em cuidados paliativos oncológicos, com destaque para a dor, com prevalência de 80%. Outros sintomas de alta prevalência segundo esse estudo são a fadiga e anorexia. Aponta ainda outros sintomas como dispneia, constipação, náuseas/vômitos, ansiedade e tristeza. Revisão sistemática publicada por Moens, Higginson e Harding (2014) demonstrou que os problemas com prevalência maior ou igual a 50% em pacientes em cuidados paliativos são dor, fadiga, anorexia, dispneia e ansiedade.

b) Afirma a vida e considera a morte um processo natural, sem pretensão de acelerá-la ou adiá-la: através do acompanhamento do paciente e conhecimento da história natural da doença que o acomete é possível perceber a sua evolução e a proximidade do fim da vida sem propor intervenções que adiem a morte e prolonguem o sofrimento através de medidas desproporcionais.

c) Integra os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente e da sua família: diante de uma doença grave e ameaçadora da vida, diversas perdas são esperadas

como a redução da funcionalidade e da autonomia, a alteração da autoimagem, a insegurança, o medo da morte, as perdas materiais, as mudanças de papel social, sentimentos de angústia, desesperança, ansiedade, depressão, entre outros.

d) Atua de maneira multiprofissional: devido à complexidade inerente aos pacientes com câncer avançado, a equipe multiprofissional que trabalha de maneira interdisciplinar, amplia o olhar e proporciona um cuidado mais abrangente e eficaz.

e) Propõe-se a melhorar a qualidade de vida e a influenciar positivam
doença.

f) Oferece um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte e auxilia os familiares durante a doença do paciente, incluindo o acompanhamento no luto.

g) Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de tratamento da doença e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas: a figura 1, proposta por Naylor (2013), ilustra o modelo de transição para os cuidados paliativos preconizado pela OMS. Segundo esse modelo, os cuidados paliativos devem ser iniciados precocemente, ainda ao diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida. Na medida em que as possibilidades de terapias modificadoras da doença vão se esgotando e a doença maligna avança, a provisão de cuidados paliativos deve aumentar, especialmente quando se aproxima o fim da vida. Depois do óbito, o aconselhamento do luto para a família e os amigos deve ser considerado. Cabe explicar que nem todos os pacientes demandarão uma equipe de especialistas e que todos os profissionais envolvidos no cuidado ao paciente com câncer avançado devem possuir habilidades mínimas para controle de sintomas e comunicação de notícias difíceis. Casos de maior complexidade devem ser encaminhados ao especialista.

Figura 1 - Modelo de transição de cuidados

Em 2005, a 58ª Assembleia Mundial de Saúde da OMS reconheceu que os cuidados paliativos são um componente essencial na linha de cuidado ao paciente oncológico assim como a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia (WHO, 2005). Na última década diversos estudos demonstraram os benefícios da aplicação de um modelo integrado de cuidado, em que uma equipe de cuidados paliativos atua concomitantemente à equipe responsável pelo tratamento da doença, nos casos de câncer avançado. Os benefícios apontados são a melhoria da qualidade de vida, maior satisfação com o cuidado recebido, redução de sintomas depressivos, redução de procedimentos invasivos desnecessários e até melhora na sobrevivência global (BAKITAS et al., 2009; TEMEL et al., 2010; ZIMMERMANN et al., 2014).

Em mulheres com câncer ginecológico avançado, os cuidados paliativos também tem sido relacionados com a redução de tratamentos agressivos, a otimização do uso dos recursos da saúde e a melhoria da qualidade de vida, de acordo com Lopez-Acevedo et al. (2013). A partir desses e de outros estudos, a *American Society of Clinical Oncology* em publicação de Smith et al. (2012) recomendou a integração precoce dos cuidados paliativos ao tratamento oncológico padrão a todos os pacientes com câncer avançado ou metastático.

Apesar de todas essas evidências, os cuidados paliativos continuam sendo oferecidos tardiamente inclusive nos países em que essa filosofia de cuidado esta bem estabelecida nos sistemas de saúde. Tradicionalmente são ofertados apenas após a suspensão do tratamento oncológico específico. Uma importante barreira é a estigmatização dos cuidados paliativos pela sociedade e pelos profissionais de saúde como um conceito de aplicabilidade limitada aos últimos dias de vida e fortemente associado à morte. Outro dificultador é a escassez de serviços de cuidados paliativos e a lacuna na educação dos profissionais de saúde sobre o tema (LOPEZ-ACEVEDO et al., 2013; RUGNO et al., 2014).

Cabe destacar que os cuidados paliativos não se aplicam exclusivamente aos pacientes portadores de câncer avançado, mas também a indivíduos portadores de doenças não oncológicas ameaçadoras da vida como as cardiopatias, nefropatias, hepatopatias, SIDA, demências, entre outras. Nesse estudo a discussão está direcionada para o cuidado paliativo oncológico, especialmente aplicado às mulheres portadoras de câncer do colo do útero avançado.

1.2.2 Cuidados paliativos no mundo e no Brasil

A *Worldwide Palliative Care Alliance* estimou que cerca de 100 milhões de pessoas (incluindo pacientes e familiares) necessitavam de cuidados paliativos no mundo em 2014 e que desses, apenas 8% tiveram acesso. Um dos fatores dificultadores desse acesso é a falta de formação em cuidados paliativos, uma vez que o tema raramente está presente no currículo de graduação dos profissionais de saúde. Além disso, a disponibilidade de opioides, drogas fundamentais para o controle da dor na doença avançada, é inadequada na maior parte do mundo (WHO, 2014).

As consequências dessa realidade foram divulgadas em um relatório de pesquisa publicado em 2010 pela *Economist Intelligence Unit* que elaborou um índice de qualidade de morte, ranqueando 40 países em relação à provisão de cuidados ao final da vida, excluindo-se as mortes violentas ou acidentais. Foram analisados o ambiente da assistência, a disponibilidade de cuidados, os custos e a qualidade. Nesse estudo, o Brasil ocupou a 38ª posição em qualidade de morte. Em 2015, o estudo foi repetido com algumas diferenças metodológicas e incluiu 80 países, ranqueando o Brasil em 42ª posição em termos de qualidade de morte. Apesar desses dois estudos não serem comparáveis devido às suas diferenças metodológicas, verifica-se que em ambos, o Reino Unido e Austrália apareceram como países com os melhores índices de qualidade de morte. Na América Latina, o Brasil ficou atrás do Chile, Argentina, Uruguai e Equador. Destaca-se Uganda, que melhorou o seu posicionamento no ranking, ultrapassando o Brasil no estudo de 2015 (THE ECONOMIST INTELLIGENCE □UNIT, 2010; THE E

A disponibilidade da assistência paliativa no mundo já havia sido mapeada pela OMS em 2014, que classificou os 234 países pesquisados em seis níveis de desenvolvimento, conforme descrito abaixo:

- a) Nível 1 - nenhuma atividade detectada: em 75 países não foi detectada nenhuma atividade relacionada aos cuidados paliativos.
- b) Nível 2 - em capacitação: em 23 países havia evidências de iniciativas destinadas a desenvolver força de trabalho para o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos; apesar disso, não foi detectado nenhum serviço estabelecido de fato.
- c) Nível 3a - provisão isolada: 74 países caracterizaram-se pelo desenvolvimento irregular dos cuidados paliativos e sem base de suporte; fonte de financiamento fortemente dependente de doações; disponibilidade limitada de morfina e pequeno número de serviços de

cuidados paliativos proporcionalmente ao tamanho da população. O Brasil foi classificado nesse nível, juntamente com Rússia, México, países do Sudeste Asiático, entre outros.

d) Nível 3b - provisão generalizada: em 17 países verificou-se o desenvolvimento ativo dos cuidados paliativos com aumento do número de serviços; financiamento oriundo de múltiplas fontes; disponibilidade de morfina e provisão de atividades educativas pelas organizações de cuidados paliativos.

e) Nível 4a - integração preliminar: 25 países apresentaram um estágio preliminar de integração dos serviços de cuidados paliativos, com as seguintes características: desenvolvimento de uma massa crítica de cuidados paliativos com ativismo; variedade de prestadores de cuidados paliativos e tipos de serviços; conscientização sobre a importância dos cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde e população; disponibilidade de morfina e outras medicações para alívio da dor; disponibilidade de atividades educativas sobre o tema promovidas por uma série de organizações.

f) Nível 4b - integração avançada: 20 países foram classificados em estágio avançado de integração na prestação de serviços com as seguintes características: desenvolvimento de uma massa crítica de cuidados paliativos com ativismo em vários locais; oferta abrangente de cuidados paliativos por múltiplos prestadores de serviços; consciência ampla sobre os cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde e sociedade; disponibilidade irrestrita de morfina e das demais medicações para alívio da dor; influência dos cuidados paliativos sobre política de saúde pública; desenvolvimento de centros de educação reconhecidos; ligas acadêmicas nas universidades (WHO, 2014).

De acordo com a Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos, um importante limitador do desenvolvimento da área no Brasil é a inexistência de uma política pública sobre o tema, já existente em outros países, inclusive da América Latina. Considera que o Brasil necessita de fomento para implementação de uma política nacional de cuidados paliativos e de investimento na formação de profissionais nos níveis de graduação e pós-graduação (PASTRANA et al., 2012).

No que se refere aos cuidados paliativos oncológicos, a Portaria 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005 que norteia a Política Nacional de Atenção Oncológica, contempla a abordagem paliativa em seu artigo 1º onde descreve que a atenção oncológica será composta das ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Acrescenta que essas ações deverão ser implantadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Dessa maneira, verifica-se que o

cuidado paliativo é parte integrante da linha de cuidado em oncologia, não podendo ser negligenciado para os pacientes portadores de câncer avançado (BRASIL, 2005).

Levantamento realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) publicado em 2018 encontrou 177 serviços de cuidados paliativos no Brasil, sendo 58% localizados na região sudeste. Em relação ao período de funcionamento, 51% iniciaram suas atividades entre 2011 e 2018, o que aponta para um desenvolvimento bastante recente no nosso país. Essa oferta está concentrada nos hospitais, o que mostra uma dificuldade de inclusão dos cuidados paliativos na atenção primária. Contudo, mesmo na realidade hospitalar, a oferta parece ser uma exceção no sistema de saúde brasileiro que possui mais de 5.000 hospitais. Considerando que cerca de 2.500 deles possui mais de 50 leitos, menos de 10% dos hospitais brasileiros com mais de 50 leitos disponibilizam uma equipe de cuidados paliativos. Para efeito de comparação, em 2016, os Estados Unidos da América possuíam mais de 1800 equipes de cuidados paliativos cadastradas atuando em hospitais com mais de 50 leitos, gerado uma cobertura de 75% de hospitais com esse perfil (ANCP, 2018).

Em outubro de 2018 foi publicada a Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018 que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de uma pactuação de meta entre os membros da Comissão Intergestores Tripartite que prevê o oferecimento do cuidado paliativo de qualidade e baseado em evidência, seguindo a definição da OMS, para toda a Rede de Atenção à Saúde. Este documento especifica uma meta e estabelece um objetivo comum oficialmente pactuado por todas as instâncias constituintes do SUS. Os próximos passos serão as Portarias que especificarão como essa construção será realizada (ANCP, 2018; BRASIL, 2018).

A implementação dos serviços de cuidados paliativos poderá ser organizada de maneiras diversas a depender da necessidade e recursos locais. Pode ser provido em hospitais exclusivos para esse fim, enfermarias em hospitais gerais, ambulatórios, assistência domiciliar (especialmente na atenção primária à saúde), equipe interconsulta e hospital-dia. Entende-se que todos os profissionais de saúde devam saber ofertar medidas paliativas básicas, as chamadas ações paliativas, e que as equipes de referência em cuidados paliativos sejam acionadas para os casos de mais difícil manejo. Para isso é necessário que os profissionais de saúde conheçam os princípios dos cuidados paliativos e as medidas de controle de sintomas para planejar, juntamente com o paciente, seus cuidados (KELLEY; MORRISON, 2015).

1.3 Qualidade de vida

1.3.1 Aspectos conceituais

Segundo Sampaio (2007), a expressão qualidade de vida (QV) nasceu na área da economia na década de 1920 e após a 2.^a Guerra Mundial (a partir de 1945), passou a ser relacionada com a aquisição de bens materiais.

Em 1964, de acordo com Fleck et al. (1999), o então presidente dos Estados Unidos da América, Lyndon Johnson declarou que os objetivos econômicos só podiam ser medidos pela qualidade de vida que proporcionam às pessoas, e não por meio dos balanços dos bancos. Dessa maneira, a expressão começou a ser utilizada por políticos, cientistas sociais e filósofos. Já na década de 1970, o interesse científico acerca do tema aumentou, o que pode ser evidenciado com o relatório *Commission on National Goals* que demonstrava preocupação com a QV e o bem estar da população, conforme explica Ribeiro (2005).

A partir de então, diversos autores propuseram definições para QV. Para Ferrans (1985), QV é a sensação de bem estar relacionada à satisfação ou insatisfação com áreas da vida que são mais ou menos importantes para o indivíduo. Já para Meeburgo (1993, p.37), QV “é um sentimento de satisfação global com a vida que o indivíduo mentalmente alerta é capaz de avaliar”. Hass (1999) descreve a QV como uma sensação de bem-estar individual relacionada a aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, considerando os valores e a cultura na qual o indivíduo está inserido.

Devido às divergências sobre o conceito de QV, a OMS reuniu um grupo de *experts* de diferentes nacionalidades que definiram três dimensões importantes para o construto: subjetividade; multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas. A partir daí, foi elaborada a definição de QV 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” (WHO, 1995, p.1405).

Trata-se, segundo Fleck (2000), de um conceito generalista que considera as diversas dimensões da vida humana, sejam elas físicas, psíquicas, de relações sociais, nível de (in)dependência e crenças. Sampaio (2007) sinaliza duas características importantes desse conceito: subjetividade e multidimensionalidade. A subjetividade significa que a avaliação da

QV só pode ser realizada pelo próprio indivíduo. A multidimensionalidade é a característica que aponta que a QV é composta pelas dimensões física, psicológica, social e ambiental.

A partir do estudo da OMS de 1995, foi elaborado pela mesma instituição o primeiro instrumento de avaliação de qualidade de vida, o *World Health Organization Quality of Life Assessment* (WHOQOL-100). É composto por 6 domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religião/crenças pessoais. Posteriormente, foi desenvolvido o WHOQOL-Bref, uma versão abreviada do WHOQOL-100 com 26 questões em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Ambos são instrumentos direcionados à população em geral, não necessariamente relacionados à ocorrência de uma doença ou agravo (WHO, 1997).

Apesar da definição da OMS ser amplamente citada, ainda não há consenso na literatura sobre o conceito de qualidade de vida. Para Skevington (2002) há que se considerar a diferença entre os conceitos de padrão de vida e QV. O primeiro compreende indicadores globais sociais e individuais em termos socioeconômicos, demográficos e de cuidados de saúde. O segundo alicerça-se em parâmetros relacionados à percepção subjetiva dos aspectos considerados importantes na vida de uma pessoa. Esses aspectos podem ou não coincidir com os indicadores de padrão de vida.

Farquahar (1995) sistematizou a evolução dos conceitos de QV existentes na literatura e os apresentou da seguinte maneira: definições globais; definições por componente; definições focalizadas em um ou mais componentes e definições combinadas. Abaixo, a descrição de cada uma delas:

a) Definições globais: são definições generalistas de QV que apareceram na literatura a partir da década de 60 até a década de 80. Caracterizam-se por não aprofundar os componentes da QV, limitando-a a avaliação de satisfação ou insatisfação com a vida.

b) Definições por componentes: surgem a partir da década de 1980 com o fracionamento do conceito global em componentes que podem ter natureza objetiva ou subjetiva. Essas definições facilitaram a operacionalização da QV nos estudos, porém podem não contemplar algum dos componentes da QV a depender da área de interesse.

c) Definições focalizadas em um ou mais componentes: é uma subdivisão da anterior, em que um ou mais componentes são focalizados e analisados detalhadamente. Exemplos são os instrumentos para avaliação da QV em pessoas acometidas por diferentes agravos ou doenças.

d) Definições combinadas: são definições que agregam as duas últimas classificações, com a criação de instrumentos de avaliação global e dimensional. Um exemplo é a avaliação da QV com foco no aspecto físico e exclusão do contexto social.

As definições focalizadas em um ou mais componentes e as definições combinadas de QV foram as que mais se desenvolveram na área da saúde, permitindo um maior aprofundamento a respeito da influência das doenças e seus tratamentos na vida dos indivíduos (FARQUAHAR, 1995).

