

Qualidade de Vida de Pacientes Internados em uma Unidade de Cuidados Paliativos: um Estudo Transversal

Patients Quality of Life in a Palliative Care Unit: a Transversal Study

Cualidad de Vida de Pacientes Ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos: un Estudio Transversal

Gustavo Duarte Ramos Matos¹; Anelise Carvalho Pulschen²

Resumo

Introdução: Em Cuidados Paliativos, o grande objetivo do tratamento é a melhora da qualidade de vida dos pacientes. Esse construto engloba aspectos relacionados a sintomas, funcionalidade, bem-estar físico e social. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de pacientes internados em uma unidade de Cuidados Paliativos, demonstrando possíveis relações com os níveis sintomáticos. **Método:** Estudo transversal realizado com pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos que responderam ao questionário QLQ-C15-PAL da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* em dezembro de 2013. Foram coletadas as variáveis sociais e registradas medicações e cuidados vigentes no tratamento. **Resultados:** Participaram do estudo 29 pacientes. A análise pelo teste U de Mann-Whitney evidenciou piores escores de dispnéia associados a menor funcionalidade emocional ($p=0,028$); escores de funcionalidade física menores, níveis maiores de náuseas e vômitos, e de hiporexia associados a piores valores de *performance status* ($p=0,047$, $p=0,038$ e $p=0,018$, respectivamente). Além disso, pacientes com acompanhante apresentaram tendência a menores valores de escores de qualidade de vida ($p=0,035$). **Conclusão:** A avaliação de qualidade de vida é um aspecto importante da clínica diária em cuidados paliativos, sendo importante avaliar, além das cargas sintomáticas, a perspectiva do próprio paciente em relação à sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Qualidade de Vida; Avaliação de Resultados (Cuidados de Saúde); Pacientes Internados; Neoplasias

¹Médico pela Escola Superior de Ciências da Saúde da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (ESCS/Fepecs/SES-DF). Brasília (DF), Brasil. Residente de Clínica Médica da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). São Paulo (SP), Brasil. E-mail: gdrmatos@gmail.com.

²Médica do Hospital de Apoio de Brasília da SES-DF. Preceptora do Programa de Residência Médica em Medicina Paliativa da SES-DF. Brasília (DF), Brasil. E-mail: anelise2602@gmail.com.

Endereço para correspondência: Gustavo Duarte Ramos Matos. Escola Superior de Ciências da Saúde, SMHN Quadra 03, conjunto A, Bloco 1, Edifício Fepecs - Via W 3 Norte - Asa Norte. Brasília (DF), Brasil. CEP: 70710-907. E-mail: gdrmatos@gmail.com.

INTRODUÇÃO

Cuidados Paliativos consistem em uma abordagem terapêutica do paciente que visa ao aumento da qualidade de vida, por meio de alívio de sintomas e prevenção de sofrimento físico, psicossocial e espiritual¹, sendo fundamentalmente uma atividade interdisciplinar. Compreende atividades que são, no Brasil, aplicadas principalmente no âmbito das doenças oncológicas, embora possa ser aplicado em diversos tipos de doença em fase de fim de vida. É uma modalidade de cuidado que pode ser iniciada precocemente na história natural da doença, uma vez que seu objetivo é o aumento da qualidade de vida do paciente. Posteriormente, com a percepção de que o processo de morte se tornou irreversível e de que o prognóstico pode ser previsto em período de semanas, torna-se extremamente importante frisar que as atividades de Cuidados Paliativos tornam-se o principal tratamento.

Nesse sentido, trabalha-se o paciente segundo a percepção de que ele não se encontra "fora de possibilidades terapêuticas"^{2,3}. O termo qualidade de vida é amplamente utilizado, apesar de não haver uma definição precisa. Há um conceito de qualidade de vida que se relaciona com possibilidades de ter uma vida normal, enquanto outros a percebem como manutenção da capacidade mental, ter experiências emocionais, manter capacidade decisória, poder ficar em casa e ser fisicamente ativo. Entretanto, quando se trata da área da saúde, qualidade de vida começa a se relacionar com a quantidade de sintomas, a funcionalidade da pessoa, bem-estar psicológico.

