

## Percepção de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre qualidade de vida

*Perception of cancer patients in palliative care about quality of life*  
*Percepción de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos en la calidad de vida*

Silmara Meneguim<sup>1</sup>, Ticiane Dionísio de Sousa Matos<sup>1</sup>, Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu. Botucatu-SP, Brasil.

### Como citar este artigo:

Meneguim S, Matos TDS, Ferreira MLSM. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(4):1998-2004. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0360>

Submissão: 30-05-2017

Aprovação: 14-09-2017

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender a percepção de pacientes oncológicos em cuidados paliativos em relação a qualidade de vida e identificar proposições para melhoria desta. **Método:** Pesquisa qualiquantitativa realizada com 96 pacientes em cuidados paliativos, atendidos em ambulatório de hospital público, no período de março de 2015 a fevereiro de 2016. As entrevistas foram transcritas e analisadas pela estratégia metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Qualidade de vida foi atrelada a significados de saúde, bem-estar, felicidade e espiritualidade; porém problemas familiares e financeiros também repercutiram na percepção do constructo. Teve como sugestões de melhoria intervenções direcionadas ao alívio do sofrimento, possibilidade de retorno ao trabalho e resolubilidade de problemas. **Conclusão:** Os resultados do estudo indicam que a concepção de qualidade de vida é subjetiva, atrelada a valores pessoais e influenciada pelas repercussões do processo saúde-doença. Além disso, podem nortear ações pautadas numa prática assistencial interdisciplinar, direcionada às reais necessidades destes pacientes.

**Descritores:** Qualidade de Vida; Oncologia; Cuidados Paliativos; Enfermagem; Assistência Ambulatorial.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the perception of cancer patients in palliative care about quality of life and identify propositions for its improvement. **Method:** This is a quantitative research carried out with 96 patients in palliative care, admitted in a public hospital from March 2015 to February 2015. The interviews were transcribed and analyzed by the methodology Discourse of the Collective Subject. **Results:** Quality of life was tied to meanings of health, well-being, happiness and spirituality; however, family and financial problems also had an impact on the perception of the construct. Interventions aimed at the relief of suffering, possibility of return to work and resolution of problems had suggestions for improvement. **Conclusion:** The results indicate that the concept of quality of life is subjective, tied to personal values and influenced by the repercussions of the health-disease process. In addition, they can guide actions based on interdisciplinary assistance aimed at the real needs of these patients.

**Descriptors:** Quality of Life; Oncology; Palliative Care; Nursing; Ambulatory Care.

### RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la percepción de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en relación a la calidad de vida e identificar proposiciones para su mejora. **Método:** Investigación cualitativa y cuantitativa realizada con 96 pacientes en cuidados paliativos, atendidos en ambulatorio de hospital público, en el período de marzo de 2015 a febrero de 2016. Las entrevistas fueron transcritas y analizadas por la estrategia metodológica del Discurso del Sujeto Colectivo. **Resultados:** La calidad de vida se ha vinculado a significados de salud, bienestar, felicidad y espiritualidad; pero problemas familiares y financieros también repercutieron en la percepción del constructo. Para mejora de intervenciones dirigidas al alivio del sufrimiento, se sugirió la posibilidad de retorno al trabajo y resolución de problemas. **Conclusión:** Los resultados del estudio indican que la concepción de calidad de vida es subjetiva, vinculada a valores personales e influenciada por las repercusiones del proceso salud-enfermedad. Además, pueden guiar acciones pautadas en una práctica asistencial interdisciplinaria, dirigida a las reales necesidades de estos pacientes.

**Descriptores:** Calidad de Vida; Oncología Médica; Cuidados Paliativos; Enfermería; Atención Ambulatoria.

AUTOR CORRESPONDENTE

Silmara Meneguim

E-mail: [silmeneguim@fmb.unesp](mailto:silmeneguim@fmb.unesp)

## INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos em oncologia surgem como uma necessidade na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade diante da ineficiência do tratamento curativo e da progressão da doença<sup>(1)</sup>. Nesta fase, a avaliação da qualidade de vida torna-se fundamental, uma vez que a busca desta em todas as suas nuances, e até em detrimento do prolongamento da vida, passa a ser primordial.