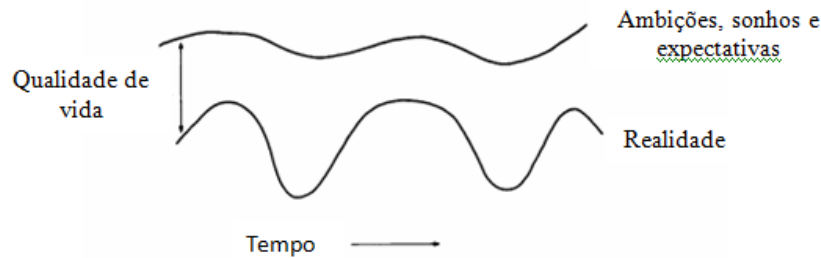
1.3.2 Qualidade de vida relacionada à saúde

A aplicabilidade do conceito de QV na área da saúde como medida de desfecho surgiu a partir da década de 1970, no contexto em que a expectativa de vida da população aumentava como consequência da melhoria das condições de vida e controle de doenças anteriormente classificadas como letais. Interessava saber a forma e a qualidade com a qual essas pessoas viviam, ampliando os critérios para além da expectativa de vida e mortalidade (PANZINI et al., 2007).

Desde então foram desenvolvidos diversos estudos relacionando a QV com situações presentes no processo saúde-doença, configurando a expressão Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), derivada do inglês *Health-related quality of life*. Auquier, Simeoni e Mendizabal (1997) consideram que a QVRS é o valor que cada indivíduo atribui à própria vida sendo influenciada pelas deteriorações funcionais, pelas percepções e condições sociais relativas à própria doença ou agravo, seu tratamento e pela organização do sistema de saúde. Gianchello (1996, p. 237) traz uma definição similar: "é o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravos."

Calman (1984) considera que a qualidade de vida é uma experiência individual descrita em termos da diferença entre aquilo que a pessoa vivencia e suas expectativas. Dessa maneira, em relação à saúde por exemplo, uma boa qualidade de vida pode estar presente quando as expectativas de um indivíduo são correspondidas e cumpridas pela sua experiência. O oposto também é verdade: uma má qualidade de vida ocorre quando as expectativas estão distantes daquilo que o indivíduo vivencia, conforme verificado na figura 2.

Figura 2 - Modelo de qualidade de vida



Fonte: Calman, 1984

Pimentel (2006) afirma que a QVRS é um conceito multidimensional, subjetivo e individual que está relacionado à percepção dos pacientes sobre as suas capacidades em quatro dimensões: bem-estar físico e atividades cotidianas; bem-estar psicológico; relações sociais e sintomas.

A QVRS é o principal indicador para pesquisas avaliativas sobre o impacto das doenças e agravos na vida dos indivíduos e sobre o resultado de intervenções propostas pelo sistema de saúde, de acordo com Minayo et al. (2000). Catania (2013) e Jocham et al. (2009) extrapolam a importância da avaliação da QVRS para a prática clínica argumentando que tal prática permite acompanhar a evolução desse desfecho em cada indivíduo, de maneira que as decisões clínicas e o plano de cuidados seja centrado no paciente e não na doença, considerando seus valores, expectativas, prioridades e desejos.

Varicchio e Ferrans (2010) concordam com Catania (2013) e Jocham et al. (2009), afirmando que, para além do cenário da pesquisa, a avaliação da QVRS no campo clínico é capaz de fornecer orientação para decisões de tratamentos, escolha de intervenções e avaliação de eficácia, funcionando como uma ferramenta que colabora na compreensão sobre as necessidades dos pacientes de maneira individualizada e auxilia no planejamento compartilhado do cuidado.

Por se tratar de um construto subjetivo, alguns instrumentos foram propostos na literatura internacional e validados em diversos países, objetivando avaliar a QVRS de populações com diversas doenças, condições e agravos. Trata-se de propostas que buscam superar a dificuldade avaliativa inerente a um fenômeno subjetivo.

Nunes (2014) destaca os seguintes instrumentos de avaliação de QVRS: *The Funcional Assessment of Chronic Illness Treatment (FACIT-G)*; *Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life (SEIQoL)*; *Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey (SF-36)*; *The Funcional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G)*, *Sickness*

Impact Prolife (SIP); *Mc Gill Quality of Life Questionnaire* (MQOL); *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT); *European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC-QLQ-C30).

Na área da oncologia, o *European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30) destaca-se como um instrumento para avaliação de QV em pacientes com câncer, que considera as especificidades dessa população. Foi traduzido e validado para diversas línguas/culturas. Contudo, esse instrumento não se mostrou específico para avaliação de QV em pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos uma vez que essa população possui especificidades que precisam ser consideradas como a dificuldade em responder instrumentos longos (NUNES, 2014).

Para sanar essa lacuna, a *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) elaborou e validou um instrumento específico, o *European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-core 15 PAL* (EORTC QLQ-C15-PAL). Trata-se de um instrumento derivado do EORTC QLQ-C30 que foi desenvolvido através de entrevistas com 41 pacientes e 66 profissionais de saúde em seis países para verificar a adequação, relevância e importância dos domínios do EORTC QLQ-C30. Os critérios de inclusão para os pacientes no estudo de desenvolvimento do EORTC QLQ-C15-PAL foram: possuir câncer avançado; estar em cuidados paliativos; possuir ciência do seu diagnóstico; apresentar aptidão mental e física para responder aos questionamentos e aceitar em participar do estudo. Em relação aos profissionais, para participarem do estudo, deveriam trabalhar em cuidados paliativos e, além disso, ter os cuidados paliativos como a sua principal ocupação (GROENVOLD et al., 2006).

O resultado do estudo foi a construção do EORTC QLQ-C15-PAL, composto por 15 itens distribuídos em três domínios, a saber: funcionamento físico, sintomas e qualidade de vida global. As respostas organizam-se através de escalas *likert* pontuada de 1 (nada) a 4 pontos (muito) com exceção da última pergunta que está em escala numérica de 1 (péssima) a 7 pontos (ótima) (GROENVOLD et al., 2006).

O EORTC QLQ-C15-PAL apresenta como potencialidade o fato de ter sido desenvolvido e validado para a população em cuidados paliativos oncológicos e contemplar questões relativas à funcionalidade e aos principais sintomas físicos e emocionais apontados na literatura da área, a saber: dor, dispneia, insônia, fadiga, anorexia, náusea, constipação, ansiedade e depressão. Além disso, permite a autoavaliação geral relacionada à QV. Sua limitação está em não abordar questões sociais e aquelas relacionadas à espiritualidade.

O EORTC QLQ-C15-PAL foi originalmente desenvolvido na língua inglesa e traduzido para o português do Brasil pela própria EORTC. Em 2013, esse instrumento foi validado no Brasil, através da verificação das suas propriedades psicométricas, para pacientes com câncer avançado, tendo sido considerado um instrumento válido e confiável para esse fim por NUNES (2014). Está disponível para uso acadêmico sem ônus conforme descrito no endereço eletrônico da EORTC.

Lam et al. (2013) publicaram um estudo que comparou os fatores preditivos de QV global no EORTC QLQ-C15-PAL e no EORTC QLQ-C30. A conclusão do estudo foi que o EORTC QLQ-C15-PAL é um reflexo do EORTC QLQ-C30 em termos de seus domínios, recomendando o seu uso em estudos envolvendo pacientes no cenário paliativo oncológico uma vez que o EORTC QLQ-C15-PAL é um questionário mais curto e que reduz a sobrecarga do paciente, mantendo uma amplitude similar de cobertura e alcançando a mesma capacidade preditiva do EORTC-QLQ-C30.

Van Roji et al. (2018) em revisão sistemática que avaliou os instrumentos de medida de QVRS para uso em pacientes com câncer avançado localizaram 69 artigos referentes a 39 instrumentos. Desses, oito (19%) eram específicos para pacientes com câncer avançado. A análise apontou que o EORTC QLQ-C15-PAL apresentou melhores resultados em relação às suas propriedades psicométricas com bom conteúdo e validade de construto, sendo indicado para uso.

Neste estudo, buscando facilitar a leitura e a compreensão, os termos qualidade de vida (QV) e qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) serão utilizados de maneira intercambiável nas seções seguintes.

2 MÉTODO

2.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo transversal de caráter descritivo e abordagem quantitativa, envolvendo mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais decorrentes do câncer do colo do útero avançado.

O estudo transversal é uma modalidade de estudo observacional em que o dado é coletado uma única vez e não se dispõe a analisar relações de causa e efeito, podendo ser usado em estudos de associação, conforme explica Pereira (1995). São estudos que produzem um retrato de um fenômeno num determinado instante, numa única oportunidade e são capazes de estabelecer relações entre variáveis e descrever a ocorrência de determinado fenômeno na população (GIL, 2011).

Os estudos descritivos, de acordo com Polit; Becker; Hungler (2011) auxiliam na compreensão da realidade estudada uma vez que se aprofunda nessa realidade ao descrevê-la, desvendando o fenômeno e seus processos.

Estudos quantitativos partem do pressuposto da existência de um fenômeno que pode ser examinado com objetividade através do estabelecimento de relações e associações com a aplicação de métodos estatísticos de investigação (MEDRONHO et al. 2009).

2.2 Local da pesquisa

O estudo foi realizado no ambulatório de cuidados paliativos de uma unidade de referência em cuidados paliativos oncológicos, localizada no município do Rio de Janeiro, que atende exclusivamente à população do SUS. Para ser admitida nesse serviço, a paciente deve ser encaminhada pelo serviço de oncologia clínica ou cirurgia oncológica da instituição, após definição da incurabilidade e esgotamento das possibilidades de tratamento curativo ou controlador da doença.

Nesta unidade o paciente pode ser atendido nos setores de assistência domiciliar, ambulatório ou em regime de internação hospitalar. Conta ainda com um serviço de pronto

atendimento que funciona 24 horas para atendimento das urgências e emergências. Os pacientes transitam nessas modalidades assistenciais de acordo com as suas necessidades e o ambulatório está destinado para o acompanhamento dos pacientes com melhor perfil funcional e que são capazes de comparecer ao hospital para atendimento.

Trata-se de um ambulatório interdisciplinar que recebe, em média, 70 pacientes com câncer do colo do útero avançado por ano (considerando os dados disponíveis dos últimos cinco anos). As seguintes categoriais profissionais são responsáveis pelo atendimento: médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social e nutricionista. A depender da demanda de cada paciente um ou mais desses profissionais prestam o atendimento necessário em um mesmo dia.

O espaço físico é composto por uma sala de espera com cadeiras e uma televisão para distração, setor de agendamento de consulta e a área de atendimento propriamente dita composta por nove consultórios e uma sala de repouso com três poltronas, onde o paciente pode se acomodar para procedimentos como coleta de exames laboratoriais, administração de hidratação e medicações por via parenteral, entre outros.

As consultas são agendadas por horário por um funcionário administrativo, a partir do intervalo de dias determinado pela equipe (média de 15 dias). No dia agendado, as recepcionistas recebem o paciente/familiar e encaminha o prontuário para que os profissionais possam iniciar o atendimento de acordo com as necessidades de cada paciente/família.

Esta instituição foi a escolhida como local de pesquisa por ser um serviço especializado em cuidados paliativos oncológicos. Especificamente, o ambulatório dessa instituição foi escolhido para o desenvolvimento desse estudo por concentrar as mulheres com perfil funcional e cognitivo mais adequado para responderem ao instrumento de coleta de dados sobre autoavaliação de qualidade de vida.

2.3 Participantes e estratégia amostral

Os participantes do estudo foram mulheres em cuidados paliativos decorrentes do câncer do colo do útero avançado em atendimento ambulatorial. Foi definido como câncer do colo do útero avançado a doença metastática, recorrente ou progressiva localmente, conforme recomendado por Kim et al. (2015). Os seguintes critérios de inclusão foram definidos:

a) diagnóstico de câncer do colo do útero confirmado por biópsia;

- b) doença localmente avançada ou metastática;
- c) idade mínima de 18 anos;
- d) ter tido, pelo menos, um atendimento da equipe de cuidados paliativos
- e) *Karnofsky Performance Scale* (KPS)¹ entre 100% e 30%, uma vez que valores de KPS menores que 30% caracterizam gravidade com processos de fim de vida instalados, o que impossibilita a coleta de dados (KARNOFSKY, BURCHENAL, 1949).
- f) aceitar em participar da pesquisa.

Os cinco primeiros critérios de inclusão foram identificados a partir da análise de prontuário das mulheres que compareceram ao ambulatório para consulta com a equipe multiprofissional no período de coleta de dados. As mulheres que preencheram os cinco primeiros critérios citados foram convidadas a participar da pesquisa.

Os critérios de exclusão no estudo foram:

- a) recusa em participar do estudo;
- b) impossibilidade de responder ao instrumento de coleta de dados devido à desorientação;
- c) suspeita/confirmação de doença estável ou em remissão;
- d) presença de segundo tumor primário;
- e) estar em curso de tratamento controlador da doença (quimioterapia, radioterapia ou cirurgia).

Os três últimos critérios de exclusão foram identificados a partir da análise do prontuário. O segundo critério de exclusão foi identificado através das seguintes perguntas formuladas à potencial participante do estudo: “Qual o seu nome completo?”; “Diga-me o dia, mês e ano em que estamos.”; “Em que local estamos nesse momento?” Para garantir a avaliação dos critérios de inclusão e de exclusão, foi utilizada uma ficha de elegibilidade, conforme apresentado no apêndice A.

O tipo de amostragem deste estudo foi a não probabilística de conveniência. Nesse tipo de amostragem, desde que os sujeitos do estudo preencham aos critérios de inclusão e aceitem participar do estudo, eles são incluídos sem que haja um sorteio, sendo indicada a realização do cálculo amostral. O objetivo não é generalizar conclusões, mas analisar os dados coletados do grupo estudado (TORRES, MAGNANINI, LUIZ; 2009).

A amostra foi calculada considerando a média de pacientes com câncer do colo do útero avançado admitidas no cenário de estudo nos últimos 5 anos - média de 70 pacientes/ano. Foi realizado o cálculo amostral no software Epi infoTM, ferramenta StatCalc,

¹ Karnofsky Performance Scale (KPS) é um instrumento de avaliação da função física de pacientes com câncer, cujos valores variam de 100% (melhor funcionalidade possível) até 0 (óbito), conforme apresentado no anexo B.

com intervalo de confiança de 95% e frequência esperada de 50%, totalizando amostra de 60 mulheres.

Foram convidadas a participar da pesquisa todas as pacientes que compareceram ao cenário de estudo para consulta com a equipe multidisciplinar (conforme agendamento prévio realizado de acordo com a rotina do setor), no período de coleta de dados (outubro de 2018 a setembro de 2019). Para participar do estudo, as mulheres foram orientadas acerca dos procedimentos de pesquisa e, após leitura do TCLE concordaram assinando-o.

2.4 Variáveis

As variáveis foram selecionadas a partir da revisão de literatura e construção do modelo teórico-conceitual e são relacionadas à qualidade de vida, assim como às características sociodemográficas e clínicas, a saber:

- a) Variável dependente: qualidade de vida (item 15 do EORTC QLQ-C15-PAL)
- b) Variáveis independentes sociodemográficas: idade, cor autorreferida, situação conjugal, grau de instrução, religião e renda familiar no domicílio.
- c) Variáveis independentes clínicas: *Karnofsky Performance Scale (KPS)*; sítios metastáticos; ocorrência de sangramento na última semana; ocorrência de leucorreia com odor na última semana; ocorrência de estomias urinárias; ocorrência de estomias intestinais; ocorrência de fístula vesicovaginal e ocorrência de fístula enterovaginal.

2.5 Instrumentos e procedimentos de coleta de dados

Foram utilizados dois instrumentos de coleta de dados: um formulário elaborado pelo pesquisador com as variáveis clínicas e sociodemográficas pertinentes ao estudo (apêndice B) e o instrumento de avaliação de QV em pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos – EORTC QLQ-C15-PAL (anexo A).

O formulário sociodemográfico e clínico foi organizado em duas seções contemplando as variáveis descritas no item 2.4 da metodologia. Tais variáveis foram selecionadas com base na revisão de literatura sobre o tema e na experiência clínica da pesquisadora. As questões

foram respondidas pelas participantes do estudo através de entrevista, com exceção das variáveis presença de metástase, ocorrência de estomias urinárias, ocorrência de estomias intestinais, ocorrência de fístula vesicovaginal e ocorrência de fístula enterovaginal, que foram consultadas no prontuário. O instrumento de avaliação de qualidade de vida, EORTC QLQ-C15-PAL, foi respondido pela participante do estudo através de entrevista realizada pela pesquisadora.

A escolha do EORTC QLQ-C15-PAL ocorreu a partir da revisão de literatura sobre o tema e identificação do referido instrumento que foi elaborado e validado pela EORTC para pacientes com câncer avançado. O EORTC QLQ-C15-PAL foi originalmente desenvolvido na língua inglesa e traduzido para o português do Brasil pela própria EORTC, sendo validado no Brasil em 2013 em pacientes em cuidados paliativos oncológicos por Nunes (2014).