Esse construto adaptado à realidade da área da saúde foi denominado qualidade de vida relacionada à saúde (*Health Related Quality of Life* - HRQOL)⁴. Entretanto, uma grande deficiência da maioria dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida é a limitação do uso deles na prática clínica diária, restringindo-os a pesquisas. O objetivo principal desse estudo foi avaliar a qualidade de vida de pacientes internados em uma unidade de Cuidados Paliativos, demonstrando possíveis relações com os níveis sintomáticos apresentados.

MÉTODO

Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal. Há diversos instrumentos disponíveis em língua inglesa para avaliação da qualidade de vida. O questionário QLQ-C15-PAL da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC QLQ-C15-PAL), conhecido e validado para a língua portuguesa brasileira, com desenho por especialistas, orientado especificamente para a aplicação em pacientes em Cuidados Paliativos, com uma extensão mais apropriada, sendo o menos cansativo

para o paciente^{5,6}, é composto por 15 itens no formato de escala de Likert, compreendendo diversas dimensões. Essas dimensões são divididas em escalas funcionais, como o funcionamento físico e o emocional; e escalas de sintomas, como fadiga, dor, dispneia e constipação. Esses valores foram calculados conforme o manual de pontuação fornecido pela EORTC no processo de autorização do uso do questionário⁷. O QLQ-C15-PAL foi desenvolvido a partir de outro questionário, o EORTC QLQ-C30, desenvolvido para pacientes oncológicos em geral⁸.

O instrumento foi aplicado em pacientes internados na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Apoio de Brasília, vinculado à Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, que, até dezembro de 2013, período de realização do estudo, recebia apenas pacientes oncológicos na fase de tratamento de cuidados paliativos exclusivos. Foram incluídos no estudo os pacientes maiores de 18 anos, diagnosticados com câncer em fase final de vida, sem tratamentos curativos possíveis, conforme os critérios de admissão dos pacientes na Unidade, sendo todos maiores de 18 anos e tendo preenchido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; foram excluídos os pacientes sem capacidade para o preenchimento do questionário, como pacientes em *delirium* ou outros déficits cognitivos. Além disso, foram coletadas informações relativas a hábitos de vida (tabagismo, etilismo), idade, diagnóstico, além da classificação do paciente quanto ao *performance status* de Karnofsky⁹⁻¹¹ (KPS), que é uma avaliação do estado geral do paciente, relacionando-a às atividades cotidianas; valor da escala numérica de dor no dia da entrevista e à admissão; medicações para constipação ou náusea; presença de úlceras por pressão; presença de infecção; necessidade de serviços de assistência social pós-diagnóstico. Os dados colhidos foram tabulados na versão 18.0 do pacote estatístico *PASW Statistics 18*® (SPSS Inc).

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de número 21013113.9.0000.5553.

RESULTADOS

Fizeram parte da amostra 29 pacientes que preencheram os critérios de inclusão e se voluntariaram a participar do estudo, no mês de dezembro de 2013; houve uma exclusão por preenchimento inadequado do questionário. A média das idades dos pacientes consistiu-se em 62,4 anos (idades variando entre 25 e 81 anos). A distribuição de pacientes entre os sexos foi homogênea, consistindo em 48,3% homens e 51,7% mulheres. Sessenta e nove por cento dos pacientes da amostra possuíam níveis baixos

de escolaridade (até ensino fundamental incompleto). Quanto ao *performance status*, a mediana dos valores da escala de Karnofsky no momento da entrevista foi 40%.

Entre os diagnósticos, o mais comum foi o de neoplasia maligna da próstata, com 14,3% do total de pacientes, seguida pela neoplasia maligna de mama, com 10,7% (Tabela 1). Entretanto, ao categorizar os diagnósticos de acordo com os sistemas orgânicos envolvidos, as neoplasias de trato gastrointestinal (cólon, esôfago, estômago, pâncreas, reto, vias biliares, fígado, intestino delgado) lideram com um total de 39,3%, seguidas pelas neoplasias ginecológicas (colo do útero, corpo uterino, mama, ovário; somando 25%). O restante consiste nas neoplasias de próstata com 14,3%; as de cabeça e pescoço (língua e parótida) com 10,7%; as de pulmão 7,1%; e, por fim, 3,6% correspondendo às de sítio primário desconhecido.

Os valores dos escores, de acordo com a pontuação do QLQ C15-PAL, indicam, em uma escala de zero a 100, o nível da carga sintomática ou da funcionalidade de um determinado construto (Tabela 2). Os pacientes, em geral, evoluíram com redução dos níveis dolorosos, apesar de não ter sido possível a averiguação do número de dias entre a internação e a realização da entrevista, evoluindo, em média, com queda da intensidade da dor de 3,51 para 1,37 na escala numérica.