O cuidado no contexto da assistência paliativa diferencia-se do curativo porque reafirma a vida e encara a morte como uma realidade a ser vivenciada com os familiares. Em tal situação, o cuidado tem como premissa melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de uma doença avançada, por meio da prevenção e alívio do sofrimento e pela valorização da cultura, da espiritualidade e de crenças e valores que permeiam a terminalidade<sup>(2-3)</sup>.

A qualidade de vida é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo quanto a sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações<sup>(4)</sup>. No âmbito da saúde, a qualidade de vida está relacionada à repercussão de doenças e tratamentos que a influenciam<sup>(5)</sup>.

Todavia, avaliar a qualidade de vida – uma construção subjetiva e abstrata – é reconhecidamente uma tarefa complexa. A própria definição adotada pela OMS é complexa e demonstra as facetas positivas e negativas de vida. Trata-se de um conceito multidimensional, que lida com a relação entre ambiente e aspectos fisiopsicológicos do indivíduo, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais<sup>(6)</sup>. No entanto, três aspectos são comuns a todas as definições: subjetividade, dimensionalidade e bipolaridade<sup>(7)</sup>.

Partindo-se do pressuposto de que tanto o câncer quanto seu tratamento podem influenciar negativamente a percepção de qualidade de vida, esta ainda é considerada uma medida crítica em oncologia<sup>(8)</sup>. O diagnóstico de câncer traz mudanças importantes no modo de viver, com alterações físicas e emocionais causadas pelo desconforto, pela dor, desfiguração, dependência e perda da autoestima. Além disso, o câncer carrega consigo o estigma e a condição de finitude diante de uma doença considerada, ainda para muitos, sem possibilidade de cura. Ademais, sabe-se que mais de 50% dos pacientes oncológicos apresentam cinco sintomas comuns que podem interferir na percepção da qualidade de vida: fadiga, fraqueza, dor, perda de peso e anorexia<sup>(9)</sup>.

Nesse sentido, a avaliação de qualidade de vida tem sido um indicador para nortear práticas assistenciais e auxiliar na definição de estratégias de políticas públicas, haja vista que os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos.

Dados recentes de revisão sistemática mostraram que habilidades físicas, autonomia pessoal, estado emocional, social, espiritual e cognitivo, cuidados de saúde e preparação para a morte são importantes aspectos de qualidade de vida para pessoas com doenças sem perspectivas de cura<sup>(10)</sup>. Porém, o refinamento das medidas de qualidade de vida para pacientes em cuidados paliativos demonstra-se necessário, com vistas a identificar questões valorizadas pelos pacientes, como preparação para a morte e aspectos inerentes à prestação de cuidados de saúde, muitas vezes não contemplados nos instrumentos de qualidade de vida disponíveis na literatura<sup>(11)</sup>.

Assim, esta investigação pretende valorizar a singularidade do indivíduo com câncer na terminalidade, contribuindo para a construção do conhecimento na área dos cuidados paliativos a partir das vivências de pacientes oncológicos. A proposta do estudo foi responder a seguinte questão norteadora: qual é o significado que pacientes oncológicos em cuidados paliativos atribuem à sua qualidade de vida?

## OBJETIVO

Compreender a percepção de pacientes oncológicos em cuidados paliativos quanto à sua qualidade de vida e identificar proposições de melhoria.

## MÉTODO

### Aspectos éticos

A pesquisa foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu e da obtenção do Termo De Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos participantes, em consonância com a Resolução nº 466/12<sup>(12)</sup>.

### Referencial teórico-metodológico e tipo de estudo

Trata-se de pesquisa qualiquantitativa, que utilizou a técnica do discurso do sujeito coletivo, fundamentada na teoria das representações sociais<sup>(13)</sup>.

### Cenário do estudo e atores

O estudo foi realizado em ambulatório de cuidados paliativos de uma instituição pública universitária do município de Botucatu, no interior do estado de São Paulo. Este ambulatório atende somente pacientes oncológicos, com todos os tipos de neoplasia e em fase avançada da doença.