No estudo de validação brasileiro foram testadas as propriedades psicométricas da versão traduzida do EORTC QLQ-C15-PAL para pacientes brasileiros com câncer avançado. A confiabilidade foi atestada pela medida de consistência interna através dos valores de *alpha* de *Cronbach* variando de 0,58 (fadiga) a 0,87 (funcionamento físico), de maneira que todos os domínios apresentaram boa confiabilidade ($\geq 0,70$), com exceção da fadiga. Na Validade de Grupos Conhecidos, ao comparar os escores dos quinze itens do EORTC-QLQ-C15-PAL entre os pacientes com baixa (≤ 50), moderada (60 a 70) e alta (80 a 100) capacidade funcional (de acordo com o KPS), apenas os itens estado global de saúde e náuseas/vômitos não apresentaram diferenças estatisticamente significantes. Na validade de critério, os quinze itens do EORTC-QLQ-C15-PAL foram correlacionados com os itens correspondentes do EORTC-QLQ-C30, Inventário Breve de Dor e Inventário de Depressão de *Beck*, com correlações que variaram de moderadas ($r=0,3$) no domínio funcionamento emocional a perfeitas ($r=1$) nos domínios dispneia, insônia e constipação. Na validade de construto, a análise fatorial confirmatória apontou que todas as correlações entre os itens e domínios do EORTC-QLQ-C15-PAL foram de moderadas a fortes ($p<0,05$), não havendo nenhuma correlação fraca (NUNES, 2014).

O EORTC QLQ-C15-PAL é um instrumento estruturado e multidimensional composto por 15 questões: duas escalas funcionais multi-item (funcionamento físico e emocional), duas escalas de sintomas multi-item (fadiga e dor), cinco escalas de sintomas de item único (náuseas/vômitos, dispneia, insônia, perda de apetite e constipação) e uma questão final referente à qualidade de vida global. A escala de funcionamento físico é baseada em três perguntas sobre capacidade para caminhar, atividades de vida diária e necessidade de permanecer em uma cama ou cadeira. A escala de funcionamento emocional é baseada em

duas perguntas (ansiedade e depressão). O respondente classifica cada questão em uma escala de 1 (nada) a 4 (muito), com exceção da escala de qualidade de vida global que é classificada de 1 (péssima) a 7 (ótima).

O manual de pontuação do EORTC QLQ-C30 foi usado para gerar os escores do EORTC QLQ-C15-PAL (de 0-100) para os itens inalterados do EORTC QLQ-C30 (dor, dispneia, insônia, perda de apetite e constipação). Pontuações (de 0-100) para os demais itens foram geradas usando o adendo de pontuação EORTC QLQ-C15-PAL. Na escala de 0 a 100, escores mais altos para cada sintoma refletem sua maior carga, enquanto para as escalas funcionais, um escore mais alto é mais favorável, assim como para a questão final do EORTC QLQ-C15-PAL, que se refere à QV global percebida pelo paciente (FAYERS et al., 2001; GROENVOLD et al., 2006 a).

O instrumento EORTC QLQ-C15-PAL está disponível para uso acadêmico sem ônus conforme descrito no endereço eletrônico da EORTC e foi obtida autorização para seu uso através de contato virtual com a EORTC (anexo C).

2.6 Análise dos dados

Para a construção do banco de dados das variáveis sociodemográficas e clínicas foi utilizado o *software Microsoft Office Excel*[®] 2007. Empregou-se a técnica de validação de dupla entrada em 20% dos instrumentos para verificação da concordância dos dados (MEDRONHO, 2009).

Os dados do EORTC QLQ-C15-PAL foram igualmente tabulados no *Microsoft Office Excel*[®] 2007 para geração dos escores de 0 a 100, conforme orientação do manual de pontuação do instrumento. O manual de pontuação do EORTC QLQ-C30 foi usado para gerar os escores do EORTC QLQ-C15-PAL para os itens inalterados do EORTC QLQ-C30 (dor, dispneia, insônia, perda de apetite e constipação). Os escores dos demais itens foram gerados utilizando o adendo de pontuação do EORTC QLQ-C15-PAL (FAYERS et al.; 2001, GROENVOLD et al., 2006 a).

Posteriormente à criação do banco de dados procedeu-se à sua exportação para o *software Stata*[®] versão SE 13.0 para fins de preparo, processamento e análise estatística. As variáveis foram descritas de maneira uni ou bivariadas de acordo com os objetivos do estudo. Dados sociodemográficos e clínicos foram expressos como proporção para as variáveis

categóricas com intervalo de confiança de 95%. Para as variáveis contínuas do EORTC QLQ-C15-PAL os resultados foram apresentados em termos de média, mediana, desvio-padrão (DP) e valores mínimo e máximo.

Para a análise bivariada foram utilizados os testes estatísticos Kruskal-Wallis e Wilcoxon/Mann-Whitney à depender das variáveis envolvidas. Correlações de Spearman foram calculadas entre todas as escalas do EORTC QLQ-C15-PAL e a escala de qualidade de vida global. A força da correlação foi indicada pelo coeficiente de correlação (r) que pode variar de -1 a 1, em que: $r \leq 0,39$ representa correlação fraca; entre 0,40 e 0,69, correlação moderada e $\geq 0,70$ representa forte correlação. O sinal negativo indica correlação inversa (DANCEY; REIDY, 2006).

O significado do relacionamento foi expresso em níveis de probabilidade de valor p . Os resultados foram considerados estatisticamente significantes quando os p valores foram inferiores a 0,05 e limítrofes quando no intervalo entre 0,05 e menor que 0,1.

2.7 Questões éticas

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, o projeto foi submetido à Divisão Técnico Científica e à Direção da Unidade onde ocorreu a coleta de dados e ao Comitê de Ética em Pesquisa da referida Instituição para apreciação conforme deliberado na Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Ministério da Saúde. Foi aprovado sob o número 2.929.726 (anexo D).

Os dados foram coletados após aprovação pelo Comitê de Ética e após os sujeitos aceitarem em participar da pesquisa e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice B), cientes dos objetivos da pesquisa, sigilo, anonimato, ônus e benefícios.

Considerando a possibilidade de desvelar quaisquer desconfortos emocionais com a pesquisa foi garantido atendimento pela equipe de psicologia da instituição onde se deu a coleta de dados. Contudo, nenhum encaminhamento fez-se necessário.

3 RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos a partir da análise dos dados coletados. Está organizado em quatro seções, a saber:

- a) Caracterização sociodemográfica
- b) Caracterização clínica
- c) Qualidade de vida relacionada à saúde: análise univariada
- d) Qualidade de vida relacionada à saúde: análise bivariada

3.1 Caracterização sociodemográfica

Os dados sociodemográficos das 60 pacientes incluídas no estudo estão demonstrados na tabela 1. A maior parte das mulheres (53,4%) possuía mais de 51 anos e a média de idade foi de 50 anos (DP = 13,7) com mediana de 52 anos; a menor idade foi de 23 e a maior de 85 anos. A população foi caracterizada como parda/preta (73,3%) em relação à cor da pele, sem parceiro (55,0%), de religião evangélica (60,0%) e com renda familiar no domicílio de 1 a 2 salários mínimos (73,3%). No que se refere ao grau de instrução, a maioria das mulheres possuía o ensino fundamental (55,0%) completo ou incompleto seguido do ensino médio (35,0%) completo ou incompleto. Destaca-se que 6,7% das mulheres eram analfabetas e 10,0% não possuíam renda.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60) (continua)

Variáveis	n	% (IC 95%)
Faixa etária		
Até 40 anos	14	23,3 (14,1/36,0)
De 41 a 50 anos	14	23,3 (14,1/36,0)
De 51 a 60 anos	18	30,1 (19,5/43,0)
Mais que 60 anos	14	23,3 (14,1/36,0)

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60) (conclusão)

Cor da pele		
Parda/Preta	44	73,3 (60,4/83,2)
Branco	16	26,7 (16,7/39,5)
Situação conjugal		
Sem parceiro	33	55,0 (41,9/67,3)
Com parceiro	27	45,0 (32,6/58,0)
Grau de instrução		
Analfabeto	4	6,7 (2,4/16,8)
Ensino fundamental	33	55,0 (41,9/67,3)
Ensino médio	21	35,0 (23,7/48,1)
Ensino superior	2	3,3 (0,8/12,88)
Religião		
Sem religião	2	3,3 (0,8/12,8)
Católica	18	30,0 (19,5/43,0)
Evangélica	36	60,0 (46,8/71,8)
Outras	4	6,7 (2,4/16,8)
Renda familiar no domicílio		
Sem renda	6	10,0 (4,4/20,9)
De 1 a 2 salários mínimos	44	73,3 (60,4/83,2)
3 ou mais salários mínimos	10	16,7 (9,6/28,6)

Fonte: a autora, 2019.

3.2 Caracterização clínica

A caracterização clínica das 60 mulheres incluídas no estudo está apresentada na tabela 2 e inclui *KPS*, *status* da doença, colostomia, nefrostomia, fístula vesicovaginal, fístula enterovaginal, sangramento transvaginal e leucorreia com odor.

A capacidade funcional foi mensurada por meio da *Karnofsky Performance Scale* (KPS), sendo que os valores foram agrupados em três subgrupos, conforme indicado pela literatura de Karnofsky; Burchenal (1949). Nesse estudo encontramos que a maior parcela das

mulheres (71,7%) encontra-se no subgrupo de KPS entre 70% e 50%, com mediana de 60%. Isso significa, de acordo com a escala utilizada, que a maioria das mulheres não estavam funcionalmente aptas para o trabalho, mas estavam aptas a realizar a maior parte de suas atividades cotidianas com maior ou menor necessidade de auxílio.

Em relação ao *status* da doença oncológica, a maioria das mulheres (66,7%) apresentava doença pélvica avançada associada à metástase, enquanto 21,7% apresentava apenas doença pélvica avançada. Em menor proporção estavam as mulheres que não apresentavam mais doença pélvica, contudo apresentavam metástases (11,6%).

As únicas estomias apresentadas pelas mulheres nesta amostra foram a colostomia e a nefrostomia. A prevalência de colostomia neste grupo foi de 15,0 % e de nefrostomia 31,7%; cinco mulheres (8,3%) portavam ambas as estomias. Já as fístulas vesicovaginal e enterovaginal apresentaram prevalência de 28,3% e 11,7% respectivamente, sendo que quatro mulheres (6,6%) apresentavam ambas as fístulas.

A prevalência de sangramento transvaginal na semana anterior à coleta de dados foi de 18,3%; em relação à ocorrência de leucorreia com odor nesse mesmo período, foi 28,3%. Seis mulheres apresentaram ambas as ocorrências, o que corresponde a 10,0% da amostra estudada.

Tabela 2 - Caracterização clínica de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60) (continua)

Variáveis	n	% (IC 95%)
KPS		
De 100% a 80%	11	18,3 (10,2/30,5)
De 70% a 50%	43	71,7 (58,6/81,8)
De 40% a 30%	6	10,0 (4,4/20,9)
Status da doença		
Apenas doença pélvica avançada	13	21,7 (12,8/34,2)
Apenas doença metastática	7	11,6 (5,5/22,9)
Localmente avançada e metastática	40	66,7 (53,5/77,6)

Tabela 2 - Caracterização clínica de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60) (conclusão)

Estomias		
Colostomia	9	15,0 (7,8/26,7)
Nefrostomia	19	31,7 (20,9/44,7)
Fístulas		
Fístula vesicovaginal	17	28,3 (18,1/41,3)
Fístula enterovaginal	7	11,7 (5,5/22,9)
Sangramento transvaginal	11	18,3 (10,2/30,5)
Leucorreia com odor	17	28,3 (18,1/41,3)

Fonte: a autora, 2019.

3.3 Qualidade de vida relacionada à saúde: análise univariada

Cada uma das dimensões do questionário EORTC QLQ-C15-PAL foi analisada em termos de média, mediana, valores mínimo e máximo e desvio padrão com o objetivo de descrever o nível de qualidade de vida global, a carga de sintomas e o funcionamento físico e emocional das mulheres, conforme apresentado na tabela 3.

Em relação às escalas de funcionamento físico e emocional, a interpretação conforme descrito no manual do instrumento é a seguinte: quanto mais próximo a 0, pior o desempenho e quanto mais próximo a 100, melhor. Dessa maneira, verifica-se uma média de 52,5 com mediana de 53,3 para o funcionamento físico, o que significa que as mulheres dessa amostra apresentavam desempenho físico moderado. Em relação ao funcionamento emocional, a média apresentada foi de 58,1 com mediana de 66,7, verificando-se uma tendência a um funcionamento emocional moderado a bom.

As escalas de sintomas são interpretadas de maneira inversa, ou seja, quanto mais alto o valor, maior a carga de determinado sintoma. Dessa maneira, percebe-se que o sintoma mais importante foi a dor, com média de 49,4 e mediana de 50 (sintoma com carga moderada), seguido da fadiga com média de 39,2 e mediana de 33,3, o que caracteriza um sintoma leve. Náusea/vômito apresentou a menor média, 14,7. Os demais sintomas também se apresentaram com baixos valores de médias e medianas conforme descrito na tabela 3.

Em relação ao nível de qualidade de vida global mensurado pelo item 15 do EORTC QLQ-C15-PAL verifica-se uma média de 64,7 com mediana de 66,7 também indicando valor de qualidade de vida moderado a bom.

Tabela 3 - Distribuição dos valores das escalas do EORTC QLQ-C15-PAL respondido por mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60)

Dimensões	Média (DP*)	Mediana	Mínimo	Máximo
Funcionamento físico	52,5 (31,3)	53,3	0	93,3
Funcionamento emocional	58,1 (37,9)	66,7	0	100
Fadiga	39,2 (34,6)	33,3	0	100
Náusea/vômito	14,7 (27,6)	0	0	100
Dor	49,4 (38,3)	50	0	100
Dispneia	14,9 (27,7)	0	0	100
Insônia	33,3 (40,7)	0	0	100
Falta de apetite	29,9 (35,6)	16,5	0	100
Constipação	34,4 (43,3)	0	0	100
Qualidade de vida global	64,7 (32,3)	66,7	0	100

Fonte: a autora, 2019. *DP: Desvio Padrão

3.4 Qualidade de vida relacionada à saúde: análise bivariada

3.4.1 Associação entre as variáveis sociodemográficas e o nível de qualidade de vida global

Na tabela 4 estão apresentados os resultados dos testes de associação entre as médias da qualidade de vida global (item 15 do EORTC QLQ-C15-PAL) e as variáveis sociodemográficas faixa etária, cor da pele, situação conjugal, grau de instrução, religião e renda. Percebe-se que as médias do nível de qualidade de vida global variaram de 52,7 (DP 15,1) até 91,6 (DP 8,3) sem, no entanto, haver associação com significância estatística entre nenhuma variável sociodemográfica e o nível de qualidade de vida global na amostra estudada.

Tabela 4 - Associação entre as médias da qualidade de vida global e as características sociodemográficas de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60)

Variáveis	n	QV	
		Média (DP)	p valor
Faixa etária^(a)			
Até 40 anos	14	69,0 (9,2)	0,517
De 41 a 50 anos	14	60,7 (6,6)	
De 51 a 60 anos	18	57,4 (9,5)	
Mais que 60 anos	14	73,8 (6,4)	
Cor da pele^(b)			
Parda/Preta	44	65,1 (5,1)	0,706
Branco	16	63,3 (7,1)	
Situação conjugal^(b)			
Sem parceiro	33	71,7 (4,3)	0,100
Com parceiro	27	56,1 (7,3)	
Grau de instrução^(a)			
Analfabeto	4	58,3 (17,3)	0,739
Ensino fundamental	33	64,1 (6,06)	
Ensino médio	21	65,0 (4,8)	
Ensino superior	2	83,3 (16,6)	
Religião^(a)			
Sem religião	2	66,6 (16,6)	0,194
Católica	18	72,2 (5,3)	
Evangélica	36	57,8 (6,0)	
Outras	4	91,6 (8,3)	
Renda^(a)			
Sem renda	6	52,7 (15,1)	0,645
1 a 2 salários mínimos	44	66,9 (4,7)	
3 ou mais salários mínimos	10	66,7 (11,1)	

Fonte: a autora, 2019. Resultados significativos: Valor de $p < 0,05$; resultados limítrofes: Valor de $p < 0,1$. ^(a)Teste de Kruskal-Wallis ^(b)Teste de Wilcoxon/Mann-Whitney.

3.4.2 Associação entre as variáveis clínicas e as dimensões do EORTC QLQ-C15-PAL

Na tabela 5 estão apresentadas as associações entre os escores médios das escalas funcionais e da qualidade de vida global do EORTC QLQ-C15-PAL e as variáveis clínicas KPS, colostomia, nefrostomia, fístula vesicovaginal, fístula enterovaginal, sangramento e leucorreia.

Constata-se que a variável KPS apresentou diferença nos domínios funcionamento físico ($p=0,0001$) e qualidade de vida global ($p=0,001$); em relação ao funcionamento emocional, o resultado foi limítrofe ($p=0,067$). Nas escalas de funcionamento físico e emocional e de qualidade de vida global percebe-se uma redução dos escores médios em relação à redução do KPS.

Na variável *status* da doença, verifica-se resultado limítrofe ($p=0,092$) em relação ao domínio funcionamento físico. Mesmo sem significância estatística, percebe-se uma redução dos escores médios dos três domínios ao comparar a ocorrência apenas da doença pélvica avançada com a doença pélvica avançada associada à metástase.

