SHEILLA DE OLIVEIRA FARIA

**Adaptação transcultural e validação da versão em português
de questionário de qualidade de vida para pacientes com
câncer em cuidados paliativos no contexto cultural brasileiro**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Medicina Preventiva
Orientador: Prof. Dr. José Eluf Neto

**São Paulo
2013**

SHEILLA DE OLIVEIRA FARIA

**Adaptação transcultural e validação da versão em português
de questionário de qualidade de vida para pacientes com
câncer em cuidados paliativos no contexto cultural brasileiro**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Medicina Preventiva
Orientador: Prof. Dr. José Eluf Neto

**São Paulo
2013**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Faria, Sheilla de Oliveira

Adaptação transcultural e validação da versão em português de questionário de qualidade de vida para pacientes com câncer em cuidados paliativos no contexto cultural brasileiro / Sheilla de Oliveira Faria. -- São Paulo, 2013.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Medicina Preventiva.

Orientador: José Eluf Neto.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Estudos de validação 3.Cuidados paliativos 4.Neoplasias 5.Assistência terminal 6.Questionários 7.Entrevista como assunto

USP/FM/DBD-314/13

DEDICATÓRIA

A minha querida família.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof. Dr. José Eluf Neto pela confiança, acolhimento, oportunidade e ensinamentos.

Ao Dr. Eduardo Bracher por seu auxílio no desenvolvimento dos procedimentos na adaptação cultural.

À Francine Paiva pela valiosa colaboração na tradução da escala inicial e síntese das traduções.

Ao Ricardo Góes por todo auxílio com a fase de validação, digitação dos dados e conferência dos formulários.

Ao Vitor Modesto Rosa pelo apoio durante a fase de validação deste estudo.

À equipe de Nutrição do ICESP, pelo incentivo, apoio, compreensão e oportunidade de aprendizado.

À equipe de Cuidados Paliativos do ICESP, em especial a Dr. Toshio Chiba, por contribuírem para a realização de todas as fases deste estudo.

Aos colegas e professores do Departamento de Medicina Preventiva da USP pelo ensino e companheirismo.

Às estatísticas Claudia Barros e Juliana Yukari Kodaira Viscondi pelo auxílio precioso na análise estatística.

À Miriam Souza e Ruth Fernandes pela organização dos formulários e questionários.

A meus pais, Antônio e Celina, pelas oportunidades, apoio e exemplos.

A meus irmãos, Cintia e Rafael pela amizade e suporte.

A meu marido José Antônio, pelo companheirismo, apoio e paciência.

A minha filha Sophia, fonte de inspiração!

Agradeço a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pela bolsa de auxílio de pesquisa e apoio para a realização deste trabalho.

Todas as vitórias ocultam uma abdicação.

Simone de Beauvoir

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de abreviaturas	
Lista de figuras e tabelas	
Resumo	
Summary	

1- INTRODUÇÃO	1
1.1- Câncer	1
1.2- Cuidados paliativos	3
1.3- Qualidade de vida	7
1.4- McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)	9
1.5- EORTC QLQ-C30	12
1.6- Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky	13
1.7- Escala Graduada de Dor Crônica Brasil (EGDC-Br)	14
1.8- Adaptação cultural e validação	14
1.9- Questionários de qualidade de vida adaptados ao contexto cultural brasileiro	17
2- OBJETIVOS	19
3- MÉTODOS	20
3.1 - Local	20
3.2 - Instrumento	20
3.3 - Autorização para utilização do questionário	21
3.4 - Aspectos éticos	21
3.5 - Adaptação cultural	21
3.5.1 -Tradução e síntese das traduções	23
3.5.2 - População estudada na fase de adaptação cultural	23
3.5.3 - Critérios de inclusão e exclusão	24
3.5.4 - Entrevistas para a verificação da compreensão do questionário	24
3.5.5 - Elaboração da versão final	25
3.6 - Validação	27
3.6.1- População estudada na etapa de validação	28
3.6.2 - Critérios de inclusão e exclusão	28
3.6.3- Seleção de participantes	29
3.6.4- Coleta de dados	29
3.6.4.1 - Entrevista inicial	29
3.6.4.2 - Segunda entrevista (teste-reteste) (Anexo G)	31
3.7 - Entrevistadores	32
3.8 - Digitação dos dados	33
3.9 - Análise dos dados	33

4- RESULTADOS	36
4.1- Adaptação Cultural	36
4.2- Validação	36
4.2.1- População estudada na fase de validação	37
4.2.2- Aplicação dos questionários	42
4.2.3- Validade	47
4.2.4- Confiabilidade	50
4.2.5- Teste-reteste	51
5- DISCUSSÃO	53
6- CONCLUSÃO	61
7- ANEXOS	62
8- REFERÊNCIAS	104