Foram considerados elegíveis para o estudo pacientes em atendimento ambulatorial, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, e que concordassem em participar da pesquisa. Foram excluídos os participantes que declararam não ter condições emocionais para participar/continuar a entrevista. Por fim, considerou-se “parentesco direto” aquele em que as pessoas possuem vínculos consanguíneos, e “indiretos” os decorrentes do matrimônio.

Uma amostra foi formada por 96 pacientes que compareceram ao ambulatório de cuidados paliativos da referida instituição no período de março de 2015 a fevereiro de 2016. Essa amostra foi correspondente ao número total de pacientes atendidos no período da coleta dos dados. Não houve recusa dos pacientes para participar da entrevista e tampouco interrupção da mesma. Entre as três pesquisadoras, havia duas docentes com titulação PhD e uma aluna de graduação, todas sem qualquer tipo de vínculo com os participantes.

As informações a respeito dos pesquisadores, transmitidas aos pacientes no momento do convite para participar da pesquisa, constavam no TCLE. Não houve possibilidade de as transcrições das entrevistas retornarem aos participantes para comentários.

### Fonte de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, utilizando-se um instrumento com dados sociodemográficos

e as seguintes questões norteadoras: “na sua opinião, o que significa ter qualidade de vida?”; “na sua percepção, o que tem interferido na sua qualidade de vida nos últimos dias?”; “para o(a) sr(a)., como sua qualidade de vida poderia ser melhorada?”.

Apenas os dados inerentes à neoplasia foram obtidos mediante consulta ao prontuário, os demais dados, como sexo, companheiro, religião, dentre outros, foram obtidos pela indagação aos participantes. As entrevistas foram individuais, audiogravadas e realizadas em ambiente privativo, antes da consulta médica, por uma das pesquisadoras com treinamento na técnica de coleta de dados.

### **Análise dos dados**

As entrevistas foram transcritas e submetidas a análise manual por uma das pesquisadoras com experiência em operacionalizar a estratégia metodológica do discurso do sujeito coletivo (DSC)<sup>(13)</sup>. Os passos metodológicos desta técnica, seguidos desde as entrevistas até a síntese dos discursos, incluíram:

- Leitura dos depoimentos coletados nas entrevistas;
- Leitura da resposta a cada pergunta em particular, marcando as expressões-chave selecionadas;
- Identificação das ideias centrais de cada resposta;
- Análise de todas as expressões-chave e ideias centrais, agrupando as semelhanças em conjuntos homogêneos;
- Identificação e nomeação da ideia central do conjunto homogêneo, que será uma síntese das ideias centrais de cada discurso;
- Construção dos discursos do sujeito coletivo após identificação das ideias centrais e expressões-chave que nomearam esses discursos.

## **RESULTADOS**

No que diz respeito à caracterização dos participantes, verificou-se que a maioria era do sexo feminino (60,4%), com companheiro (61,5%) e católica (69,8%). Do total de participantes, 63,5% cursaram apenas o ensino fundamental, 57,3% moravam com parentes diretos e 82,3% eram praticantes de alguma religião.

Entre as neoplasias, o câncer de mama prevaleceu em 32,3% dos participantes, seguido do câncer no sistema digestivo (17,7%), nos órgãos genitais masculinos (10,4%) e no tecido linfático (10,4%), sendo que 29,2% correspondiam a neoplasias de outra natureza. Do total, cerca de 40% eram tumores metastáticos.

A partir da análise da transcrição das entrevistas, foram identificadas as expressões-chave e as ideias centrais e construídos os discursos dos três temas, que emergiram das questões norteadoras.

### **Tema 1 – Percepção de qualidade de vida para pacientes em cuidados paliativos**

Ideias centrais:

- A – Ter saúde
- B – Boa alimentação
- C – Viver em paz
- D – Ter Deus em minha vida
- E – Ser feliz

### **Discurso do sujeito coletivo**

*Ter qualidade de vida para mim é ter saúde em primeiro lugar, pois com saúde nós vamos atrás de tudo. Quando conseguimos nos alimentar e ter uma mesa farta também melhora e muito nossa qualidade de vida. Outro ponto muito importante é viver em paz com minha família e ser feliz. Estar bem fisicamente e me sentir bem comigo e com as pessoas à minha volta, tudo isso faz parte. O mais importante de tudo é ter Deus em nosso coração, pois é ele que nos dá força para seguir em frente e faz milagres em nossas vidas. Quando vou à Igreja louvar ao nosso senhor me transformo, fico muito feliz e minha qualidade de vida é outra. Qualidade de vida é conseguir viver em paz, convivendo bem com o marido, ter um bom relacionamento, um respeitar o outro e a família viver em harmonia. Por fim, para mim, qualidade de vida é viver em paz, ter uma mesa farta, estar com a família, estar bem com você mesma e ser feliz.*