Tabela 1. Frequências dos diagnósticos dos pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos no Distrito Federal, 2013

Diagnóstico	Frequência	Número de pacientes
Colo uterino	7,1%	2
Corpo uterino	3,6%	1
Mama	10,7%	3
Ovário	3,6%	1
Esôfago	7,1%	2
Estômago	7,1%	2
Intestino delgado	3,6%	1
Pâncreas	3,6%	1
Fígado	7,1%	2
Vias biliares	3,6%	1
Cólon	3,6%	1
Reto	3,6%	1
Língua	3,6%	1
Parótida	7,1%	2
Pulmão	7,1%	2
Próstata	14,3%	4
Sítio primário desconhecido	3,6%	1
Total válido		28

Legendas: Frequências absolutas e relativas dos pacientes participantes do estudo. Dos 29 pacientes, um foi excluído da análise por não ter preenchido adequadamente os questionários.

Tabela 2. Médias dos escores funcionais e sintomáticos de pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos no Distrito Federal, 2013

Escore	Média
Qualidade de vida	68,45
Funcionalidade física	37,16
Funcionalidade emocional	63,10
Fadiga	53,45
Dor	55,75
Náuseas e vômitos	27,59
Dispneia	27,59
Insônia	32,18
Perda de apetite	51,72
Constipação	48,28

Das variáveis analisadas, apenas o escore de fadiga se apresentou em distribuição normal de acordo com o teste de Shapiro-Wilk, de modo que suas relações com outras variáveis foram estudadas pelo uso do teste *t* de Student. Os outros escores, por não se distribuírem dessa forma, tiveram suas relações com outras variáveis estudadas pelos testes de Mann-Whitney e de Kruskal-Wallis.

Não foi evidenciada diferença estatisticamente significativa entre as médias dos escores de fadiga para valores de KPS (≥ 50 ou < 50); histórico de tabagismo ou de etilismo; recebimento de tratamento para náuseas, constipação ou dispneia; infecção suspeita ou documentada; presença de úlceras por pressão; presença de prurido; alimentação pela via oral; realização de acupuntura; recebimento de atividades de serviço social.

As diferenças reveladas pelo teste U de Mann-Whitney estão expostas na Tabela 3. Os escores de constipação foram maiores para aqueles que receberam o tratamento para constipação em relação aos que não receberam o tratamento laxativo. O tratamento da dispneia esteve relacionado a maiores escores de dispneia e a menores escores de funcionalidade emocional. Houve diferença no escore de qualidade de vida a presença ou não de acompanhante, mas não houve diferença estatisticamente significativa o fato de o acompanhante ser membro da família ou não.

Outro achado importante foi a diferença estatisticamente significativa entre os escores de qualidade de vida dos pacientes que receberam acupuntura, que se mostraram menores que os escores daqueles que não receberam com diferença estatisticamente significativa.

Em relação ao *performance status* dos pacientes, verificaram-se, também pelo teste U de Mann-Whitney, diferenças significativas em relação aos escores de funcionamento físico, náuseas e vômitos e perda de apetite, que se evidenciaram piores nos pacientes com KPS menor ou igual a 40.

Tabela 3. Relação entre as medianas dos escores funcionais ou sintomáticos com outras variáveis de pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos no Distrito Federal, 2013

		Escore U	Valor-P	Magnitude do efeito
Mediana do escore de constipação	Tratamento constipação	U=19,5	p<0,001	r=0,71
100	Sim			
0	Não			
Mediana do escore de funcionalidade emocional	Tratamento dispneia	U=27,5	p=0,028	r=0,41
33,33	Sim			
75,00	Não			
Mediana do escore de dispneia	Tratamento dispneia	U=29,0	p=0,013	r=0,46
66,67	Sim			
0,00	Não			
Mediana do escore de qualidade de vida	Presença de acompanhante	U=10,0	p=0,035	r = 0,39
66,67	Sim			
100,00	Não			
Mediana do escore de qualidade de vida	Realização de acupuntura	U=38,5	p=0,025	r=0,42
58,33	Sim			
83,33	Não			
Mediana do escore de constipação	Presença de acompanhante	U=12,0	p=0,042	r=0,38
66,67	Sim			
0,00	Não			
Mediana do escore de funcionalidade física	KPS	U=26,0	p=0,047	r=0,37
55,56	50			
27,78	≤40			
Mediana do escore de náuseas e vômitos	KPS	U=27,5	p=0,038	r=0,39
0,00	50			
33,33	≤40			
Mediana do escore de perda de apetite	KPS	U=20,5	p=0,018	r=0,44
0,00	50			
66,67	≤40			

Legendas: Medianas dos escores do QLQ C15-PAL e valores-p conforme o teste U de Mann-Whitney. As medianas correspondem ao ponto médio da distribuição em rol dos escores de cada paciente dentro de sua categoria.