As variáveis nefrostomia ($p=0,092$) e colostomia ($p=0,090$) apresentaram associação com significância estatística limítrofe com o domínio funcionamento emocional. As demais variáveis clínicas não apresentaram diferenças estatisticamente significantes em relação aos domínios apresentados.

Tabela 5 - Associação entre os escores das escalas funcionais e da qualidade de vida global do EORTC QLQ-C15-PAL e as variáveis clínicas de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60) (continua)

Variáveis	n	Escore médio, desvio padrão e valor de p das Escalas Funcionais e de QV global do EORTC QLQ-C15-PAL		
		Funcionamento físico	Funcionamento emocional	Qualidade de vida global
KPS^(a)				
De 100% a 80%	11	93,3 (0,0)	71,2 (11,9)	90,9 (5,2)
De 70% a 50%	43	46,8 (3,7)	59,0 (5,6)	62,8 (4,5)
De 40% a 30%	06	18,8 (15,0)	27,8 (12,7)	30,5 (15,1)
p valor		0,0001*	0,067**	0,001*
Status da doença^(a)				
Apenas doença pélvica avançada	13	68,2 (6,6)	67,7 (11,1)	80,7 (4,9)
Apenas doença metastática	07	40,0 (11,4)	69,0 (11,1)	71,4 (13,4)
Localmente avançada e metastática	40	49,6 (5,1)	53,1 (6,0)	58,3 (5,4)
p valor		0,092**	0,290	0,088
Colostomia^(b)				
Sim	9	52,6 (11,2)	37,0 (11,7)	64,8 (10,5)
Não	51	52,5 (4,3)	61,9 (5,2)	64,7 (4,5)
p valor		0,933	0,090**	0,983
Nefrostomia^(b)				
Sim	19	44,9 (7,7)	46,5 (8,5)	63,1 (7,6)
Não	41	56,1 (4,6)	63,5 (5,8)	65,4 (5,0)
p valor		0,189	0,092**	0,769
Fístula vesicovaginal^(b)				
Sim	17	50,6 (8,2)	46,4 (9,3)	60,8 (9,1)
Não	43	53,3 (4,6)	62,7 (5,6)	66,3 (4,6)
p valor		0,739	0,154	0,755
Fístula enterovaginal^(b)				
Sim	07	48,5 (12,9)	47,6 (16,4)	69,0 (7,6)
Não	53	53,1(4,2)	59,5 (5,1)	64,1 (4,6)
p valor		0,691	0,517	0,906

Tabela 5 - Associação entre os escores das escalas funcionais e da qualidade de vida global do EORTC QLQ-C15-PAL e as variáveis clínicas de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60) (conclusão)

Sangramento transvaginal^(b)				
Sim	11	55,1 (8,3)	63,6 (10,6)	53,0 (9,2)
Não	49	51,9 (4,6)	56,9 (5,5)	67,3 (4,6)
p valor		0,727	0,632	0,150
Leucorreia com odor^(b)				
Sim	17	49,4 (7,5)	59,8 (9,4)	53,9 (8,7)
Não	43	53,7 (4,8)	57,5 (5,7)	68,9 (4,5)
p valor		0,641	0,807	0,153

Fonte: a autora, 2019. Resultados significativos: (*) Valor de $p < 0,05$; resultados limítrofes (**) Valor de $p < 0,1$.
^(a)Teste de Kruskal-Wallis ^(b)Teste de Wilcoxon/Mann-Whitney.

Na tabela 6 estão apresentadas as associações entre os escores médios das escalas de sintomas e as variáveis KPS e *status* da doença.

Em relação à variável KPS percebe-se que todas as médias de sintomas aumentaram à medida em que a faixa de KPS diminuía, ou seja, à medida em que as mulheres estavam mais dependentes fisicamente elas também apresentavam maior carga de sintomas. Significância estatística foi encontrada nos seguintes sintomas: fadiga ($p=0,0004$), dor ($p=0,0001$) e constipação ($p=0,05$). Significância limítrofe ocorreu com a dispneia ($p=0,078$).

A variável *status* da doença apresentou médias de sintomas mais altos quando havia doença localmente avançada associada à metástase. Valores significantes foram encontrados em relação à insônia ($p=0,0135$) e falta de apetite ($p=0,0016$).

Tabela 6 - Associação entre os escores dos sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL e as variáveis KPS e status da doença de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60)

Variáveis	n	Escore médio, desvio padrão e valor de p das Escalas de Sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL						
		Fadiga	Náusea/vômito	Dor	Dispneia	Insônia	Falta de apetite	Constipação
KPS^(a)								
De 100% a 80%	11	6,0 (3,1)	6,0 (4,6)	9,1 (6,1)	0,0	18,1 (12,1)	18,1 (10,4)	9,0 (6,5)
De 70% a 50%	43	45,7 (5,0)	15,1 (4,2)	54,6 (5,4)	17,8 (4,3)	34,1 (6,0)	31,0 (5,3)	37,2 (6,7)
De 40% a 30%	06	53,7 (16,5)	27,8 (16,5)	86,1 (7,9)	22,2 (16,5)	55,6 (18,6)	44,4 (16,5)	61,1 (20,0)
p valor		0,0004*	0,3191	0,0001*	0,078**	0,168	0,259	0,05*
Status da doença^(a)								
Apenas doença pélvica avançada	13	28,2 (7,2)	6,4 (4,0)	29,4 (9,4)	5,1 (3,4)	15,3 (8,9)	7,6 (5,5)	17,9 (9,7)
Apenas doença metastática	07	39,6 (10,2)	11,9 (7,0)	52,3 (16,4)	14,2 (6,7)	4,7 (4,7)	9,5 (9,5)	28,5 (15,3)
Localmente avançada e metastática	40	42,7 (5,9)	17,9 (5,0)	55,4 (5,9)	18,3 (5,0)	44,1 (6,6)	40,8 (5,7)	40,8 (7,2)
p valor		0,599	0,531	0,132	0,404	0,0135*	0,0016*	0,204

Fonte: a autora, 2019. Resultados significativos: (*) Valor de $p < 0,05$; resultados limítrofes (**) Valor de $p < 0,1$. ^(a)Teste de Kruskal-Wallis.

3.4.3 Correlação entre as dimensões do EORTC QLQ-C15-PAL e o nível de qualidade de vida global

Na tabela 7 estão apresentadas as correlações entre o nível de qualidade de vida global (item 15 do EORTC QLQ-C15-PAL) e as dimensões do EORTC QLQ-C15-PAL: funcionamento físico; funcionamento emocional; fadiga; náusea/vômito; dor; dispneia; insônia; falta de apetite e constipação.

As dimensões funcionamento físico e emocional apresentaram correlação positiva com significância estatística com o nível de qualidade de vida global, ou seja, escores mais altos de funcionamento físico e emocional estavam relacionados à escores mais altos de qualidade de vida global. Esta correlação pode ser caracterizada como moderada para funcionamento físico ($r= 0,66$; $p<0,001$) e fraca para funcionamento emocional ($r= 0,27$; $<0,05$), considerando os critérios de interpretação das correlações: $r \leq 0,39$ fraca; $0,40-0,69$ moderada; $\geq 0,70$ forte.

Todas as variáveis de sintomas apresentaram correlação negativa com a qualidade de vida global, de maneira que os escores mais altos de sintomas estavam relacionados à escores mais baixos de qualidade de vida global com correlações que variaram de fracas a moderadas, todas com significância estatística com exceção da dispneia. A maior correlação foi encontrada na falta de apetite ($r= -0,61$; $p<0,001$), indicando correlação moderada e a menor foi encontrada na constipação ($r= -0,38$; $p<0,05$), indicando correlação fraca.

Tabela 7 - Correlação entre o nível de qualidade de vida global e as dimensões do EORTC QLQ-C15-PAL de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60) (continua)

Variáveis	Correlação (r) ^a	p valor
Funcionamento físico	0,66	<0,001*
Funcionamento emocional	0,27	<0,05*
Fadiga	-0,57	<0,001*
Náusea/vômito	-0,54	<0,001*
Dor	-0,52	<0,001*

Tabela 7 - Correlação entre o nível de qualidade de vida global e as dimensões do EORTC QLQ-C15-PAL de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60) (conclusão)

Dispneia	-0,23	0,07**
Insônia	-0,47	<0,05*
Falta de apetite	-0,61	<0,001*
Constipação	-0,38	<0,05*

Fonte: a autora, 2019. ^aCorrelação de Spearman. Resultados significativos: (*)Valor de $p < 0,05$; resultados limítrofes (**) Valor de $p < 0,1$.

3.4.4 Correlação entre as dimensões funcionamento físico e emocional e os sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL

A tabela 8 apresenta as correlações entre as dimensões funcionamento físico e funcionamento emocional com os sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL: fadiga; náusea/vômito; dor; dispneia; insônia; falta de apetite e constipação.

Em relação ao funcionamento físico, todos os sintomas apresentaram correlação negativa, de maneira que os escores mais altos de sintomas estavam relacionados à escores mais baixos de funcionamento físico, com correlações estatisticamente significativas que variaram de -0,74 ($p < 0,001$) para fadiga a -0,27 ($p < 0,05$) para falta de apetite. O único sintoma em que não houve correlação com significância estatística foi a constipação.

De maneira semelhante, todos os sintomas apresentaram correlação negativa com o funcionamento emocional, de maneira que os escores mais altos de sintomas estavam relacionados à escores mais baixos de funcionamento emocional. A maioria das correlações foram fracas e significância estatística foi encontrada em todos os sintomas, com exceção da náusea/vômito e constipação, que apresentaram significância limítrofe.

Tabela 8 - Correlação entre o funcionamento físico e emocional e os sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL de mulheres com câncer do colo do útero avançado em um ambulatório de cuidados paliativos do Rio de Janeiro, Brasil, 2019. (n=60)

Variáveis	Funcionamento físico		Funcionamento emocional	
	Correlação (r) ^a	p valor	Correlação (r) ^a	p valor
Fadiga	-0,74	<0,001*	-0,37	<0,05*
Náusea/vômito	-0,38	<0,05 *	-0,22	0,08**
Dor	-0,55	<0,001*	-0,31	<0,05*
Dispneia	-0,36	<0,05 *	-0,33	<0,05*
Insônia	-0,47	<0,001*	-0,50	<0,001*
Falta de apetite	-0,27	<0,05 *	-0,38	<0,05*
Constipação	-0,16	0,211	-0,22	0,08**

Fonte: a autora, 2019. ^aCorrelação de Spearman. Resultados significativos:(*)Valor de $p < 0,05$; resultados limítrofes (**) Valor de $p < 0,1$.

4 DISCUSSÃO

Neste capítulo serão discutidos os achados deste estudo, comparando-os à literatura. Está organizado em três seções: caracterização sócio demográfica das mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado; caracterização clínica das mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado; qualidade de vida relacionada à saúde das mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado. Cabe sinalizar que, apesar da extensa revisão de literatura realizada, não foi encontrado nenhum estudo que utilizasse o EORTC QLQ-C15-PAL em amostra exclusiva de mulheres com câncer do colo do útero avançado. Supõem-se que isso ocorra pela baixa incidência da doença nos países líderes em publicações. Por este motivo, foram utilizados os estudos disponíveis que possuem como característica não restringir o tipo de doença. A maioria deles apresentava algum percentual de mulheres com câncer ginecológico (que incluía o câncer do colo do útero). No capítulo 5 serão apresentadas as contribuições para a prática de enfermagem na perspectiva da promoção da qualidade de vida.

4.1 Caracterização sociodemográfica das mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado.

Neste estudo a maior parte das mulheres (53,4%) possuía mais de 51 anos com média de 50 anos e mediana de 52 anos, autodeclaradas pardas ou pretas (73,3%) em relação à cor da pele, sem parceiro (55,0%), de religião evangélica (60,0%) e com renda familiar no domicílio de 1 a 2 salários mínimos (73,3%). Identificou-se também que, quanto ao grau de instrução, a maioria das mulheres possuía o ensino fundamental completo ou incompleto (55,0%) seguido do ensino médio completo ou incompleto (35,0%) e que 6,7% das mulheres eram analfabetas.

Estudo sobre qualidade de vida de Cramarossa et al. (2013) com 349 pacientes de ambos os sexos com câncer avançado apontou para mediana de idade de 62 anos. Resultado semelhante apresentaram Bedard et al. (2016) em seu estudo pacientes com câncer avançado de diferentes topografias e ambos os sexos, em que a idade média foi de 65 anos. No estudo de Kim et al. (2015) sobre sintomas de 88 pacientes com câncer do colo do útero avançado, as

participantes eram mais jovens, com idade média de 45 anos, brancas (47%) e casadas (50%), notando-se significativas diferenças em relação a este estudo. Isso pode ser explicado pelo fato do estudo de Kim et al. (2015) ter sido realizado no Estados Unidos da América, país com características sociais e econômicas bastante diferentes das encontradas no Brasil. Já em outro estudo conduzido na África do Sul por Sabulei; Maree (2019) com 153 mulheres portadoras de câncer do colo do útero, as autoras encontraram média de idade de 50,6 anos (DP 11,9) e a maioria das mulheres (46,4%) eram solteiras, dados que se aproximam dos encontrados no presente estudo.

No cenário brasileiro, Azevedo et al. (2017) conduziram um estudo com pacientes em cuidados paliativos na atenção primária do SUS em que a mediana de escolaridade foi de quatro anos de estudo e a mediana de renda individual foi de um salário mínimo. Freire et al. (2018), em seu estudo sobre QV em 127 pacientes brasileiros com câncer em cuidados paliativos, também encontraram a maioria dos participantes não escolarizados (37,8%) ou apenas com ensino fundamental (40,9%) e com renda familiar em torno de 1 a 3 salários mínimos. Esses resultados que refletem a baixa escolaridade e renda também se aproximam dos encontrados no presente estudo que foi realizado no ambulatório de uma unidade especializada em cuidados paliativos oncológicos, referência nacional do Ministério da Saúde/SUS.

Barbosa et al. (2015) explicam que existe diferença na mortalidade por câncer entre os diferentes grupos socioeconômicos, uma vez que a renda é um elemento condicionante de desigualdades, inclusive relacionada ao acesso aos serviços de saúde. A literatura tem confirmado isso através de estudos que apontam que as características socioeconômicas podem afetar de maneira importante a saúde dos indivíduos, independentemente de seus traços individuais. No Brasil, pesquisa conduzida por Thuler, Aguiar e Bergmann (2014) confirmou que as disparidades socioeconômicas estão associadas ao diagnóstico tardio do câncer do colo do útero e que mulheres com idade maior ou igual a 50 anos, com cor da pele preta e com baixa escolaridade apresentaram maior chance de receber esse diagnóstico em fase avançada de doença, o que reflete os achados deste estudo.

4.2 Caracterização clínica das mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado

Os resultados deste estudo identificaram que a maioria das mulheres (71,7%) apresentou KPS na faixa de 70% a 50%, com mediana 60% o que indica que elas não estavam funcionalmente aptas para o trabalho, mas estavam aptas a realizar a maior parte de suas atividades cotidianas e de autocuidado.

Os estudos sobre qualidade de vida em pacientes com câncer avançado frequentemente caracterizam a população estudada em termos de funcionalidade utilizando o KPS. Em Cramarossa et al. (2013) e Lam et al. (2013) a mediana de KPS encontrada foi de 80%; em Bedard et al. (2016) e Koo et al. (2012) foi de 70%. Valores bem mais baixos de KPS foram encontrados por Jocham et al. (2009), com KPS médio de 48,5% e por Strömngren et al. (2005) que encontrou mediana de KPS 40%. Os dois últimos estudos envolveram pacientes internados e em assistência domiciliar, enquanto os quatro primeiros envolveram pacientes ambulatoriais, o que justifica a discrepância dos dados encontrados. O presente estudo foi desenvolvido em um serviço ambulatorial de cuidados paliativos oncológicos, o que explica o perfil funcional encontrado. Pacientes mais debilitados e com valores menores de KPS, na unidade onde os dados foram coletados, estão em acompanhamento domiciliar ou encontram-se internados.

A lógica envolvida na escala é a seguinte: o KPS pode variar de 100% (quando o indivíduo é capaz de trabalhar e não possui nenhuma limitação imposta pela doença) até 0 (óbito), sendo escalonada de 10 em 10 pontos percentuais. A interpretação é que quanto maior o KPS melhor o *status* funcional do indivíduo, ou seja, a sua capacidade física de executar tarefas de maneira independente (KARNOFSKY, BURCHENAL, 1949).