### **Tema 2 – Fatores que interferiram na percepção de qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos nos últimos dias**

Ideias centrais:

- A – Falta de apoio dos familiares
- B – Dores
- C – Sintomas do tratamento
- D – Medo da morte
- E – A própria doença
- F – Impossibilidade de se alimentar
- G – Dificuldades financeiras

### **Discurso do sujeito coletivo**

*Não ter o apoio de minha família e principalmente do meu marido piorou muito minha vida, sem contar o fato de ser abandonada por pessoas tão próximas, o que me deixou muito abalada. Além de todo esse sofrimento que a falta de apoio da família causa ainda tem essas dores horríveis. As dores me incomodam e me impedem de fazer minhas atividades diárias. Além do que, os sintomas que tenho quando faço o tratamento lá com aquele soro fazem minha qualidade de vida piorar muito. Essa doença é horrorosa, o medo e o desgaste neste período são muito grandes. Essa doença maltrata demais a gente, só Deus para me dar forças, tenho muito medo de não conseguir vencê-la. E para piorar, por conta dos sintomas do tratamento, eu acabo não tendo apetite, e quando tenho não consigo comer, mesmo estando com muita fome, pois muitas vezes só o cheiro da comida me dá náusea, causando todo um mal-estar. Além de tudo isso, ainda temos que enfrentar a falta de dinheiro para coisas básicas dentro de casa.*

### **Tema 3 – Contribuições que melhorariam a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos**

Ideias centrais:

- A – Não ter a doença
- B – Não sentir dor
- C – Conseguir se alimentar
- D – Desejo de retornar ao trabalho

- E – Ter boa condição financeira
- F – Alívio do sofrimento

#### Discurso do sujeito coletivo

*Minha qualidade de vida poderia ser melhorada se eu ficasse curado, não sentisse mais dor e não precisasse passar mais por esse tratamento, podendo viver minha vida de antes, sem me preocupar com consultas e nada, apenas com o sustento do meu lar. Conseguir sentar à mesa e comer normalmente com minha família, sem passar mal, saborear um bom prato de comida e curtir minha família. Minha qualidade de vida ficaria perfeita se minha saúde fosse recuperada. Com minha saúde recuperada eu voltaria a trabalhar e conseguiria dignamente o sustento de minha família. Livrar-me dessa doença e não passar mais por esse sofrimento significa um novo começo e com certeza uma qualidade de vida melhor. Dar uma boa vida para minha família e ser feliz, chega de sofrer, ninguém merece passar por tanta dor.*

### DISCUSSÃO

Avaliar a qualidade de vida em cuidados paliativos tem sido um desafio, pois nem sempre os instrumentos psicométricos disponíveis na literatura para mensuração do constructo conseguem apreender os valores do indivíduo e suas reais necessidades diante da magnitude de repercussões impostas pela doença.

Nesta investigação, ficou evidente a relação entre saúde e qualidade de vida quando os participantes se referiram à dor nos últimos dias, ratificando a estreita analogia do constructo com a percepção de bem-estar físico – dados confirmados por estudos recentes com pacientes portadores de câncer avançado que tiveram a qualidade de vida afetada pela severidade da doença e a diversidade de sintomas<sup>(14-15)</sup>.

Para os pacientes com câncer avançado, a discussão acerca do prognóstico e da integração com cuidados paliativos pode impactar positivamente na qualidade de vida, uma vez que os tratamentos propostos nem sempre contribuem para aliviar os sintomas e evitar a progressão da doença, como mostra a literatura<sup>(16)</sup>. Além disso, há que se considerar que a progressão da doença contribui para piorar a qualidade de vida, como evidenciado em estudo randomizado com 733 pacientes com câncer avançado ou metastático de pulmão submetidos a diferentes tratamentos medicamentosos<sup>(17)</sup>.