LISTA DE ABREVIATURAS

CEP-FMUSP	Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
ICESP	Instituto do Câncer do Estado de São Paulo
CID	Classificação Internacional das Doenças
DP	Desvio Padrão
EGDC	Escala Graduada de Dor Crônica
EGDC-Br	Escala Graduada de Dor Crônica Brasil
EIU	<i>Economist Intelligence Unit</i>
EORTC QLQ-C30	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire "Core" 30 Items</i>
ESAS	Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton/ <i>Edmonton Symptom Assessment Scale</i>
IARC	Agência Internacional para Pesquisa em Câncer/ <i>International Agency for Research on Cancer</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
KDQOL-SF TM	Instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos/ <i>Kidney Disease Quality of Life Short Form</i>
KPS	Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky/ <i>Karnofsky Performance Scale</i>
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MQOL	<i>McGill Quality of Life Questionnaire</i>
MQOL-Br	<i>McGill Quality of Life Questionnaire</i> Brasil
MQOL-SIS	<i>McGill Quality of Life Questionnaire - Single-Item Scale</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
POS	<i>Palliative Outcome Scale</i>

QOL	Qualidade de vida/ <i>Quality of Life</i>
QUAL-E	<i>Quality of Life at the End of Life Measure</i>
SF-36	Questionário genérico de avaliação de qualidade de vida/ <i>Short Form (36)</i>
TASY®	Sistema de prontuário eletrônico
WHOQOL Group	<i>The World Health Organization quality of life assessment</i>
WHOQOL-SRPB	Instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde – Módulo Espiritualidade, Religiosidade e Crenças Pessoais/ <i>The World Health Organization quality of life assessment of Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs</i>
WPCA	<i>Worldwide Palliative Care Alliance</i>

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1 - Fluxograma do processo de adaptação cultural do questionário	22
Tabela 1 - Características da população estudada na etapa de validação	39
Tabela 2 - Diagnósticos agrupados segundo a Classificação Internacional de Doenças- CID10	41
Tabela 3 - Tempo de preenchimento dos questionários, em minutos	42
Tabela 4 - Análise descritiva das questões do MQOL-Br	43
Tabela 5 - Escores do MQOL-Br	44
Tabela 6 - Sintomas mais frequentes	44
Tabela 7 - Escores das Escalas do EORTC QLQ C-30	46
Tabela 8 - Grau da dor dos pacientes avaliado pela EGDC-Br	47
Tabela 9 - Correlação entre as subescalas do MQOL-Br e as escalas funcionais do EORTC QLQ-C30 e a Classificação do Grau de Dor do EGDC-Br	48
Tabela 10 - Coeficientes beta das subescalas do MQOL-Br na regressão linear múltipla com qualidade de vida geral como variável dependente	49
Tabela 11 - Escores das subescalas e escore total do MQOL-Br de acordo com valor KPS e status de atendimento.	50
Tabela 12 - Coeficiente alfa de Cronbach para o MQOL-Br e subescalas	51
Tabela 13 - Motivos para a não realização do reteste	52
Tabela 14 - Coeficiente de correlação intraclasse entre os escores do MQOL-Br no teste e reteste (n=63*)	52

Faria SO. Adaptação transcultural e validação da versão em português de questionário de qualidade de vida para pacientes com câncer em cuidados paliativos no contexto cultural brasileiro [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2013.