Indivíduos com KPS entre 100% e 80% possuem em comum a capacidade de manter suas atividades normais, incluindo as laborativas sem necessitar de nenhum tipo de ajuda para tal. O que os difere é a presença de algum tipo de sinal ou sintoma da doença de maneira que no KPS 100% não estão presentes; no KPS 90%, o indivíduo apresenta sinais e sintomas menores da doença e no KPS 80%, o indivíduo apresenta alguns sinais e sintomas da doença com esforço. Os indivíduos com KPS entre 70% e 50% (maioria das mulheres neste estudo) possuem em comum o fato de não estarem aptos para o trabalho, mas aptos para a maior parte das suas necessidades pessoais com diferentes níveis de auxílio: indivíduo com KPS 70%

consegue executar todo seu autocuidado; indivíduo com KPS 60% necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de realizar a maioria das suas necessidades e indivíduo com KPS 50% requer assistência considerável. Indivíduos com KPS 40% ou menor são incapazes de cuidar de si mesmos, necessitando de variados níveis de assistência (KARNOFSKY; BURCHENAL, 1949).

Além do KPS, o *status* da doença maligna também foi investigado considerando que este pode ser um fator interveniente na qualidade de vida. O resultado encontrado foi que a maioria das mulheres (66,7%) apresentava doença pélvica avançada associada à metástase; 21,7% apresentavam apenas doença pélvica avançada e 11,6% apresentavam apenas metástases.

Sabulei; Maree (2019) em estudo na África do Sul encontraram 50,3% das mulheres com câncer do colo do útero já com estadiamento IIIA ou mais avançado, limitando as chances de controle da doença. No estadiamento IIIA da FIGO, de acordo com a descrição de Coelho et al. (2006), o tumor estende-se à parede pélvica de modo que ao toque retal não há espaço livre entre eles, podendo envolver o terço inferior da vagina. Casos mais avançados envolvem hidronefrose, exclusão renal (estadiamento IIIB); envolvimento do reto e bexiga (estadiamento IV A) e metástases à distância (estadiamento IV B).

O que se percebe comparando esses dados são realidades semelhantes considerando que Brasil e África do Sul são caracterizados como países em desenvolvimento que apresentam taxas alarmantes de uma doença (o câncer do colo do útero) de fácil rastreamento e curável quando diagnosticada precocemente. O *National Institute for Occupational Health* da África do Sul (2018) indica que o câncer do colo do útero é o segundo mais incidente na população feminina Sul Africana (atrás do câncer de mama), posição semelhante à apresentada pelo Brasil, onde, de acordo com o INCA (2017), o câncer do colo do útero ocupa a terceira posição entre as mulheres (atrás do câncer de mama e de intestino).

A ocorrência da doença pélvica localmente avançada aumenta as chances de ocorrência de sangramento transvaginal e leucorreia com odor, eventos que foram relatados, respectivamente, por 18,3% e 28,3% das mulheres. Seis mulheres apresentaram ambas as ocorrências, o que corresponde a 10,0 % da amostra estudada.

O sangramento é uma ocorrência frequente relacionada ao câncer do colo do útero avançado, com prevalência de 84% documentada no estudo de Ikechebelu et al. (2010). No presente estudo, a prevalência de sangramento ficou bem abaixo da encontrada no estudo de Ikechebelu et al. (2010), o que pode sugerir que os dados não são comparáveis em termos

metodológicos e/ou que o sintoma foi adequadamente tratado nesta amostra, uma vez que as mulheres desse estudo já se encontravam em atendimento por equipe especializada em cuidados paliativos.

Sabulei; Maree (2019) encontraram menor média global (9,2 numa escala de 0 a 100) de sangramento vaginal, considerando dados coletados antes e após o tratamento (6 e 12 meses) com quimioterapia e radioterapia. Contudo, ao analisar os dados separadamente, houve uma redução significativa na leucorreia e no sangramento vaginal no sexto e no décimo segundo mês após o tratamento, sugerindo seu efeito positivo sobre esses sintomas. Este dado complementa os estudos realizados no contexto africano por Maree; Kaila (2014) e Maree; Langley; Nqubezelo (2015) que descrevem que as mulheres experimentam sangramento vaginal, por vezes intenso e de difícil controle, o que pode influenciar negativamente na sua qualidade de vida devido ao medo, ansiedade, constrangimento e impacto na fadiga/anemia.

As estomias intestinais e urinárias são derivações propostas nos cenários de obstrução ou fístulas enterovaginais causadas pelo tumor. Neste estudo, a prevalência de colostomia foi de 15,0% e de nefrostomia de 31,7%. Cinco mulheres (8,3%) apresentavam ambas as estomias. A ocorrência de fístulas não foi rara, de maneira que a prevalência de fístula vesicovaginal foi de 28,3% e de enterovaginal foi de 11,7%. Quatro mulheres (6,6%) apresentavam ambas as fístulas.

Kim et al. (2015) e Grover et al. (2012) alertam que a leucorreia e as fístulas são ocorrências relacionadas à doença pélvica avançada e podem piorar a qualidade de vida das mulheres. Na prática clínica percebe-se que as fístulas podem ser causadoras ou intensificadoras de dor pélvica, além de dificultar a higiene íntima e causar dermatites com a descarga constante e não controlada de fezes e urina via vaginal, obrigando o uso de absorventes e fraldas, a depender do seu débito. A leucorreia também impacta na necessidade de uso constante de absorventes e, quando associada a mau odor, pode causar isolamento social, sendo fundamental o seu tratamento.

4.3 Qualidade de vida relacionada à saúde das mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado.

Neste estudo a média do escore de funcionamento físico foi de 52,5 com mediana de 53,3, o que significa que as mulheres apresentavam desempenho físico moderado. Comparativamente, a maioria das mulheres apresentou KPS entre 70% e 50% com mediana de 60%, indicando que a maioria era capaz de executar o autocuidado, apesar de não serem capazes de manter atividade laborativa. O nível de funcionamento emocional apresentou média de 58,1 com mediana de 66,7, também moderado.

Em relação aos sintomas, o mais importante foi a dor, com média de 49,4 e mediana de 50,0, indicando sintoma com carga moderada. A fadiga foi o segundo mais importante sintoma com média de 39,2 e mediana de 33,3, o que caracteriza um sintoma leve. O sintoma com menor média (14,7) foi náusea/vômito, com mediana de 0. Os demais sintomas também apresentaram baixos valores de médias e medianas conforme apresentado na seção resultados. A média de qualidade de vida global foi de 64,7 com mediana de 66,7.

Bedard et al (2016) estudaram a qualidade de vida de 276 pacientes com câncer avançado utilizando o EORTC QLQ-C15-PAL e encontraram escore médio de funcionamento emocional de 71,4 e de 59,4 na escala de funcionamento físico. Náusea/ vômito foram os sintomas menos prevalentes com escore médio de 13,0, enquanto dor e fadiga foram os sintomas mais prevalentes, com escores médios de 42,4 e 44,7, respectivamente. Caissie et al (2012), utilizando o mesmo instrumento, obtiveram como menor média de sintomas 17,9 para náuseas/vômitos e como maior média 65,4 para dor. Para funcionamento físico, emocional e qualidade de vida global, as médias foram de 48,1; 66,5 e 48,0, respectivamente. Apesar das médias variarem entre os estudos, é perceptível as semelhanças em relação aos sintomas e ao funcionamento físico e emocional. Comparativamente, as mulheres do presente estudo apresentaram maior média de qualidade de vida global.

Lam et al. (2013) estudaram a qualidade de vida de 361 pacientes com câncer avançado de mama, próstata e pulmão, portadores de metástases ósseas em 3 países (Canadá, Taiwan e Chipre), sendo que a maioria (96,1%) eram ambulatoriais. As médias e medianas dos escores de qualidade de vida global foram moderados (49,5 e 50,0, respectivamente); funcionamento físico (63,6 e 73,3) e funcionamento emocional (69,9 e 66,7) apresentaram também escores médios e medianos moderados. As médias e medianas dos escores dos

sintomas variaram de leves a moderados conforme identificado: náusea/vômito (11,7; 0); dispneia (22,1; 33,3); constipação (26,6; 33,3); perda de apetite (28,0; 33,3); fadiga (42,3; 33,3); dor: (46,3; 33,3) e insônia (39,2; 33,3).

Götze et al. (2014) encontraram médias baixas de qualidade de vida global (34,7) e de funcionamento físico (28,7). A média de funcionamento emocional foi 52,0, indicando valor moderado. Já as médias em relação aos sintomas indicaram sua moderada/ alta carga com fadiga (73,0); perda de apetite (49,0); dor (47,0); dispneia (45,0); insônia (39,0); náusea/vômito (32,0) e constipação (31,0). Esses dados apontam para baixa qualidade de vida, alto nível de dependência física e alta carga de sintomas, sendo a fadiga o principal, seguido por falta de apetite e dor, diferente do que foi encontrado neste estudo.

A análise de associação da qualidade de vida global com as variáveis sociodemográficas não encontrou nenhuma associação com significância estatística neste estudo. De maneira semelhante, o estudo de Ferreira et al (2008) mostrou que pacientes com múltiplos e graves sintomas apresentaram pior desempenho físico, emocional, cognitivo, social e também pior qualidade de vida global do que aqueles com menor número e menor gravidade de sintomas e isso ocorreu independentemente da idade, sexo, nível de instrução e nível econômico.

Conforme apresentado na seção resultados, a análise de associação das variáveis clínicas com os domínios do EORTC QLQ-C15-PAL mostrou que os domínios funcionamento físico e emocional e qualidade de vida global tiveram menores médias na medida em que a faixa de KPS também reduzia, ou seja, os pacientes estavam mais dependentes fisicamente, com pior função emocional e pior qualidade de vida à medida em que o KPS era mais baixo. O KPS esteve associado aos domínios funcionamento físico ($p=0,0001$) e qualidade de vida global ($p=0,001$). Já em relação ao funcionamento emocional, a significância foi limítrofe ($p=0,067$).

A associação entre o KPS e os sintomas mostrou que todas as médias de sintomas aumentaram à medida em que a faixa de KPS diminuía, ou seja, a maior dependência física ocorreu concomitantemente ao agravamento dos sintomas com destaque para fadiga ($p=0,0004$), dor ($p=0,0001$) e constipação ($p=0,00$). Significância limítrofe ocorreu na dispneia ($p=0,078$).

Ferreira et al (2008) verificaram que indivíduos com sintomas intensos apresentaram pontuações de KPS significativamente mais baixas do que aquelas com sintomas mais brandos. Isso pôde ser identificado pois o subgrupo com alta intensidade de sintomas

apresentou mediana de KPS 70%. Esses indivíduos apresentam como característica a incapacidade laborativa ao mesmo tempo em que mantêm sua capacidade de cuidar das necessidades pessoais. Pacientes com sintomas mais brandos apresentaram mediana de KPS de 80% e mais de 58% dos pacientes do grupo com sintomas brandos apresentou KPS maior que 80%.

Ainda no estudo de Ferreira et al (2018), quando KPS e o funcionamento físico foram analisados como desfechos de interesse, o mais importante preditor foi a fadiga. Pacientes com fadiga intensa ou moderada apresentaram uma significativa redução do KPS ($p=0,000$) e do funcionamento físico ($p=0,000$) em comparação com aqueles sem fadiga ou com fadiga leve. Para aqueles que tinham fadiga leve, dor foi o próximo preditor mais importante de redução no KPS e do funcionamento físico. Pacientes que apresentaram dor severa tiveram significativamente pior KPS e pior funcionamento físico do que aqueles com dor moderada/leve.

Caissie et al (2012) obtiveram a mesma conclusão com os resultados do seu estudo que apontou, na análise multivariada que maiores valores de KPS estavam relacionados a melhores escores de qualidade de vida global ($p=0,0047$), funcionamento físico ($p<0,0001$) e funcionamento emocional ($p=0,0056$). Além disso, valores baixos de KPS estavam relacionados a piores escores de fadiga ($p=0,0019$), náusea/vômito ($p=0,0002$), dor ($p=0,0213$), perda de apetite ($p<0,0001$) e constipação ($p=0,0049$). No presente estudo essa correlação ocorreu apenas para fadiga, dor e constipação.

No presente estudo, a variável *status* da doença demonstrou associação com o domínio funcionamento físico com resultado limítrofe ($p=0,092$) e médias de sintomas mais altos quando havia doença localmente avançada associada à metástase. Valores significativos foram encontrados na insônia ($p=0,0135$) e na falta de apetite ($p=0,0016$). Os domínios funcionamento físico, emocional e qualidade de vida global também apresentaram médias mais baixas na doença pélvica avançada associada à metástase quando comparada à doença pélvica isolada, mesmo que sem expressão de significância estatística. Resultado limítrofe ($p=0,092$) em relação ao domínio funcionamento físico. Em relação às características clínicas, Ferreira et al (2008) encontraram diferença significativa apenas para presença de metástases, de maneira que esses pacientes apresentaram sintomas mais intensos ($p = 0,046$).

Todos os sintomas apresentaram correlação negativa com o funcionamento físico, de maneira que os escores mais altos de sintomas estavam relacionados à escores mais baixos de funcionamento físico, com correlações estatisticamente significativas (com exceção para

constipação) que variaram de -0,74 para fadiga ($p<0,001$) a -0,27 para falta de apetite ($p<0,05$). De maneira semelhante, os sintomas apresentaram correlação negativa com o funcionamento emocional, ou seja, escores mais altos de sintomas estavam relacionados à escores mais baixos de funcionamento emocional. Significância estatística foi encontrada na dor ($p<0,05$), dispneia ($p<0,05$), insônia ($p<0,001$), falta de apetite ($p<0,05$), fadiga ($p<0,05$), Significância estatística limítrofe foi encontrada na constipação ($p=0,08$) e náusea/vômito ($p=0,08$).

As dimensões funcionamento físico e emocional apresentaram correlação positiva com o nível de qualidade de vida global, ou seja, níveis mais altos de funcionamento físico e emocional estavam relacionados a níveis mais altos de qualidade de vida global. Esta correlação pode ser caracterizada como moderada para funcionamento físico ($r=0,66$; $p<0,001$) e baixa para funcionamento emocional ($r=0,27$; $p<0,05$).

Em relação à qualidade de vida global, os sintomas também apresentaram correlação negativa, de maneira que os escores mais altos de sintomas estavam relacionados à escores mais baixos de qualidade de vida global com correlações que variaram de fracas a moderadas, todas com significância estatística, com exceção da dispneia com significância limítrofe ($p=0,07$).

Bedard et al (2016) utilizando o EORTC QLQ-C15-PAL identificaram que todos os itens do instrumento, com exceção de dispneia, insônia e náusea/vômito apresentaram correlação moderada a forte com a qualidade de vida global.

Cramarossa et al (2013) pesquisaram a qualidade de vida de trezentos e quarenta e nove pacientes com câncer avançado utilizando o EORTC QLQ-C15-PAL e identificaram na análise bivariada que todos os domínios do instrumento apresentaram correlação com a qualidade de vida global com $p<0,0001$, exceto dispneia que apresentou $p=0,0003$. Na análise multivariada, funcionamento emocional ($p<0,0001$), dor ($p<0,0001$) e perda de apetite ($p<0,0001$) foram os preditores significativos para qualidade de vida.

Lam et al (2013) chegaram à mesma conclusão de Cramarossa et al (2013) na análise bivariada de seu estudo. Contudo, na análise multivariada, funcionamento físico ($p <0,0001$) e fadiga ($p <0,0001$) foram os únicos preditores significativos de qualidade de vida global.

Em Caissie et al (2011), a análise bivariada entre as dimensões do EORTC QLQ-C15-PAL e a qualidade de vida global de pacientes com câncer avançado demonstrou que todos os domínios estavam significativamente correlacionados com a QV global. Na análise multivariada, o resultado foi que as duas escalas funcionais ($p<0,0001$ para função emocional

e $p=0,0026$ para física) e os sintomas dor e perda de apetite ($p = 0,025$ para ambos) foram significativamente relacionadas à qualidade de vida global, ou seja, foram preditores da qualidade de vida global.

Mikan et al (2016) encontraram associação significativa entre cada dimensão do EORTC QLQ-C15-PAL e a média de dor sentida nas últimas 24 horas ($p<0,0001$) em pacientes com câncer avançado. Jocham et al. (2009) em estudo longitudinal antes e após atendimento da equipe de cuidados paliativos, identificaram que a média de dor de pacientes com câncer avançado reduziu de 60,7 para 46 ($p<0,01$). O mesmo ocorreu com a dispneia, com média de 61,5 (primeira medição) e 49,6 (segunda medição) com $p<0,01$ e náuseas/vômitos de 46,3 para 30,6 com $p<0,01$. Os sintomas insônia e fadiga também apresentaram redução que foi interpretada como consequência do controle dos sintomas anteriormente citados: um menor nível de dor proporciona melhor qualidade do sono que impacta diretamente na fadiga. O mesmo foi observado na melhora da anorexia (de 64,8 para 55,4; $p<0,01$) concomitante à melhora das náuseas e vômitos. No total, a qualidade de vida global foi melhorada com média de 31,6 na primeira avaliação e 38,2 na segunda com $p<0,01$. Os resultados do estudo confirmam que existe coerência entre o controle de sintomas proporcionado pela equipe de cuidados paliativos e a qualidade de vida experienciada pelos pacientes.