Por outro lado, neste estudo, há que se considerar que possivelmente nem todos os participantes tinham conhecimento do caráter paliativo do seu acompanhamento na instituição onde a pesquisa foi realizada. Ainda é comum no país o encaminhamento de pacientes para equipes de assistência paliativa sem o devido esclarecimento acerca do diagnóstico e tratamento, o que pode ter influenciado nos resultados da pesquisa.

A proposta de cuidados paliativos não se refere ao insucesso das intervenções em saúde, mas constituem uma abordagem de cuidado diferente, que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares com o alívio da dor e do sofrimento e o controle de sinais e sintomas, aliados ao suporte psicossocial e espiritual<sup>(2,18)</sup>.

Percebe-se que a falta de apoio dos familiares permeou a fala de alguns participantes, como evidenciado no discurso do sujeito coletivo – fato que pode estar relacionado às próprias características

sociais dos participantes do estudo. Todavia, a literatura tem mostrado que os familiares são muitas vezes a principal fonte de apoio social e emocional para pacientes, pois desempenham papel importante no processo saúde-doença. Estudo recente que avaliou a qualidade de vida de pacientes com câncer em diferentes períodos de tratamento mostrou que a qualidade de vida foi positivamente correlacionada com o suporte social oferecido<sup>(19)</sup>.

Por outro lado, a percepção de ser uma sobrecarga para os membros da família é uma grande preocupação de pacientes com câncer em estágio avançado, não somente pelo ônus financeiro imposto pela doença, mas também pelos cuidados dispensados que influenciam na percepção de sobrecarga, na sensação de impotência etc.<sup>(20)</sup>.

Estudo conduzido com 1.271 cuidadores de pacientes com câncer na Itália mostrou que, embora as famílias sejam responsáveis por uma pequena parcela de todos os custos provenientes do cuidado no domicílio, o impacto da doença sobre as atividades de vida diária e economias da família pode ser substancial<sup>(21)</sup>. Outro estudo, realizado com cuidadores brasileiros, identificou que o câncer pode ser responsável pelo declive financeiro de muitas famílias, visto que muitos pacientes e cuidadores contribuem para a renda familiar e deixam de trabalhar após o diagnóstico da doença<sup>(22)</sup>. Ademais, há que se considerar a obrigação moral imposta à família para assumir os cuidados na terminalidade, sem a devida formação ou qualificação para o exercício desta função, expondo a vulnerabilidade do indivíduo que se encontra à frente das interfaces complexas que permeiam a dinâmica do cuidar nestas circunstâncias<sup>(23)</sup>.

Diante do desafio de cuidar de pacientes em situação final de vida é necessário expandir a compreensão do ser humano para além da dimensão biológica, com vistas a entender o sofrimento referido pelos participantes, que pode aflorar em qualquer dimensão da vida, uma vez que é integrado pelo significado e o sentido a ele associado<sup>(24)</sup>.

Neste contexto, a religião e a espiritualidade são frequentemente adotadas para lidar com o estresse e o sofrimento gerados pelo câncer, pois para muitos pacientes esses constructos podem contribuir para o alívio do sofrimento diante do momento em que se encontram, proporcionando força para continuar a viver e contribuindo, conseqüentemente, para melhoria da qualidade de vida, como desvelado na fala dos participantes no primeiro tema. Além disso, identificou-se no estudo que, em alguns momentos, os pacientes procuraram a religião/espiritualidade para proporcionar esperança, fé na cura da doença e retorno à saúde.

Embora distintas, religião e espiritualidade estão intimamente imbricadas. A espiritualidade é considerada a essência de uma pessoa, como busca de significado e de um propósito para a vida. Além de ser considerada uma medida protetiva, é definida como única, pessoal e dinâmica, podendo mudar de acordo com a percepção individual e momentos da vida. Está ligada à relação com Deus ou um ser superior e à relação da pessoa consigo mesma e com os outros<sup>(25)</sup>. A religiosidade, por sua vez, é a expressão da própria espiritualidade através de rituais, dogmas e doutrinas<sup>(26)</sup>.