Introdução: Como o enfoque principal nos cuidados paliativos é a qualidade de vida, a avaliação deste item é de suma importância para verificar o cuidado proposto ao paciente. Existem poucos questionários específicos para avaliar a qualidade de vida do paciente em cuidado paliativo. Entre eles, o *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL) é o que apresenta maior número de validações em outras línguas e as melhores pontuações pelas suas propriedades de medidas. No Brasil existem poucos questionários validados para avaliação da qualidade de vida, e apenas um é específico para pacientes em cuidados paliativos. **Objetivos:** Produzir uma versão do *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL) em português, adaptada ao contexto cultural brasileiro, e verificar a validade e a confiabilidade da versão adaptada. **Método:** A versão original foi traduzida para o português de acordo com as recomendações da literatura, e então adaptada ao contexto brasileiro a partir de entrevistas iniciais com pacientes com câncer em cuidados paliativos do Instituto de Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), até que se obteve uma versão final (MQOL-Br). Esta versão foi retrotraduzida para o inglês e aprovada pela autora da escala original. Para verificar a validade do MQOL-Br, este foi aplicado em conjunto com o EORTC QLQ-C30 (questionário para avaliar a qualidade de vida em pacientes com câncer) e o EGDC-Br (escala graduada de dor crônica Brasil), em entrevista com 101 pacientes da mesma população. A validade clínica do MQOL-Br foi testada a partir de comparação dos escores estratificando os pacientes pela funcionalidade (KPS) e status de atendimento (internado ou não). Para avaliar o grau de associação entre as subescalas do MQOL-Br e a qualidade geral de vida, foi realizada uma análise de regressão linear múltipla. A consistência interna foi avaliada através do alfa de Cronbach. A confiabilidade teste-reteste foi avaliada em uma segunda entrevista com 63 pacientes, entre 2 a 8 dias após a entrevista inicial. **Resultados:** Observou-se idade média de 62 anos (23-92), equilíbrio no número de pacientes do sexo feminino e masculino e predominância de pacientes com o primeiro grau incompleto. Pacientes com pior performance (KPS $\leq$ 60) e pacientes internados apresentaram escores menores do que aqueles com melhor performance ou ambulatoriais. Todas as subescalas e o MQOL-Br total apresentaram boa consistência interna (alfa de Cronbach superior a 0,7). As correlações entre as escalas mostraram validade convergente e divergente e boa validade concorrente da escala produzida. A regressão linear múltipla indicou que as subescalas Existencial e Sintomas físicos tiveram efeitos independentes sobre a qualidade de vida global. Na análise da estabilidade temporal foi encontrado coeficiente de correlação intraclasse (ICC) moderado a bom para todas as subescalas (exceto Suporte, que teve ICC pobre) e escore total do MQOL-Br. **Conclusão:** Este estudo evidencia a validade e a confiabilidade da versão do Questionário de Qualidade de Vida McGill traduzida e adaptada para o português (MQOL-Br) quando aplicada a pacientes com câncer em cuidados paliativos.

Descritores: :Qualidade de vida; Estudos de validação; Cuidados paliativos; Neoplasias; Assistência terminal; Questionários; Entrevista como assunto

Faria SO. Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian Portuguese version of quality of life questionnaire for cancer patients in palliative care in cultural Brazilian context [dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2013.

Background: As the main focus on palliative care is quality of life, evaluation of this item is very important to check care offered to patients. There are few specific questionnaires to assess quality of life of patients in palliative care. Among them, McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) has greatest number of validations in other languages and best scores for its measurement properties. In Brazil there are few validated questionnaires for assessing quality of life; however, only one is specific for patients in palliative care. **Objectives:** Produce a version in Brazilian Portuguese of McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) adapted to Brazilian cultural context and check cross-cultural validity and reliability of modified version. **Method:** Original version was translated into Brazilian Portuguese in accordance with guidelines of literature, and then adapted to Brazilian context through initial interviews with cancer patients in palliative care at São Paulo Cancer Institute (ICESP) until final version was reached (MQOL-Br). This version was back translated into English and approved by the author of original scale. For MQOL-Br validity check, it was applied in conjunction with EORTC QLQ-C30 (questionnaire to assess quality of life in cancer patients) and CPG-Br (chronic pain graded scale Brazil), in interviews with 101 patients from the same population. Clinical validity of MQOL-Br was tested from comparison of scores, stratifying patients by functionality (KPS) and treatment status (admitted or not). To assess the degree of association between MQOL-Br subscales and overall quality of life, it was performed a multiple linear regression analysis. Internal consistency was assessed by Cronbach's alpha. Test-retest reliability was assessed in a second interview with 63 patients between 2-8 days after initial interview. **Results:** It was observed a mean age of 62 years (23-92), balance in number of female and male patients and prevalence of patients with incomplete primary education. Patients with poor performance ($KPS \leq 60$) and inpatients had lower scores than those with better performance or outpatient. All subscales and total MQOL-Br showed good internal consistency (Cronbach's alpha above 0.7). Correlations between scales demonstrated convergent and divergent validity and good concurrent validity of scale produced. Multi-regression analysis indicated that Existential and Physical symptoms subscales had independent effects on overall quality of life. Temporal stability analysis showed intraclass correlation coefficient (ICC) moderate to good for all subscales (except Support, which had poor ICC) and MQOL-Br total score. **Conclusion:** This study demonstrates validity and reliability of the version of Quality of Life Questionnaire McGill translated and adapted to Brazilian Portuguese (MQOL-Br) when applied to patients with cancer in palliative care.