Ferreira et al (2008) destacam a discussão da Teoria dos Sintomas Desagradáveis que sugere haver um efeito cumulativo entre os sintomas na diminuição da funcionalidade e da qualidade de vida. Os resultados dos estudos apresentados suportam essa teoria quando observamos que pacientes com maior carga de sintomas apresentaram pior qualidade de vida, pior funcionamento físico e emocional e pior KPS. Foi possível observar que alguns sintomas ocorreram simultaneamente, o que sugere uma mediação de efeito entre eles, caracterizando um *cluster* de sintomas. Assim, *cluster* de sintomas pode ser entendido como dois ou mais sintomas em que a sinergia decorrente da interação entre eles produz um efeito maior do que a potência total alcançada por cada sintoma separadamente. Dessa maneira, a dor e a fadiga podem ser considerados um cluster sintoma; assim como a fadiga e a insônia. Possivelmente, ao aliviar um desses sintomas, isso resultará na melhora do outro e, conseqüentemente na qualidade de vida (FERREIRA, et al., 2008).

Especificamente a respeito do câncer do colo do útero, Kim et al. (2015) em estudo sobre prevalência de sintomas, identificaram que os relevantes clinicamente em termos de intensidade moderada a intensa foram dor (81%), anorexia (72%), sensação de mal estar

(70%), fadiga (69%) e insônia (54%). Além disso, mais de 80% das mulheres apresentava dor moderada a intensa no primeiro atendimento da equipe de cuidados paliativos. No segundo atendimento, todos esses sintomas apresentaram melhora com significância estatística, como exceção da insônia.

Em estudo longitudinal com 795 pacientes com câncer ginecológico, Spoozak et al. (2013) identificaram que a sonolência, o mal estar, a falta de apetite e o cansaço aumentaram em gravidade próximo à morte, sendo prevalentes em mais de 70% dos pacientes na última semana de vida. Pacientes com câncer do colo do útero apresentaram aumento da probabilidade de dor moderada a intensa em comparação ao câncer de ovário (duas vezes mais chances) e este sintoma foi clinicamente significativo pois aproximadamente 50% das mulheres apresentaram dor moderada a severa nas últimas 8 semanas de vida.

Diante da complexidade verificada através dos estudos apresentados, é notória a necessidade de um controle efetivo dos sintomas causadores de sofrimento e do suporte aos aspectos emocionais, sociais e espirituais, objetivo primeiro dos cuidados paliativos. A efetividade dessa abordagem no câncer avançado em relação ao controle de sintomas e à promoção da qualidade de vida foi identificada no estudo randomizado de Zimmermann et al. (2014) no qual os benefícios na qualidade de vida relacionada à saúde foram sustentados por 4 meses, assim como a satisfação com o cuidado ofertado por uma equipe multiprofissional habilitada para lidar com questões físicas e psicossociais.

Kassianos et al. (2018) publicaram uma revisão sistemática com metanálise que avaliou 11 estudos sobre o impacto dos cuidados paliativos especializados na qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes oncológicos, com um total de 2939 pacientes. Dos cinco ensaios clínicos randomizados que integraram a amostra desse estudo, quatro deles evidenciaram melhora na qualidade de vida relacionada à saúde no braço intervenção comparado ao braço controle. Entre esses estudos vale citar o de Bakitas et al. (2009) e de Oczelik et al. (2014), que confirmaram o impacto positivo dos cuidados paliativos especializados na qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer de sítios diversos. Ao que parece, a abordagem dos cuidados paliativos é capaz de promover qualidade de vida à pacientes com câncer avançado de diversos sítios, inclusive do colo do útero devendo ser ofertada a todas as mulheres que convivem com a doença.

5 CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DA PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Conforme apresentado na discussão, é perceptível o interesse da comunidade científica a respeito da qualidade de vida de pacientes com câncer avançado. Trata-se de uma valiosa informação para o próprio paciente, familiares e equipe de saúde capaz, inclusive, de ser interpretado como um indicador da qualidade do cuidado ofertado. Em pacientes com câncer avançado, a sobrevida não é o desfecho mais importante, considerando a carga de doença e o prognóstico. Ao invés disso, explica Lam et al. (2013), a preservação da qualidade de vida e o gerenciamento dos sintomas são os desfechos mais importantes e por isso devem ser mensurados e interpretados como um resultado de cunho holístico que interessa a toda a equipe multiprofissional.

Conhecer a trajetória dos problemas que influenciam as dimensões da qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos é fundamental, considerando que a sua promoção é o objetivo final dessa abordagem. Em cuidados paliativos oncológicos de alta qualidade, o monitoramento dos sintomas e da qualidade de vida na prática clínica aumenta, de acordo com Etkind et al. (2015) e Bash et al. (2016), a conscientização entre os profissionais de saúde sobre o tema e os direciona para atender as reais necessidades dos pacientes com impacto, inclusive, na redução de visitas aos serviços de pronto atendimento e hospitalização.

Em revisão sistemática que objetivou determinar se a medição da qualidade de vida na prática de cuidados paliativos são eficazes na melhoria dos desfechos, Catania et al. (2015) encontrou como principal resultado que a avaliação da qualidade de vida pode ter significância prática em pacientes em cuidados paliativos no que se refere ao controle de sintomas, cuidados com a dimensão psicossocial e melhoria da qualidade de vida global. Dessa maneira, a avaliação da qualidade de vida sob a perspectiva do paciente é fundamental para que as propostas de cuidados e intervenções da equipe de saúde, especialmente do enfermeiro, estejam de acordo com as prioridades, valores e desejos dos pacientes.

Estudo de Hilarius et al. (2008) com 219 pacientes portadores de câncer examinou o efeito das avaliações de qualidade de vida na prática de enfermagem. O resultado demonstrou que os tópicos relacionados à qualidade de vida foram discutidos com mais frequência e os enfermeiros foram significativamente mais conscientes a respeito da dor e da qualidade de vida global em registros encontrados nos prontuários. Varrichio; Ferrans (2010) consideram

que a avaliação de qualidade de vida em cuidados paliativos melhora a comunicação entre os pacientes e os profissionais de saúde e oferece aos enfermeiros uma avaliação mais holística do paciente.

Apesar dessas evidências, Jocham et al. (2006) afirmam que profissionais de saúde frequentemente inferem sobre qualidade de vida quando decidem por uma conduta clínica em pacientes gravemente enfermos. Contudo, as percepções dos profissionais sobre qualidade de vida podem ser diferentes daquelas apresentadas pelo próprio paciente. Por isso, é fundamental reconhecer que o protagonismo é do indivíduo que possui autonomia para decidir acerca da sua vida, e não dos profissionais de saúde.

Identificar o que influencia a qualidade de vida de cada indivíduo é um pré-requisito para que a equipe de saúde o ajude a construir um plano de cuidados individualizado. As dimensões que influenciam negativamente a qualidade de vida devem ser discutidas com os pacientes e uma avaliação cuidadosa das causas e fatores intervenientes deve ser realizada pelo enfermeiro, sejam elas de cunho físico, psicossocial ou espiritual. A partir da sua identificação, o enfermeiro em colaboração com a equipe de saúde pode propor ações para melhoria dos problemas apresentados, na perspectiva da atuação interdisciplinar, de maneira a maximizar os benefícios, minimizar os danos e influenciar positivamente a vida de cada indivíduo.

Da mesma maneira, a identificação das dimensões que influenciam positivamente a qualidade de vida são importantes, uma vez que podem amplificar a sensação de bem estar e satisfação com a vida. Calman (1984) considera que para melhorar a qualidade de vida é necessário reduzir a distância entre as expectativas do indivíduo e o que de fato acontece. O objetivo do enfermeiro, portanto, consiste em auxiliar as pessoas a traçar metas reais, sem, contudo, negar a esperança. Isso é especialmente aplicável na prática clínica de cuidados paliativos, considerando a necessidade da interpretação individual da lacuna existente entre as expectativas e a realidade para cada paciente. Esperança e estabelecimento de metas factíveis não são construtos antagônicos, mas complementares e necessários no cenário de uma doença limitadora da vida.

Dessa maneira, alguns indivíduos podem experimentar qualidade de vida satisfatória apesar da convivência com uma doença grave, progressiva e incurável. De acordo com Calman (1984) eles conseguem melhorar a sua qualidade de vida a partir da redução das suas expectativas e da valorização do que eles são capazes. Para outros pacientes é extremamente difícil reduzir a lacuna entre as suas expectativas e a realidade, de maneira que a sua avaliação

de qualidade de vida pode ser negativa. A qualidade de vida no cenário do câncer avançado é, portanto, geralmente expressa em termos de satisfação, contentamento e capacidade de lidar e se adaptar às diversas situações que se impõe na vida de cada indivíduo.

Para a enfermagem, a assistência direta a esses pacientes que apresentam necessidades de adaptação nas mais variadas esferas de suas vidas remete à teórica de enfermagem Sister Callista Roy, enfermeira pediátrica que desenvolveu um modelo conceitual a partir da sua experiência na lida com crianças enfermas: o Modelo de Adaptação de Roy (MAR). Como qualquer modelo teórico, está constituído por elementos conceituais, filosóficos, práticos e teóricos para aplicação na prática profissional. Ele foi desenvolvido a partir da compreensão da enfermagem como uma profissão dos cuidados de saúde que se ocupa dos processos de vida humanos, seja com foco no indivíduo, na família, na comunidade ou na sociedade. Considera que os indivíduos ou grupos encontram-se expostos a circunstâncias, condições ou influências que os afetam e podem estimulá-los a desenvolver respostas adaptativas. Dessa maneira a saúde é entendida como um reflexo da adaptação resultante da interação entre a pessoa e o ambiente interno ou externo (ROY, 2000; ANDREWS; ROY, 2001).

Os metaparadigmas do MAR são quatro: a pessoa, representada pelo indivíduo, família, grupo, sociedade ou comunidade que são compreendidos como um sistema adaptativo e holístico; o ambiente, caracterizado pelas condições, circunstâncias, influências internas ou externas que afetam o desenvolvimento e o comportamento dos seres humanos; a saúde, entendida como um processo relacionado à capacidade de adaptação da pessoa ao ambiente; e a meta de enfermagem, que é a promoção das respostas adaptativas com o objetivo de manter a integridade e dignidade do ser humano (ROY, 1999).

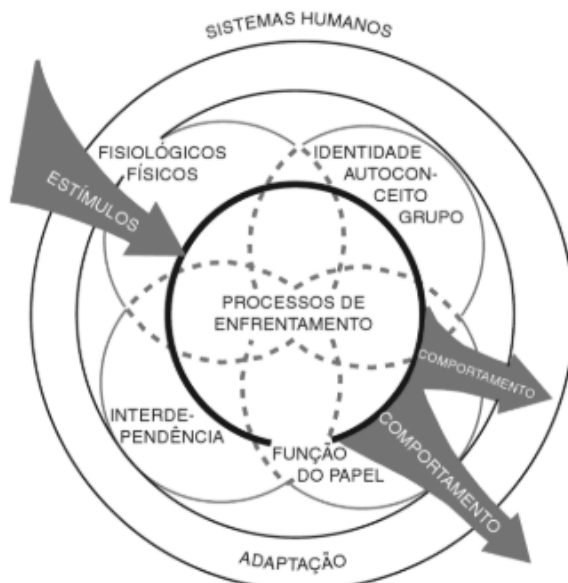
No MAR, os estímulos existentes no ambiente interno ou externo são classificados como focais, contextuais e residuais. Os estímulos focais são aqueles que confrontam diretamente a pessoa; os contextuais são aqueles que contribuem para o efeito do estímulo focal e os residuais são todos os outros cujos efeitos não são definidos. Todos os estímulos ativam mecanismos de enfrentamento que podem ser inatos ou adquiridos e que são responsáveis pela resposta às mudanças do ambiente. Esses mecanismos de enfrentamento são categorizados como regulador, aquele que recebe o estímulo do meio interno e o processa através dos sistemas químico, neuronal e endócrino; e cognitivo, aquele que recebe estímulo do meio interno e externo e a eles responde através de processos cognitivo-emocionais (perceptivo e de processamento de informações; aprendizagem; julgamento; emoção). Todos esses mecanismos de enfrentamento desencadearão respostas que podem ser adaptativas,

quando promovem a integridade da pessoa ou ineficazes quando não contribuem para ela (ROY, 1999).

Maia (2006) explica que no MAR, a meta da enfermagem é apoiar o paciente para que ele atue de maneira ativa ao lidar com as dificuldades, obstáculos e desafios, contribuindo para a sua saúde, qualidade de vida e morte com dignidade. Não diz respeito a tratar doenças, mas atender às necessidades individuais de maneira holística, promovendo a adaptação do indivíduo nos seus quatro possíveis modos: físico-fisiológico, interdependência, desempenho de papel e autoconceito, sendo o primeiro da esfera biológica e os três últimos da esfera psicossocial.

O modo de adaptação físico-fisiológico é a forma como a pessoa responde fisiologicamente aos estímulos do ambiente, compreendendo as cinco necessidades básicas de integridade fisiológica: oxigenação, nutrição, eliminação, atividade/ repouso e proteção. O modo de adaptação de interdependência corresponde ao processo de preenchimento de necessidades afetivas, respeito e valor nas relações entre as pessoas. O modo de adaptação desempenho de papel refere-se aos papéis que cada pessoa desempenha na sociedade no sentido da preservação da integridade social e o modo de adaptação de autoconceito se refere ao conceito que a pessoa possui sobre si mesma, envolvendo os aspectos psicológicos, morais e espirituais (ROY; ANDREWS, 1991; ROY, 2000). Na figura 3 está a representação diagramática dos sistemas adaptativos humanos de acordo com o MAR.

Figura 3 - Representação diagramática dos sistemas adaptativos humanos de acordo com o Modelo de Adaptação de Roy



Fonte: Roy, 1999

Roy e Andrews (1991) ao apresentarem a noção de *self* (noção do “eu”) dentro do modelo de adaptação de autoconceito, dividem-no em *self* físico e *self* pessoal. O primeiro é a percepção sensorial do corpo e da imagem corporal, englobando a avaliação do bem estar físico, a percepção de saúde/doença, atributos físicos e funcionais. O *self* pessoal envolve 4 elementos: o autoesquema que é o aspecto cognitivo do autoconceito, um conjunto de memórias, crenças e generalizações sobre o *self* que constroem a personalidade e o comportamento de maneira a fazer com que o indivíduo a perceba, organize e interprete as informações; o autoideal que diz respeito àquilo que o indivíduo gostaria de ser ou de realizar; a autoconsistência que é o sistema organizado de idéias sobre o *self* que permite ao indivíduo manter uma auto organização e equilíbrio; e a autoestima, que é o aspecto avaliativo do autoconceito, a percepção individual de autovalor.

De tudo que foi explanado até aqui derivam os níveis de adaptação descritos por Roy (1999): integrado, compensatório e comprometido. O integrado descreve a integração satisfatória dos processos adaptativos para satisfazer as necessidades humanas; o compensatório está associado à ativação dos mecanismos de enfrentamento regulador e cognitivo na busca de respostas adaptativas e restabelecimento da organização do sistema; o comprometido se apresenta quando as respostas aos mecanismos de enfrentamento são inadequadas, gerando problemas de adaptação.

Compreendendo o MAR é possível perceber a sua aplicabilidade na assistência de enfermagem a indivíduos com câncer do colo do útero avançado, uma vez que a prática de enfermagem em cuidados paliativos envolve auxiliar o paciente no processo de enfrentamento inerente à convivência com uma doença incurável. Isso exige do paciente o desenvolvimento de habilidades adaptativas, muitas vezes envolvendo os quatro modos de adaptação descritos por Roy e Andrews (1991), devido às mudanças causadas pela própria doença, seus sintomas físicos e emocionais, problemas sociais, limitações e aumento progressivo da dependência física, confrontação com a finitude da vida, mudanças corporais, dispositivos invasivos, ostomias, mutilações, mudanças de papel social, entre tantas outras.

Colaborando na elaboração de estratégias adaptativas aos diversos estímulos, os enfermeiros poderão auxiliar os pacientes a manter ou otimizar a sua qualidade de vida na perspectiva do ajustamento necessário durante a convivência com a doença avançada, de maneira que as respostas adaptativas aos diversos estímulos internos e externos descritos por Roy (1999) sejam desenvolvidas. Para que isso aconteça, o enfermeiro deve compreender a singularidade de cada indivíduo e de cada família sob seus cuidados, com suas histórias,

biografias, fragilidades, potencialidades, sentimentos e experiências que podem facilitar ou dificultar o enfrentamento dos desafios que o câncer avançado impõe diariamente, com possibilidades variadas de adaptação.

Para atingir esse objetivo, Vargens e Berterö (2012) afirmam que o enfermeiro que atua em cuidados paliativos precisa estar disponível, possuir habilidades na comunicação de notícias difíceis e atender às necessidades de cada indivíduo com um ser único e biográfico. Além disso, cabe a ele avaliar e gerenciar os problemas de ordem física, psíquica, social e espiritual em colaboração com a equipe multiprofissional, para que o sofrimento seja aliviado e a melhor qualidade de vida possível seja promovida, independente do tempo de vida do paciente.