DISCUSSÃO

Neste estudo, os níveis de dor dos pacientes de acordo com a escala numérica foram reduzidos em relação a alguns dados da literatura que mostram prevalência elevada de dor moderada à intensa à admissão em *hospices*¹². É importante ressaltar que muitos pacientes recebem encaminhamento para internação do serviço ambulatorial de Cuidados Paliativos da mesma instituição, o que pode ter tornado os níveis dolorosos à admissão menores que o esperado, devido ao tratamento analgésico prévio.

A maioria dos estudos que utilizam instrumentos de avaliação de qualidade de vida são estudos que avaliam desfechos de tratamentos, refletindo a importância da consideração desse construto em tratamentos que podem ser debilitantes, como o tratamento oncológico. Um estudo que avaliou a qualidade de vida e estado nutricional de pacientes em tratamento quimioterápico, utilizando o EORTC QLQ-C30, encontrou valores menores de escores de qualidade de vida e de funcionalidade emocional que os valores encontrados na amostra desse estudo, apesar de valores melhores de funcionalidade física¹³. É importante

ressaltar que o EORTC QLQ-C30 difere do EORTC QLQ-C15-PAL por ser um questionário mais amplo, direcionado para pacientes oncológicos em quaisquer etapas da história natural das diferentes doenças^{14,15}, enquanto o QLQ-C15-PAL, também desenvolvido pela EORTC, é mais compacto para facilitar a aplicação em pacientes debilitados^{5,6}. Um estudo Sul-Coreano avaliou o escore de qualidade de vida do QLQ-C15-PAL como indicador prognóstico de sobrevivência de pacientes com neoplasias avançadas, chegando à conclusão que esse questionário pode ser um fator de prognóstico independente, se correlacionando bem com o *performance status* referido pelo médico assistente¹⁶.

Nesta amostra, foi possível observar valores relativamente elevados de qualidade de vida, o que pode refletir uma boa prestação de serviço; e de funcionalidade emocional (construto complexo, engloba várias facetas, como a indução e permissão de expressões emocionais e percepção do afeto), que provavelmente se relaciona com apoio psicossocial fornecido tanto pela equipe quanto pelos familiares. Entretanto, observa-se baixo nível de funcionalidade física, o que remete ao fato de que todos os pacientes entrevistados possuíam KPS menor ou igual a 50, o que significa níveis decrescentes de independência do paciente.

As análises revelaram alguns achados interessantes: como os escores de constipação elevados estiveram associados à maior presença de tratamento laxativo, pode-se chegar à conclusão de que o tratamento para constipação estava sendo bem indicado, já que o seu manejo, com intervenção precoce e avaliação contínua, consegue evitar o desconforto desnecessário causado pela constipação, tão comum por haver pouca mobilidade e uso frequente de opiáceos¹⁷. Entretanto, não foi possível, pelo desenho do estudo, avaliar o funcionamento ou não da terapia utilizada para o sintoma. Da mesma forma, se comportaram os escores de dispneia em relação à realização do tratamento para o sintoma. Chama atenção a menor funcionalidade emocional relacionada ao tratamento da dispneia, o que pode ser análogo ao encontrado em um estudo de pacientes adultos com fibrose cística em que foram encontradas altas prevalências de sintomas psíquicos, como sensações de preocupação, irritabilidade e tristeza, e o grupo com pior função pulmonar pontuava pior nas escalas sintomáticas, inclusive as psicológicas¹⁸. O estudo transversal tem poder limitado para definição de causalidade, mas uma explicação plausível, e que poderia ser avaliada em um estudo de desenho longitudinal, é o fato de que pacientes com dispneia, e que utilizam o tratamento, ficam com menores capacidades de relacionamentos interpessoais e mesmo de expressividade emocional, pela própria interferência do sintoma na capacidade de comunicação do paciente.