Descriptors: Quality of life, Validation studies, Palliative Care, Neoplasms, Terminal care; Questionnaires; Interviews as topic

1- Introdução

1.1- Câncer

Nas últimas décadas estamos assistindo um aumento gradual de algumas enfermidades crônicas, junto ao envelhecimento progressivo da população. Mundialmente, observa-se um aumento significativo da importância do câncer, sendo que o impacto global do câncer mais que dobrou em 30 anos, de acordo com recente relatório da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (International Agency for Research on Cancer - IARC, 2009). Para o ano 2030, podem-se esperar 22 milhões de casos incidentes de câncer (IARC, 2012).

A carga global de câncer continua a aumentar em grande parte por causa do envelhecimento e crescimento da população mundial, além da crescente adoção de comportamentos causadores de câncer, especialmente o de fumar, nos países em desenvolvimento. Com base nas estimativas do Globocan 2008, cerca de 12,7 milhões de casos de câncer e 7,6 milhões de mortes por câncer teriam ocorrido em 2008, dos quais 56% dos casos e 64% das mortes nos países em desenvolvimento (Jemal et al., 2011).

Embora as taxas de incidência (ajustadas por idade) para todos os cânceres combinados nos países em desenvolvimento serem pouco mais da metade daquelas observadas nos países desenvolvidos, em ambos os sexos, as taxas de mortalidade (ajustadas por idade) para todos os cânceres

combinados em países desenvolvidos são apenas 21% maiores no sexo masculino e 2% no sexo feminino (Jemal et al., 2011).

Baixas taxas de sobrevida nos países pobres e melhora nas taxas de sobrevida em países desenvolvidos contribuem para essa disparidade quanto à mortalidade e incidência de câncer, entre países desenvolvidos e em desenvolvimento (Farmer et al., 2010).

No Brasil, a transição epidemiológica não tem ocorrido como na maioria dos países industrializados, uma vez que há uma superposição entre as etapas nas quais predominam as doenças transmissíveis, como malária e dengue, e as crônico-degenerativas, como as doenças cardiovasculares e o câncer (Schramm et al., 2004).

Em nosso meio, as neoplasias malignas são a segunda causa de morte na população, representando, em 2010, quase 17% dos óbitos de causa conhecida do país (Brasil, 2012). As estimativas, para o ano de 2012 para o Brasil, apontam a ocorrência de 384.510 casos novos de câncer (sem considerar os casos de câncer de pele não melanoma): 194.870 casos novos para o sexo masculino e 189.640 para o sexo feminino (Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA, 2011).

Segundo essas estimativas, para o sexo masculino os quatro tumores mais incidentes seriam o câncer de próstata (60 mil), pulmão (17 mil), cólon e reto (14 mil) e estômago (13 mil). Para o sexo feminino seriam os tumores de mama (53 mil), colo do útero (18 mil), cólon e reto (16 mil) e pulmão (10 mil) (INCA, 2011).

Quanto à mortalidade, em 2010 foram registrados no Brasil 92.587 óbitos por câncer em homens e 79.457 óbitos por esta causa em mulheres. A

taxa de mortalidade por câncer, ajustada por idade pela população brasileira de 2000 (Censo Demográfico de 2000), foi de 61,2 por 100.000 para o sexo feminino e de 86,5 por 100.000 para o sexo masculino (INCA, 2013).

1.2- Cuidados paliativos

O trabalho pioneiro de Cicely Saunders em 1959 foi fundamental para chamar a atenção para os cuidados de fim de vida. De lá para cá, em apenas quatro décadas, o cuidado de pacientes com doença maligna avançada e o manejo de seus sintomas durante a trajetória da doença, mudaram das margens da prática oncológica ao centro do tratamento moderno do câncer (Clark, 2007).

Os serviços de cuidados paliativos foram instituídos inicialmente no contexto do cuidado a pacientes com câncer, com ênfase na qualidade de vida acerca de controle de sintomas, assim como de necessidades psicológicas e espirituais (Woo et al., 2011). Por esta razão, o desenvolvimento mundial de cuidados paliativos está profundamente enraizado na especialidade de oncologia, que moldou o modelo conceitual de cuidados paliativos (Clark, 2007). Desta forma, esses cuidados são comumente associados a pacientes oncológicos, mas podem ser aplicados a todos os pacientes com doenças incuráveis, por exemplo, pacientes com insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica (National Institute of Clinical Excellence - NICE,

2004), falência renal (Neely; Roxe, 2000), ou doenças neurodegenerativas como esclerose múltipla (Albers et al., 2010).

Neste sentido, a Organização Mundial de Saúde - OMS (World Health Organization - WHO, 2002) definiu Cuidado Paliativo como uma “abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”.