A mulher portadora de câncer do colo do útero avançado frequentemente experimenta diversas mudanças físicas, psíquicas, sociais e espirituais que podem demandar modos de adaptação que contribuam para a sua qualidade de vida. Para isso é preciso reconhecer que um mesmo estímulo pode desencadear comportamentos diferentes em indivíduos diferentes que precisam ser compreendidos holisticamente considerando seus princípios, valores, crenças, sentimentos e expectativas. Nesse sentido, o MAR permite compreender, extrapolando para o cenário dos cuidados paliativos, que as pessoas que vivenciam o câncer avançado e a perspectiva da finitude podem desencadear respostas adaptativas integradas, compensatórias ou comprometidas, conforme classificação proposta por Roy (1999). A prestação de cuidados continuados, característica da atuação do enfermeiro, pode proporcionar uma ótima oportunidade de vinculação contribuindo para que os processos adaptativos físico, de interdependência, de autoconceito e de desempenho de papel da pessoa com câncer do colo do útero avançado sejam otimizados. Da mesma maneira, pode contribuir interferindo nas respostas compensatórias e comprometidas, auxiliando o indivíduo na busca de respostas mais integradas que contribuam para reduzir a lacuna entre a expectativa e a realidade vivenciada, de maneira a promover qualidade de vida.

6 IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO, A PESQUISA E A ASSISTÊNCIA

A partir dos resultados deste estudo e da discussão apresentada alguns desdobramentos sugeridos nas áreas do ensino, pesquisa e assistência estão descritos abaixo:

No ensino, os resultados desse estudo podem fomentar a discussão acadêmica a respeito dos temas envolvidos e suas intercessões: câncer do colo do útero avançado, qualidade de vida e cuidados paliativos. Além disso, poderá fomentar a discussão nos níveis da graduação e pós graduação *lato e stricto sensu* a partir de informação nacional sobre o tema que poderá auxiliar na compreensão do fenômeno nessa população.

Na pesquisa, esse estudo aponta para lacunas de conhecimento que outros estudos com pacientes com câncer avançado de diferentes topografias podem esclarecer, favorecendo a compreensão dos domínios que afetam a qualidade de vida. Poderá contribuir para despertar o interesse de outros pesquisadores acerca do tema a desenvolver estudos com diferentes metodologias, incluindo aqueles acerca da sistematização da assistência de enfermagem, especialmente os diagnósticos de enfermagem aplicados a pacientes com câncer avançado e suas consequentes intervenções para promoção da qualidade de vida e consolidação do conhecimento da enfermagem.

Na assistência, esse estudo está relacionado ao aprimoramento da compreensão dos profissionais de saúde sobre a qualidade de vida de mulheres com câncer do colo do útero avançado e seus fatores relacionados. Dessa maneira, o seu desdobramento está relacionado à compreensão das demandas e prioridades de cuidados dessas mulheres e suas possibilidades de adaptação frente a uma doença avançada, progressiva e limitadora da vida, além de contribuir para reflexões e discussões entre profissionais de saúde e gestores para que os cuidados paliativos sejam garantidos como direito humano aos pacientes com câncer avançado e seus familiares.

Dessa maneira este estudo não se encerra nele próprio e pretende promover novas indagações, desdobramos e aprofundamentos, buscando o enriquecimento da Enfermagem com ciência e arte do cuidado.

CONCLUSÃO

No presente estudo, o EORTC QLQ-C15-PAL e o instrumento de avaliação sociodemográfica foram utilizados na população de mulheres com câncer do colo do útero avançado em cuidados paliativos para identificar domínios funcionais, emocionais e sintomas importantes para a qualidade de vida, além das características sociais e demográficas dessas mulheres. Ao analisar o nível de qualidade de vida de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado foi possível identificar que a qualidade de vida global foi moderada. A análise da associação da qualidade de vida global com as variáveis sociodemográficas não apresentou significância estatística. Em relação às variáveis clínicas estudadas, apenas o KPS esteve relacionado à qualidade de vida global; o KPS e a ocorrência de doença pélvica avançada associada à metástase estiveram relacionados à dimensão funcionamento físico do EORTC QLQ-C15-PAL.

A qualidade de vida global esteve associada a todos os sintomas do EORTC QLQ-C15-PAL, de maneira que quanto mais leve o sintoma, melhor foi a qualidade de vida. O mesmo aconteceu em relação às dimensões funcionamento físico e emocional do mesmo instrumento na população estudada com a seguinte interpretação: índices melhores de funcionamento físico e emocional estiveram relacionados à melhor qualidade de vida global. Além disso, também houve relação entre os sintomas e o funcionamento físico e emocional, ou seja, menores cargas de sintomas estavam relacionadas a melhores índices de funcionamento físico e emocional.

Através dos resultados evidencia-se que não houve relação entre a qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero avançado e as suas características sociodemográficas. Já em relação ao KPS e aos sintomas, essa relação foi confirmada.

Esta pesquisa apresenta os dados sobre qualidade de vida em uma população que carece de maiores investigações, considerando as suas especificidades. A sua principal limitação diz respeito a ser um estudo transversal, um retrato instantâneo do fenômeno qualidade de vida que não permite generalizações nem inferências causais. Além disso, o instrumento utilizado não apresenta variáveis de aspectos sociais e espirituais. Dessa maneira sugere-se o desenvolvimento de novos estudos nessa mesma temática que poderão expandir o

conhecimento tão necessário para compreensão da qualidade de vida em mulheres com câncer do colo do útero avançado.

Ressalta-se que os achados desse estudo destacam a importância da implementação de estratégias de avaliação da qualidade de vida e dos fatores a ela relacionados na prática clínica para que eles sejam acompanhados e adequadamente manejados pela equipe multiprofissional de acordo com as necessidades, preferências, valores e desejos de cada mulher. Dessa maneira, através do cuidado aos aspectos físico, emocional, social e espiritual, a promoção da qualidade de vida não será apenas um objetivo descrito na conceituação dos cuidados paliativos, mas será algo tangível na vida de cada uma delas.

Nesse sentido, o Modelo de Adaptação de Roy pode ser de grande valia para enfermeiros que cuidam de indivíduos com câncer avançado auxiliando-os a desenvolver estratégias adaptativas frente às dificuldades e limitações impostas pela doença, contribuindo para a promoção da qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. Brasil, 2018. Disponível em: < <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2019.

ANDREWS, H. A.; ROY, C. **Pontos essenciais do Modelo de Adaptação de Roy**. In: ROY, C.; ANDREWS, H. A. Teoria da Enfermagem: o Modelo de Adaptação de Roy. Lisboa: Instituto Piaget; 2001. p. 15- 39.

AUQUIER, P.; SIMEONI, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, França, v. 33, p. 77-86, 1997.

AZEVEDO, C. et. al. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 51, e03245, 2017.

BAKITAS, M. A. et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, New York, v. 33, n. 13, p. 1438–1445, 2015.

BAKITAS, M. et. al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*, Chicago, v. 302, n. 7, p. 741–749, 2009.

BARBOSA, I. R., et al. Inequities social and the inequality in mortality in cancer on the gender. *Revista Ciência Plural*. Lagoa Nova, v. 1, n.2, p. 79-86, 2015.

BASCH, E. et al. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, New York, v. 34, n. 6, p. 557-565, 2016.

BEDARD, G. et al. Minimal important differences in the EORTC QLQ -C15- PAL
determine meaningful change in palliative advanced cancer patients. **Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology**, Carlton, v. 12, n. 1, p. e38-e46, 2016.

BRASIL. Portaria no. 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Disponível em http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf. Acesso em: 26 fev. 2018.

BRASIL. Resolução no. 41 de 31 de outubro de 2018. Disponível em http://www.in.gov.br/web/guest/materia/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 21 jul 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Controle dos cânceres do colo do útero e da mama**. Cadernos de Atenção Básica, n. 13. 2. ed. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <<http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cab13.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Nota Informativa nº 311, de 2016/CGPNI/DEVIT/SVS/MS**. Brasília, DF, 2016. Disponível em: <<https://sbim.org.br/images/files/nota-informativa-311.pdf>>. Acesso em 04 fev. 2017.

CAISSIE, A. et al. What QLQ-C15-PAL symptoms matter most for overall quality of life in patients with advanced cancer? **World Journal of Oncology**, local, v. 2, n. 4, p. 166-174, 2011.

CAISSIE, A. et. al. EORTC QLQ-C15-PAL quality of life scores in patients with advanced cancer referred for palliative radiotherapy. **Supportive Care in Cancer**, Berlim, v. 20, n. 4, p. 841-848, 2012.

CALMAN, K. C. Quality of life in cancer patients: a hypothesis. **Journal of Medical Ethics**, London, v. 10, n. 3, p.124-127, 1984.

CATANIA, G. Does quality of life assessment in palliative care look like a complex screening program? **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 11, n. 7, p. 1-8, 2013.

CATANIA, G. et al. Effectiveness of complex interventions focused on quality-of-life assessment to improve palliative care patients' outcomes: a systematic review. **Palliative Medicine**, Cambridge, v. 29, n. 1, p. 5-21, 2015.

COELHO, F. R. G. et al. Câncer do colo do útero In: KOWALSKY, L. P. et al. **Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia**. 3 ed. São Paulo: Ambito editores, 2006, p. 703-713.

CRAMAROSSA, G. et. al. Predictive factors for overall quality of life in patients with advanced cancer. **Supportive Care in Cancer**, Berlim, v. 21, n. 6, p. 1709-1716, 2013.

DANCEY, C.; REIDY, J. **Estatística sem matemática para psicologia: usando SPSS para Windows**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

ETKIND, S. N. et al. Capture, transfer, and feedback of patient-centered outcomes data in palliative care populations: does it make a difference? A systematic review. **Journal of pain and symptom management**, New York, v. 49, n. 3, p. 611-624, 2015.

FAYERS, P. M.; AARONSON, N.; BJORDAL, K. et al. **The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual**. European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels, Belgium. 3. ed, 2001. Disponível em: <<https://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>>. Acesso em: 04 jul 2018.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 22, n. 3, p. 502-508, set. 1995.

FERLAY, J. et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. **International Journal of Cancer**, Genève, v.136, n. 5, p. 359-386, 2015.

FERRANS, C. E.; Powers, M. J. Quality of life index: Development and Psychometric properties. **Advances in Nursing Science**, Germantown, v. 8, n. 1, p. 15-24, 1985.

FERREIRA, K. A. et al. Impact of cancer-related symptom synergisms on health-related quality of life and performance status. **Journal of pain and symptom management**, New York, v. 35, n. 6, p. 604-616, 2008.

FLECK, M. P. de A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FLECK, M. P. de A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

FREIRE, M. E. M. et al. Health related quality of life of patients with cancer in palliative care. **Texto & context enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 2, p. e5420016, 2018.

GIANCHELLO, A. L. Health outcomes research in Hispanics/ Latinos. **Journal of Medical Systems**, New York, v. 21. n. 5, p. 235-254, out. 1996.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2011.

GÖTZE, H. et al. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. **Supportive Care in Cancer**, Berlim, v. 22, n. 10, p. 2775-2782, 2014.

GREER, J. A. et al. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. **Cancer Journal for Clinicians**, New York, v. 63, n. 5, p. 349-63, set. 2013.

GROENVOLD, M. et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 42, n. 1, p. 55-64, jan. 2006.

GROENVOLD, M. et al. PETERSEN M. A. EORTC Quality of Life Group. **Addendum to the EORTC QLQ-C30 Scoring Manual: Scoring of the EORTC QLQ-C15-PAL**. Brussels, Belgium. 2006 a. Disponível em: <http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C15-PAL.pdf>>. Acesso em: 04 jul 2018.

GROVER, S. et. al. Patient reported late effects of gynaecological cancer treatment. **Gynecologic Oncology**, New York, v. 124, n. 3, p. 399-403, mar. 2012.

HAAS, B. K. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. **Western Journal of Nursing Research**, Anaheim, v. 21, n. 6, p. 728-42, dez. 1999.

HILARIUS, D. L. et al. Use of health related quality-of-life assessments in daily clinical oncology nursing practice. **Cancer**, New York, v. 113, n. 3, p. 628-637, 2008.

IKECHEBELU, J. I. et al. Clinicopathological analysis of cervical cancer seen in a tertiary health facility in Nnewi, south-east Nigeria. **Journal of Obstetrics and Gynaecology**, New Dehli, v. 30, n. 3, p. 299–301, abr. 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>>. Acesso em: 11 abr 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <<http://santacasadermatoazulay.com.br/wp-content/uploads/2017/06/estimativa-2016-v11.pdf>>. Acesso em: 11 abr 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em:<http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/outros-destaques/estimativa-de-incidencia-de-cancer-2014/estimativa_cancer_24042014.pdf>. Acesso em: 11 abr 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em:<http://portal.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/estimativas-de-incidencia-de-cancer-2012/estimativas_incidencia_cancer_2012.pdf>. Acesso em: 11 abr 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2009. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estimativa_2010_incidencia_cancer.pdf>. Acesso em: 11 abr 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Atlas on line de mortalidade**. Disponível em: <<https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/pages/Modelo03/consultar.xhtml#panelResultado>>. Acesso em: 05 jul. 2018.

JOCHAM, H. R. et al. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford v. 15, n. 9, p. 1188-1195, 2006.

JOCHAM, H. R. Quality-of-life assessment in a palliative care setting in Germany: an outcome evaluation. **International journal of palliative nursing**, London, v. 15, n. 7, p. 338-345, 2009.

KARNOFSKY, D. A.; BURCHENAL, J. H. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MACLEOD, C. M. **Evaluation of chemotherapeutic agents**. New York: Columbia University Press, p.191–205, 1949

KASSIANOS, A. P. et al. The impact of specialized palliative care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 26, n. 1, p. 61-79, 2018.

KELLEY, A. S.; MORRISON, R. S. Palliative Care for the seriously III. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 373, n. 8, p. 747-55, 2015.

KIM, Y. J. et. al. Retrospective review of symptoms and palliative care interventions in women with advanced cervical cancer. **Gynecologic Oncology**, New York, v. 139, n. 3, p. 553-558, 2015.

KOO, K. et al. Do elderly patients with metastatic cancer have worse quality of life scores? **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 20, n. 9, p. 2121-2127, 2012.

LAM, K. et al. Predictive Factors of Overall Well-Being Using the EORTC QLQ-C15-PAL Extracted from the EORTC QLQ-C30. **Journal of Palliative Medicine**, New York, v. 16, n. 4, p. 402-408, 2013.

LOPEZ-ACEVEDO, M. L. et al. Palliative and hospice care in gynecologic cancer: a review. **Gynecologic Oncology**, New York, v. 131, n. 1, p. 215-221, 2013.

MAIA, M. C. M. T. **Auto-estima da mulher idosa**: uma proposta de intervenção de enfermagem à luz da Teoria de Roy. Dissertação de Mestrado UERJ. 2006, 101 f.

MAREE, J.; KAILA, I. Zambian women's experiences and understanding of cervical cancer: a qualitative study. **International Journal of Gynecological Cancer**, London, v. 24, n. 6, p. 1065-1071, 2014.

MAREE, J.; LANGLEY, G.; NQUBEZELO, L. Not a nice experience, not at all: Underprivileged women's experiences of being confronted with cervical cancer. **Palliative & Supportive Care**, Cambridge, v.13, n. 2, p. 239-247, 2015.

MEDRONHO, R. A. et al. **Epidemiologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2009, c. 28, p. 515-524.

MEEBURGO, G. A. Quality of life: a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 18, n. 1, p. 32-38, 1993.

MIKAN, F. 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. **The American Journal of Hospice & Palliative Care**, Weston, v. 33, n. 8, p. 782-790, 2016

MINAYO, M. C. S. et al. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MOENS, K.; HIGGINSON, I. J.; HARDING, R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. **Journal of pain and symptom management**, New York, v. 48, n. 4, p. 660-677, 2014.

NATIONAL INSTITUTE FOR OCCUPATIONAL HEALTH. **National Cancer Registry**, 2013. Disponível em: <<http://www.nioh.ac.za/assets/files/NCR%202012%20results.pdf>>. Acesso em: 27 ago. 2019.

NAYLOR, C. Introdução e Princípios dos Cuidados Paliativos. In: FIGUEIREDO, E.; MONTEIRO, M.; FERREIRA, A. **Tratado de Oncologia**. Rio de Janeiro: Revinter, 2013, p. 12–14.

NUNES, N. A. H. The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core15PAL. **Supportive Care in Cancer**, Berlim, v. 22, n. 6, p. 1595-600, jun. 2014.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Controle integral do câncer do colo do útero: Guia de práticas essenciais**. Washington, DC, 2016. Disponível em: <<http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/31403/9789275718797-por.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 04 jul. 2018.

OSSAN, K. et al. Factors associated with poor quality of life among cervical cancer survivors: implications for clinical care and clinic trials. **Gynecologic Oncology**, New York, v. 35, n. 2, p. 266-272, nov. 2014.