Curiosamente, os pacientes desacompanhados tinham média de escore de qualidade de vida maior. Uma hipótese que justifique esse achado pode ser que pacientes com maior funcionalidade geral dispensam acompanhantes-cuidadores, embora não tenha sido observado nessa amostra um melhor *performance status* associado a maiores escores de qualidade de vida com significância estatística. Da mesma forma, esse achado pode refletir apenas a necessidade que os pacientes mais debilitados têm de suporte para realização de cuidados básicos, pois perdem a independência para atividades básicas de vida diária. Esse achado também pode indicar uma necessidade maior de atenção ao cuidador do paciente, que, sem suporte, pode influir negativamente sobre o paciente. Muitos acompanhantes, em estudo qualitativo canadense, revelaram sofrer desgaste físico, emocional (culpa), além das preocupações com o futuro dos pacientes de quem cuida, especialmente se são familiares. As necessidades de suporte dos cuidadores são uma área importante de atenção em Cuidados Paliativos¹⁹.

O fato de os pacientes que receberam acupuntura terem escores de qualidade de vida menores que os que não receberam o tratamento pode ser explicado pela maior necessidade de atenção terapêutica dos pacientes com sintomas de tratamento mais difícil, embora essa relação não tenha sido observada entre a realização de acupuntura e os sintomas individuais. A acupuntura foi bem estabelecida no tratamento das náuseas e vômitos em Cuidados Paliativos, mas tem sido estudada no tratamento de diversas condições, tais como xerostomia, fogachos, fadiga e mesmo linfedema²⁰.

Como principal limitação do estudo, tem-se a dificuldade imposta pelo desenho para determinar causalidade nas relações observadas. O número relativamente pequeno de pacientes participantes do estudo também é limitante, uma vez que muitos pacientes internados foram excluídos por serem incapazes de responder ao questionário, e, portanto, não preencherem critérios de inclusão.

CONCLUSÃO

A qualidade de vida ainda é um construto de aferição difícil, pois diversas variáveis clínicas podem afetá-lo; e, pela própria natureza complexa, não há como atribuir valores de referência que digam o que é um valor adequado ou não.

Algumas conclusões podem ser inferidas, entretanto, em relação aos pacientes da enfermaria. Os resultados dos escores funcionais mostram que os pacientes, apesar das limitações físicas inerentes à condição de doentes crônicos na fase de terminalidade da vida, conseguem

ter funcionalidade emocional relativamente preservada, o que pode se refletir na qualidade de vida. Os diferentes valores dos escores sintomáticos representam pontos de atenção do cuidado, e, assim, a avaliação estruturada por um instrumento desses construtos poderá, talvez, trazer impacto no tratamento.

Neste estudo, percebe-se que é possível, portanto, incorporar a avaliação da qualidade de vida por instrumentos já existentes à avaliação clínica geral, ganhando mais um parâmetro para avaliações mais globais dos pacientes, tendo em vista que a melhora da qualidade de vida na terminalidade de existência é meta dos Cuidados Paliativos.

CONTRIBUIÇÕES

Gustavo Duarte Ramos Matos e Anelise Carvalho Pulschen contribuíram na concepção e planejamento do projeto de pesquisa; na obtenção e análise e interpretação dos dados; na redação e revisão crítica.

Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar.