Nesse sentido, muitos pacientes em cuidados paliativos procuram a religião/espiritualidade como baluarte de sustentação que proporciona esperança, fé na cura da doença e retorno à saúde. As relações entre religiosidade e cuidados paliativos têm sido cada vez mais investigadas, e as evidências apontam

para uma relação, na maioria das vezes, positiva. Estudos demonstram que a religiosidade e a espiritualidade melhoram a qualidade de vida, além de contribuírem para diminuir o estresse e a depressão<sup>(27-28)</sup>.

Em outro estudo, realizado com 30 pacientes islandeses, a qualidade de vida foi positivamente correlacionada ao bem-estar espiritual<sup>(29)</sup>. Revisão integrativa recente também identificou que a dimensão espiritual é componente indispensável do cuidado ao paciente paliativo, pois promove bem-estar mediante alívio da dor e de outros sintomas<sup>(30)</sup>.

Embora não impeça que problemas aconteçam na vida das pessoas, a religião representa um recurso no momento de dificuldade, atribuindo significados aos acontecimentos e fornecendo instrumentos para enfrentar o sofrimento<sup>(31)</sup>. Apesar da reconhecida importância do suporte religioso/espiritual, na instituição onde a pesquisa foi realizada não há este suporte para os pacientes.

Estudo realizado na Espanha, com pacientes e cuidadores de uma unidade com serviço de atenção espiritual, evidenciou que o cuidado espiritual ajuda a ter esperança (88%), conforto (83%), a encontrar significado (79,1%) e compreender o sentido (73,4%). Para 92,5% dos participantes a atenção espiritual é necessária neste período, pois melhora a qualidade de vida e o processo de enfrentamento da morte<sup>(32)</sup>.

Pensar na morte remete à reflexão quanto a seu poder, pois ela rompe vínculos, interrompe sonhos e impõe a obrigatoriedade de repensar a vida, valores e afetos. O medo da morte e/ou do processo de morrer está ligado à supressão ou ao deixar de ser, que, ao mesmo tempo, funciona como restaurador e multiplicador de outros meios vinculados que podem impactar na qualidade de vida<sup>(33)</sup>.

Além do que, diante da perspectiva de finitude, as pessoas passam a valorizar outros aspectos da vida. Esse fato pode ser ratificado nos depoimentos do terceiro tema, quando os participantes referem-se ao desejo de ter saúde, ao alívio do sofrimento, a condições de alimentação etc. – dados que demonstram que a qualidade de vida muitas vezes está alicerçada na satisfação de necessidades humanas básicas.

### Limitações do estudo

Reconhece-se que uma das limitações da pesquisa está relacionada ao fato de ter sido desenvolvida em um único serviço de saúde, com particularidades locais que restringem

os resultados a uma única instituição. Acredita-se que seria apropriada a comparação com outros serviços, principalmente especializados em câncer, mas tal comparação não foi possível em virtude da cidade da pesquisa não possuir hospital destinado ao atendimento desta especialidade. Além disso, há que se considerar a heterogeneidade dos participantes no que se refere ao tipo de câncer e à condição clínica.

### Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Espera-se que os resultados deste estudo contribuam para direcionar o aprendizado de profissionais da saúde frente ao paciente sem possibilidades de cura, permitindo a aproximação de suas experiências e a compreensão de seu sofrimento e de suas reais necessidades para promoção da qualidade de vida.

Além disso, a pesquisa oferece subsídios aos profissionais de saúde para que estratégias de cuidado sejam direcionadas a ações pautadas em uma prática assistencial interdisciplinar, voltadas às reais necessidades dos pacientes, que muitas vezes passam despercebidas. Essas ações trariam aos pacientes a possibilidade de um cuidado integral e contínuo, tendo como enfoque o alívio de suas necessidades biopsicossociais e espirituais.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados apresentados refletem a percepção de qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, bem como as dificuldades e o sofrimento vivenciado neste momento de extrema vulnerabilidade. Os discursos apontaram que qualidade de vida é uma concepção subjetiva, atrelada a valores pessoais e influenciada pelas repercussões do processo saúde-doença. Além disso, a fala dos pacientes deu visibilidade a problemas familiares e financeiros que repercutiram na percepção do constructo. As sugestões de melhoria da qualidade de vida sob a ótica dos entrevistados foram pautadas em intervenções direcionadas para alívio do sofrimento, possibilidade de retorno ao trabalho, resolutividade dos problemas financeiros e condições de alimentação via oral.