OZCELIK, H, et al. Examining the effect of the case management model on patient results in the palliative care of patients with cancer. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, Weston, v. 31, n. 6, p. 655–664, 2014.

PANZINI, R. G. et al. Qualidade de vida e espiritualidade. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 105-15, 2007.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos em Latinoamérica ALCP**. Houston: IAHPCC Press. 2012. Disponível em: <<http://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/1/Atlas%20Portugues.pdf>>. Acesso em: 04 jul 2018.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

PIMENTEL, F. L. **Qualidade de vida e oncologia**. São Paulo: Atheneu, 2006.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RIBEIRO, J. L. P. **Introdução à Psicologia da Saúde**. Coimbra, PT: Editora Quarteto. 2005.

ROY, C. El modelo de adaptación de Roy en el contexto de los modelos de enfermería, con ejemplos de aplicación y dificultades. Cultura de los Cuidados. **Revista de Enfermería y Humanidades**, Alicante, v. 4. n. 7-8, p. 139-159, 2000

ROY, C.; ANDREWS, H. A. **The adaptation model: the definitive statement**. Norwalk Connection: Appleton & Lange, 1991.

ROY, C.; ANDREWS, H. A. **The adaptation model**. 2. ed. Stamford: Appleton & Lange, 1999.

RUGNO, F. C. et al. Early integration of palliative care facilitates the discontinuation of anticancer treatment in women with advanced breast or gynecologic cancers. **Gynecologic Oncology**, New York, v.135, n. 2, p. 249–254, 2014.

SABULEI, C.; MAREE, J. E. An exploration into the quality of life of women treated for cervical cancer. **Curationis**, Pretoria, v. 42, n. 1, p. e1-e9, 2019.

SAMPAIO, A. C. L. **Benefícios da caminhada na qualidade de vida dos adultos**. Dissertação de licenciatura apresentada na Faculdade de Desporto da Universidade do Porto. 2007. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/14431/2/38536.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2018.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SILVA JUNIOR, J. B; RAMALHO, W. M. **Cenário epidemiológico do Brasil em 2033**: uma prospecção sobre as próximas duas décadas. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2015.

SKEVINGTON, S. M. Advancing cross-cultural research on quality of life: Observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research*, Oxford, v. 11, n. 2, p. 135–144, 2002.

SMITH, T. J. et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology*, New York, v. 30, n.8, p. 880-887, 2012.

SPOOZAK, L. et al. Performance status and symptom scores of women with Gynecologic cancer at the end of life. *International Journal of Gynecological Cancer*, Cambridge, v. 23, n.5, p. 971-978, 2013.

STRÖMGREN, A. S. et al. A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. *Cancer*, New York, v. 130, n. 8, p. 1747-1755, 2005.

TEMEL, J. S. et al. Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, Boston, v. 363, n. 8, p. 733–742, 2010.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The quality of death. Ranking end-of-lifecare across the world. London, 2010. 38p. Disponível em: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf>. Acesso em: 05 mar. 2018.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 quality of death index. Ranking palliative care around the world**. London, 2015. 68p. Disponível em: <<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2018.

THULER, L. C. S; AGUIAR, S. S; BERGMANN, A. Determinantes do diagnóstico em estadio avançado do câncer do colo do útero no Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 6, p. 237-243, 2014.

TORRES, T. Z. G.; MAGNANINI, M. M. F.; LUIZ, R. R. Amostragem. In: MEDRONHO, R. A. et al. **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, 2009, p. 403-414.

VAN ROJI, J. et al. Measuring health-related quality of life in patients with advanced cancer: a systematic review of self-administered measurement instruments. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 27, n. 8, p. 1937-1955, 2018.

VARGENS, O. M. C.; BERTERÖ, C. The phantom of death improving quality of life: you live until you die. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, Weston, v. 29, n. 7, p. 555-562, 2012.

VARRICCHIO, C. G.; FERRANS, C. E. Quality of life assessments in clinical practice **Seminars in Oncology Nursing**, Orlando, v. 26, n. 1, p. 12-17, 2010.

WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO). **World Health Assembly WHA58.22 Cancer Prevention and Control**. 2005. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/media/news/WHA58%2022-en.pdf>>

WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO). The World Health Organisation Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organisation. **Social Science and Medicine**. Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO). **Global health observatory: the data repository**. Geneva, 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/gho/database/en>>. Acesso em: 03 fev. 2018.

WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO). **WHOQOL: Mensuring Quality of Life**. Geneva, 1997. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>. Acesso em: 04 jul. 2018.

WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva, 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2018.

WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2014. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>>. Acesso em: 10 fev. 2018

ZIMMERMANN, C. et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. **Lancet**, London, v. 383, n. 9930, p. 1721–1730, 2014.

APÊNDICE A– Ficha de elegibilidade

ID _____

Data: ___/___/_____

Para participar do estudo, os seguintes critérios de inclusão devem ser confirmados no prontuário:

1. Diagnóstico de câncer do colo do útero confirmado por biópsia () Sim () Não
2. Doença localmente avançada ou metastática () Sim () Não
3. Idade mínima de 18 anos () Sim () Não
4. Ter tido, pelo menos, 1 atendimento da equipe de cuidados paliativos () Sim () Não
5. *Karnofsky Performance Scale* (KPS) entre 100% e 30% () Sim () Não

Caso todos os itens acima tenham sido respondidos com “sim”, conferir os critérios de exclusão:

1. Suspeita/confirmação de doença estável ou em remissão registrada em prontuário () Sim () Não
2. Presença de segundo tumor primário registrado em prontuário () Sim () Não
3. Está em curso de tratamento controlador da doença (quimioterapia, radioterapia ou cirurgia)? () Sim () Não

Caso os 3 últimos itens tenham sido respondidos com “não”, seguir com as seguintes perguntas para verificar capacidade cognitiva para responder aos instrumentos de coleta de dados:

1. Respondeu corretamente à pergunta: “Qual o seu nome completo?” () Sim () Não
2. Respondeu corretamente à pergunta: “Em que dia, mês e ano estamos?” () Sim () Não
3. Respondeu corretamente à pergunta: “Em que local estamos nesse momento?” () Sim () Não

Só deverá ser incluída no estudo a participante que preencher todos os critérios de inclusão, não preencher nenhum critério de exclusão, responder corretamente às questões sobre avaliação cognitiva e aceitar em participar da pesquisa, assinando o TCLE

APÊNDICE B – Ficha clínica e sociodemográfica**ID:** _____ **Data:** ___/___/_____**Data primeiro atendimento HC IV:** _____**Idade:** _____ anos (em anos completos) **KPS:** _____ %

Situação atual da doença/ metástases: ¹() localmente avançada/pélvica ²() linfonodo(s)
³() fígado ⁴() osso ⁵() pulmão ⁶() pleura
⁷() sistema nervoso central ⁸() Outras: _____

Estomias: ¹() não () sim, qual(is)? ²() colostomia ³() ileostomia
⁴() nefrostomia ⁵() urostomia ⁶() cistostomia ⁷() outros: _____

Fístulas: ¹() não () sim, qual (is)? ²() fístula vesicovaginal
³() fístula enterovaginal ⁴() outras: _____

Sangramento transvaginal na última semana: ¹() não ²() sim

Leucorreia com odor na última semana: ¹() não ²() sim

Situação conjugal: ¹() s/parceiro ²() c/parceiro regular ³() c/parceiro eventual

Cor/etnia autorreferida: ¹() branca ²() preta ³() amarela ⁴() parda ⁵() indígena

Grau de instrução: ¹() analfabeto ²() ensino fundamental incompleto

³() ensino fundamental completo ⁴() ensino médio incompleto ⁵() ensino médio completo

⁶() ensino superior incompleto ⁷() ensino superior completo

Religião: ¹() católica apostólica romana ²() evangélica ³() kardecista ⁴() judaica

⁵() umbanda ⁶() candomblé ⁷() sem religião ⁸() outras: _____

Renda familiar no domicílio: ¹() sem renda ²() 1 a 2 salários mínimos

³() 3 a 4 salários mínimos ⁴() 5 a 6 salários mínimos ⁵() 7 a 8 salários mínimos

⁶() 9 a 10 salários mínimos ⁷() mais de 10 salários mínimos

APÊNDICE C-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto de pesquisa: Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero.

Pesquisador responsável: Mestranda Alessandra Zanei Borsatto

Instituição a que pertence o responsável: Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Telefone para contato: (21) 982976856

Prezada participante,

Você está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa **“Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero”**. Para decidir se deseja participar ou não, você precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências da sua participação. Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido esse documento. Caso haja alguma palavra ou frase que não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento para maiores esclarecimentos. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

O estudo tem como objetivo avaliar o nível da qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos ambulatoriais em decorrência do câncer do colo do útero avançado e justifica-se pela necessidade de construção de um conhecimento científico sobre a temática qualidade de vida em cuidados paliativos que possa reverter em benefícios para as mulheres que enfrentam a doença e suas consequências.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador responsável

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Para participar da pesquisa você será entrevistada pela pesquisadora responsável e responderá a dois questionários (3 páginas no total) com informações sobre como você está se sentindo, seus sintomas e sua qualidade de vida, além de outras informações pessoais como cor da pele, situação conjugal, escolaridade, religião e renda. O tempo previsto para a entrevista é de 20 minutos e será realizada em um local que garanta a sua privacidade e conforto. Seu prontuário também será consultado para obtenção de dados relativos à sua saúde. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12.

BENEFÍCIOS

Não haverá benefícios diretos previstos para você no presente estudo e você não será remunerado por sua participação. Se você concordar em participar da pesquisa, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes dessa pesquisa.

O benefício principal da sua participação é a sua contribuição para a ampliação do conhecimento científico na área de estudo que poderá beneficiar outros pacientes.

RISCOS

Não será necessário realizar nenhum procedimento para participar do estudo. A pesquisa poderá apresentar risco psíquico/emocional relacionado a algum tipo de desconforto ou constrangimento ao responder a uma ou mais questões. Caso isso ocorra, a pesquisadora compromete-se a interromper a coleta de dados e fornecer acolhimento e escuta ativa. Além disso, você poderá se retirar da pesquisa a qualquer momento. Caso você julgue necessário, a pesquisadora poderá encaminhá-la ao serviço de psicologia integrante da equipe da instituição. Não há risco de quebra de sigilo, estando garantida a confidencialidade dos dados coletados.

CUSTOS

Caso concorde em participar da pesquisa, você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação.

Rubrica do participante ou representante legal

Rubrica do investigador responsável

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais e sua saúde serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas a pesquisadora responsável terá acesso aos dados individuais e às informações do seu prontuário. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO EM CASO DE DANOS

Caso ocorra qualquer dano emocional decorrente da pesquisa que necessite de atendimento, este será realizado pelo serviço de psicologia da instituição. Seu tratamento e acompanhamento na instituição independem da sua participação nesta pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária, isto é, não é obrigatória, e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Este não é um procedimento de rotina do serviço e só acontecerá caso concorde em participar da pesquisa.

ACESSO AOS RESULTADOS

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora responsável, Alessandra Zanei Borsatto no telefone (21) 982976856 de 8 às 17h.

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador responsável

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas que revisam os projetos de pesquisa que envolve seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destas. Se você tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende nº128, Sala 203, Centro - Rio de Janeiro - RJ, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556 ou pelo e-mail: cep@inca.gov.br

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido tem o propósito de esclarecer o objetivo dessa pesquisa, seus benefícios e riscos e solicitar a sua permissão para o uso das informações coletadas.

A sua participação é voluntária, isenta de despesas e você tem garantia de acesso aos dados e ao esclarecimento de quaisquer dúvidas a qualquer tempo.

A sua participação não prevê despesas para você.

O seu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o seu anonimato.

Você pode sair do estudo quando quiser, sem qualquer prejuízo a você.

Li e concordo em participar desta pesquisa.

Nome e Assinatura do participante	/ / Data
Nome e Assinatura do responsável legal/testemunha imparcial (quando pertinente)	/ / Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	/ / Data
---	-------------

ANEXO A - EORTC QLQ-C15-PAL Português

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas considerando o que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer permanecerão estritamente confidenciais.

ID: _____ Data: ___/___/_____

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem alguma dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
2. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
3. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4

Durante a última semana:

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
4. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
5. Você tem tido dor?	1	2	3	4
6. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
7. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
8. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
9. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Durante a última semana:

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
10. Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4
11. Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
12. A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
13. Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
14. Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4

Para a seguinte pergunta, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

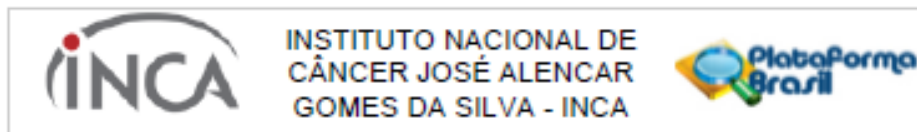
15. Como você classificaria a sua qualidade de vida em geral, durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

ANEXO B– Karnofsky Performance Scale

ANEXO C - Autorização para uso do EORTC QLQ-C15-PAL

ANEXO D – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida relacionada à saúde de mulheres em cuidados paliativos em decorrência do câncer do colo do útero.

Pesquisador: Alessandra Zanel Borsatto

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 97777018.2.0000.5274

Instituição Proponente: Hospital do Câncer IV

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.929.726

Apresentação do Projeto:

Conforme registrado no documento "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2898998.pdf" e "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2924558.pdf".

Objetivo da Pesquisa:

Conforme registrado no documento "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2898998.pdf" e "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2924558.pdf".

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme registrado no documento "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2898998.pdf" e "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2924558.pdf".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

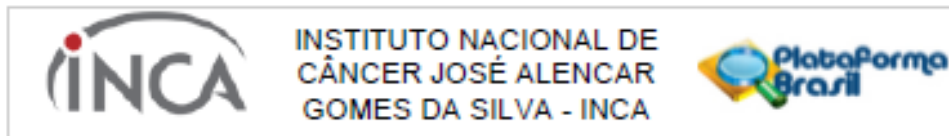
Conforme registrado no documento "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2898998.pdf" e "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2924558.pdf".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória que apresentaram pendências conforme registrado no documento "PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2924558.pdf":

1) Projeto de Pesquisa: Adequado.

Endereço: RUA DO RESENDE, 126 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-062
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 2.929.726

2) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. Quanto ao projeto de pesquisa e documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1213232.pdf"

AValiação: A adequação do item "riscos" no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1213232.pdf" de 20/09/2018 foi realizada conforme solicitado.

2. Quanto ao TCLE

AValiação: A inclusão da paginação no TCLE foi realizada conforme solicitado.

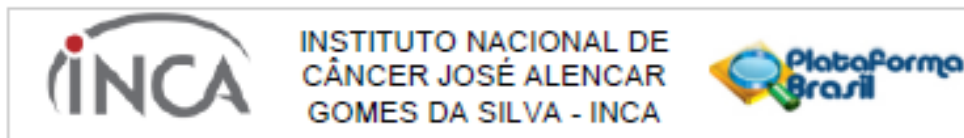
Considerações Finais a critério do CEP:

Acata-se o parecer do colegiado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1213232.pdf	01/10/2018 10:39:08		Aceito
Outros	RESPOSTAS_PENDENCIAS_CEP_2.docx	01/10/2018 10:36:25	Alessandra Zanel Borsatto	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pos_CEP_paginado.docx	01/10/2018 10:07:11	Alessandra Zanel Borsatto	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	RESPOSTAS_PENDENCIAS_CEP.docx	20/09/2018 19:33:32	Alessandra Zanel Borsatto	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_pos_CEP.doc	20/09/2018 19:32:00	Alessandra Zanel Borsatto	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_pos_CEP.docx	20/09/2018 19:31:44	Alessandra Zanel Borsatto	Aceito

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-002
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



Continuação do Parecer: 2.929.726

Ausência	TCLE_pos_CEP.docx	20/09/2018 19:31:44	Alessandra Zanel Borsatto	Acerto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Assinatura_arquivo_medico.pdf	20/09/2018 19:26:47	Alessandra Zanel Borsatto	Acerto
Outros	Folha_rostoalessandra.doc	06/09/2018 09:08:20	ralfe jeferson santos de lima	Acerto
Outros	fomularioalessandra.pdf	06/09/2018 09:07:22	ralfe jeferson santos de lima	Acerto
Outros	Fomulario4pagina.pdf	06/09/2018 09:07:07	ralfe jeferson santos de lima	Acerto
Outros	Fomulario.pdf	06/09/2018 09:06:52	ralfe jeferson santos de lima	Acerto
Orçamento	orcamento.docx	04/09/2018 19:21:22	Alessandra Zanel Borsatto	Acerto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Fomulario_INCA.pdf	04/09/2018 19:19:58	Alessandra Zanel Borsatto	Acerto
Cronograma	Cronograma.docx	04/09/2018 19:16:57	Alessandra Zanel Borsatto	Acerto
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	04/09/2018 19:16:42	Alessandra Zanel Borsatto	Acerto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 01 de Outubro de 2018

Assinado por:
Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-002
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br