REFERÊNCIAS

- World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
- Oliveira RA, coordenador. Cuidados paliativos. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
- Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliat Med*. 2003 Jan;17(1):11-20.
- Granda-Cameron C, Viola SR, Lynch MP, Polomano RC. Measuring patient-oriented outcomes in palliative care: functionality and quality of life. *Clin J Oncol Nurs*. 2008 Feb;12(1):65-77.
- Steinmann D, Paelecke-Havermann Y, Geinitz H, Aschoff R, Bayerl A, Bölling T, et al. Prospective evaluation of quality of life effects in patients undergoing palliative radiotherapy for brain metastases. *BMC Cancer*. 2012;12:283.
- Groenvold M, Petersen MA; EORTC Quality of Life Group. Addendum to the EORTC QLQ-C30 Scoring Manual: Scoring of the EORTC QLQ-C15-PAL. Brussels, Belgium: EORTC Quality of Life Unit; 2006.
- Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. 1982 Dec;5(6):649-55.
- Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma, with particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer* 1948;1:634-656.
- Lee YJ, Suh SY, Choi YS, Shim JY, Seo AR, Choi SE, et al. EORTC QLQ-C15-PAL quality of life score as a prognostic indicator of survival in patients with far advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2014 Jul;22(7):1941-8.
- Towler P, Molassiotis A, Brearley SG. What is the evidence for the use of acupuncture as an intervention for symptom management in cancer supportive and palliative care: an integrative overview of reviews. *Support Care Cancer*. 2013 Oct;21(10):2913-23.
- Miranda TV, Neves FMG, Costa GNR, Souza MAM. Estado nutricional e qualidade de vida de pacientes em tratamento quimioterápico. *Rev Bras Cancerol*. 2013;59(1):57-64.
- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993 Mar 3;85(5):365-76.
- Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: Macleod CM, editor. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press; 1949. p. 199-205.
- Péus D, Newcomb N, Hofer S. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013 Jul 19;13:72.
- Buchanan RJ, Choi M, Wang S, Ju H. End-of-life care in nursing homes: residents in hospice compared to other end-stage residents. *J Palliat Med*. 2004 Apr;7(2):221-32.
- Connolly M, Larkin P. Managing constipation: a focus on care and treatment in the palliative setting. *Br J Community Nurs*. 2012 Feb;17(2):60.
- Sawicki GS, Sellers DE, Robinson WM. Self-reported physical and psychological symptom burden in adults with cystic fibrosis. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Apr;35(4):372-80.
- McGuire DB, Grant M, Park J. Palliative Care and end of life: the caregiver. *Nurs Outlook*. 2012 Nov-Dec;60(6):351-356.
- McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Soc Sci Med*. 2007 Jan;64(2):417-27.

Abstract

Introduction: In palliative care, the major objective of treatment is to improve patients' quality of life. This construct encompasses aspects related to symptoms, functioning, social and physical wellbeing. **Objective:** Assess health-related quality of life of inpatients of a Palliative Care Unit, and establish relationships with symptom burden. **Method:** This is a cross-sectional study in which patients filled out the QLQ-C15-PAL questionnaire during December of 2013; medications in use, other treatments and social variables were also registered. **Results:** 29 patients participated in the study. Analysis using the Mann-Whitney U test revealed worse dyspnea scores associated with lower emotional functioning ($p=0.028$); lower physical functioning scores, along with higher levels of nausea and vomiting and levels of hyporexia related to worse performance-status values ($p=0.047$, $p=0.038$ and $p=0.018$, respectively). Also, patients who had an escort showed a tendency to have lower scores for quality of life ($p=0.035$). **Conclusion:** Assessing quality of life is an important aspect of daily practices in palliative care, and it is important to evaluate the patients' own assessment of their quality of life along with their symptom burden.

Key words: Palliative care; Quality of Life, Outcome Assessment (Health Care); Inpatients; Neoplasms

Resumen

Introducción: En los cuidados paliativos, el gran objetivo del tratamiento es mejorar la calidad de vida de los pacientes. Este concepto incluye aspectos relacionados con los síntomas, la funcionalidad, y el bienestar físico y social. **Objetivo:** Evaluar la calidad de vida de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos, tratando de establecer relaciones con los niveles sintomáticos. **Método:** Estudio transversal realizado con pacientes ingresados en la unidad de cuidados paliativos que respondieron el cuestionario QLQ-C15-PAL, en diciembre de 2013. Fueron registrados medicamentos actuales, otros cuidados y las variables sociales. **Resultados:** Participaron 29 pacientes en el estudio. El análisis mediante la prueba U de Mann-Whitney mostró peores puntuaciones de disnea asociada con funcionamiento emocional inferior ($p=0,028$); puntajes bajos de funcionamiento físico, los niveles mayores de las náuseas y vómitos, y pérdida del apetito asociada con valores peores de performance status ($p=0,047$, $p=0,038$ y $p=0,018$, respectivamente). Además, los pacientes con cuidador presentaron una tendencia a menor valores de puntuación a la calidad de vida ($p=0,035$). **Conclusión:** La evaluación de la calidad de vida es un aspecto importante de la práctica diaria en el cuidado paliativo, es importante evaluar conjuntamente la perspectiva del paciente sobre su propia calidad de vida.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Calidad de Vida; Evaluación de Resultado (Atención de Salud); Pacientes Internos; Neoplasias