### FOMENTO

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp).

## REFERÊNCIAS

1. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidados paliativos. In: Maciel MGS. Definições e princípios [Internet]. 2008 [cited 2017 Jul 09]. Available from: [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro\\_cuidado%20paliativo.pdf](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf)
2. Mi-Kyung S, Mary BH. Generating high quality evidence in palliative and end-of-life care. Heart Lung [Internet]. 2017 [cited 2017 Feb 28];46(1):1-2. Available from: [http://www.heartandlung.org/article/S0147-9563\(16\)30341-7/pdf](http://www.heartandlung.org/article/S0147-9563(16)30341-7/pdf)
3. World Health Organization-WHO. Definition of Palliative Care [Internet]. 2010 [cited 07 Jul 2017]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. World Health Organization-WHOQOL: measuring quality of life. Introducing the WHOQOL instruments [Internet]. 2017 [cited 2017 Jul 07]. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/publications/whoqol/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/)
5. Romero M, Vivas-Consuelo D, Alves-Guzman N. Is Health Related Quality of Life (HRQoL) a valid indicator for health systems

- evaluation? Springer Plus [Internet]. 2013 [cited 2017 Mar 10];2(1):664-70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3866375/>
6. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Colet*[Internet]. 2000 [cited 2017 Jul 09];5(1):7-18. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>
  7. Sawada NO, Nicolussi AC, Paula JM, Garcia-Caro MP, Marti-Garcia C, Cruz-Quintana F. Quality of life of Brazilian and Spanish cancer patients undergoing chemotherapy: an integrative literature review. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2016 [cited 2017 May 09];24:e2688. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/0104-1169-rlae-24-02688.pdf>
  8. Holmenlund K, Sjøgren P, Nordly M. Specialized palliative care in advanced cancer: what is the efficacy? a systematic review. *Palliat Supp Care* [Internet]. 2017 [cited 2017 Jul 09];13:1-17. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/317568857>
  9. Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, Hanneke CJM, Voest EE, Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manag*[Internet]. 2007 [cited 2017 Feb 28];34(1):94-104. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392407002011>
  10. Catania G, Beccaro M, Costantini M, Timmis F, Zanini M, Aleo G, et al. What are the components of interventions focused on quality-of-life assessment in palliative care practice? a systematic review. *J Hosp Palliative Nurs*[Internet]. 2016[cited 2017 Feb 28];18(4):310-6. Available from: [http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2016/08000/What\\_Are\\_the\\_Components\\_of\\_Interventions\\_Focused.8.aspx](http://journals.lww.com/jhpn/Abstract/2016/08000/What_Are_the_Components_of_Interventions_Focused.8.aspx)
  11. McCaffrey N, Bradley S, Ratcliffe J, Currow DC. What aspects of quality of life are important from palliative care patients' perspectives? a systematic review of qualitative research. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016 [cited 2016 sept 12];52(2):318-28. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27216362>
  12. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012[Internet]. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. 12 dez 2012 [cited 2017 Feb 10]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
  13. Lefevre F, Lefevre AMC. O Discurso do Sujeito Coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. *Caxias do Sul (RS): Educ*; 2003.
  14. Oliveira PI, Pereira CAC, Belasco AGS, Bettencourt ARC. Comparison of the quality of life among persons with lung cancer, before and after the chemotherapy treatment. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2017 Feb 28];21(3):787-94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/0104-1169-rlae-21-03-0787.pdf>
  15. Augustussen M, Sjøgren P, Timm H, Hounsgaard L, Pedersen ML. Symptoms and health-related quality of life in patients with advanced cancer: a population-based study in Greenland. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2017[cited 2017 Jul 07];28:92-7. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388917300157>
  16. Dulaney C, Wallace AS, Everett AS, Dover L, McDonald A, Kropp L. Defining health across the cancer continuum. *Cureus* [Internet]. 2017 [cited 2017 Feb 28];9(2):e1029. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5354402/pdf/cureus-0009-00000001029.pdf>
  17. Twelves C, Cortés J, O'Shaughnessy J, Awada A, Perez EA, Im SA, et al. Health-related quality of life in patients with locally recurrent or metastatic breast cancer treated with etirinotecan pegol versus treatment of physician's choice: results from the randomised phase III BEACON trial. *Eur J Cancer* [Internet]. 2017 [cited May 09];76:205-15. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804917307360>
  18. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care [Internet]. 2009 [cited 2016 Jun 20]. available from: [https://www.hpna.org/multimedia/NCP\\_Clinical\\_Practice\\_Guidelines\\_3rd\\_Edition.pdf](https://www.hpna.org/multimedia/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf)
  19. Yang L, Song WP, Chen ZL, Wang Y, Chen YY, Hua YH, et al. Correlation between social support and quality of life in patients with breast cancer at different periods of treatment. *Zhonghua Zhong Li Za Zhi* [Internet]. 2017 [cited 2017 May 09];39(3):202-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28316220>
  20. Adorno G, Wallace C. Preparation for the end of life and life completion during late-stage lung cancer: an exploratory analysis. *Palliat Supp Care* [Internet]. 2017 [cited 2017 May 09];18:1-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28095941>
  21. Rossi PG, Beccaro M, Miccinesi G, Borgia P, Costantini M, Chini F, et al. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *J Epidemiol Community Health* [Internet]. 2007 [cited 2017 Feb 28];61(6):547-54. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2465721/>
  22. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico for a de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2009 [cited 2017 May 10];62(1):32-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>
  23. MacLeod A, Skinner MW, Low E. Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2012 [cited 2017 Feb 28];20(2):190-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21978371>
  24. Montoro CH, González JS, Siles J, Amezcua M, Nieves CB, Montero SP, et al. Understanding the suffering of a patient with an illness: signs, context and strategies. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2012[cited 2017 Jul 10];20(3):[10 telas]. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/pt\\_a26v20n3.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/pt_a26v20n3.pdf)
  25. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med* [Internet]. 2010 [cited 2017 Feb 28];24(8):753-70. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20659977>

26. Park CL, Masters KS, Salsman JM, Wachholtz A, Clements AD, Salmoirago-Blotcher E, et al. Advancing our understanding of religion and spirituality in the context of behavioral medicine. *J Behav Med* [Internet]. 2017 [cited 2017 Feb 28];40(1):39-51. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27342616>
27. Bovero A, Leombruni P, Miniotti M, Torta R. Religiosity, pain and depression in advanced cancer patients. *World Cult Psychiatry Res Rev* [Internet]. 2012 [cited 2017 Jul 10];8(1):51-9. Available from: <http://www.wcpr.org/wp-content/uploads/2014/04/2013.01.51-59.pdf>
28. Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HG. Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Arch Intern Med* [Internet]. 2012 [cited 2017 Jul 10];172(15):1133-42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3806298/pdf/nihms514871.pdf>
29. Asgeirsdottir GH, Sigurdardottir V, Gunnarsdottir S, Sigurbjörnsson E, Traustadottir R, Kelly E, et al. Spiritual well-being and quality of life among Icelanders receiving palliative care: data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Eur J Cancer Care* [Internet]. 2017 [cited 2017 May 09];26(2):e12394. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26443296>
30. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2017 May 10];69(3):554-63. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/en\\_0034-7167-reben-69-03-0591.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/en_0034-7167-reben-69-03-0591.pdf)
31. Mesquita AC, Chaves ECL, Avelino CCV, Nogueira DA, Panzini RG, Carvalho EC. A utilização do enfrentamento religioso/espiritual por pacientes com câncer em tratamento quimioterápico *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2017 Jul 07];21(2). Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>
32. Higuera JC, González BL, Durbán MV, Vela MG. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliat*[Internet]. 2013 [cited 2017 Jul 07];20(3):93-102. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-atencion-espiritual-cuidados-paliativos-valoracion-S1134248X12000559>
33. Araújo LP, Helmer DS, Gomes L, Fukuda CC, Freitas MH. Medo à morte e ao morrer em idosas institucionalizadas e não institucionalizadas. *Acta Scient Hum Soc Sci* [Internet]. 2009[cited 2017 Jul 07];31(2):213-8. Available from: <https://dx.doi.org/10.4025/actascihumansoc.v31i2.6936>