O cuidado paliativo é complexo e envolve a avaliação e tratamento dos sintomas, o apoio para a tomada de decisão, mobilização de recursos da comunidade para assegurar um ambiente seguro e protegido, além de modelos colaborativos de cuidados em uma gama de serviços, no hospital, em casa e no *hospice* (Kelley; Meier, 2010).

Lorenz et al. (2008) encontraram, em revisão sistemática, evidência forte à moderada de intervenções para melhorar aspectos importantes de cuidados ao fim da vida.

Serviços abrangentes de cuidados paliativos integram a experiência de uma equipe de prestadores de diferentes especialidades para atender às necessidades complexas de pacientes gravemente doentes e suas famílias (Kelley; Meier, 2010).

Estudo realizado por Jongen et al. (2011), sobre efetividade de uma equipe multidisciplinar para dor oncológica e cuidados paliativos em um grande hospital universitário na Holanda, mostrou efeito positivo na dor, nos sintomas

verificados pelo Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) e redução na duração da hospitalização.

Na fase final da vida, quando o processo de morte se desencadeia de forma irreversível e o prognóstico de vida define-se em dias a meses, o cuidado paliativo se torna imprescindível, evitando uma morte com grande sofrimento (Conselho Regional de Medicina de São Paulo, 2009; Grant et al., 2009).

Apesar de cuidado paliativo ter sido anteriormente centrado no fim da vida, há cada vez mais compreensão de que deve ser integrado aos cuidados do paciente com câncer desde o início, ou seja, a partir do momento do diagnóstico, e prosseguir durante todo o tratamento do paciente (Meyers; Linder, 2003). No entanto, alguns médicos tendem a perceber os cuidados paliativos como uma alternativa aos cuidados curativos, e não como um cuidado que deveria ser realizado simultaneamente ao tratamento focado na doença (Fadul et al., 2009).

Temel et al. (2010) mostraram a importância deste cuidado integrado, introduzido logo após o diagnóstico, em um ensaio clínico controlado. Pacientes com diagnóstico recente de carcinoma metastático de pulmão de células não pequenas foram aleatorizados para receber cuidado paliativo precoce integrado ao tratamento oncológico padrão ou apenas tratamento oncológico padrão. Em comparação com o grupo de tratamento padrão, pacientes que receberam cuidado paliativo precoce apresentaram melhor qualidade de vida, menores taxas de depressão, e aumento da sobrevida.

Segundo a OMS (WHO, 2007), no mundo a maioria dos indivíduos com câncer apresenta doença avançada no momento do diagnóstico, e por isso a

proporção de indivíduos que requerem cuidados paliativos é grande. Nos países menos desenvolvidos ela chega a 80% dos pacientes com câncer.

Apesar de esses dados apontarem para uma grande necessidade de cuidados paliativos nos países menos desenvolvidos, a maioria das pesquisas e iniciativas em cuidados paliativos tem ocorrido nos países desenvolvidos (Silva; Hortale, 2006).

Muitas vezes tais cuidados simplesmente não estão disponíveis. Segundo a Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), no mundo, enquanto mais de 100 milhões de pessoas se beneficiariam com cuidados paliativos anualmente (incluindo familiares e cuidadores que precisam de ajuda e assistência nos cuidados), menos de 8% tem acesso (Economist Intelligence Unit - EIU, 2010).

Embora o número de serviços de cuidados paliativos estar crescendo rapidamente no mundo afluente, a implantação desse tipo de serviço e de programas educativos relacionados a esse tema em países em desenvolvimento continua em um nível extremamente baixo (Bruera; Sweney, 2002). Por exemplo, o Brasil ainda não possui uma estrutura pública de cuidados paliativos oncológicos adequada à demanda existente, tanto sob o ponto de vista quantitativo quanto qualitativo (Silva; Hortale, 2006). De acordo com o relatório “The quality of death”, o Brasil foi o 38º em “qualidade de morte”, de 40 países avaliados (EIU, 2010).

1.3- Qualidade de vida

O WHOQOL Group (1995) define qualidade de vida (QOL, em inglês) como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". Segundo esta avaliação da OMS, a qualidade de vida relacionada à saúde é um conceito abrangente, afetado de forma complexa pela saúde física de uma pessoa, seu estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais, e sua relação com características do seu ambiente.

A conceituação de qualidade de vida inclui dois componentes fundamentais: (1) subjetividade e (2) multidimensionalidade. A subjetividade refere ao entendimento de QOL da perspectiva do paciente. Já a multidimensionalidade refere à medida das diferentes dimensões da vida do paciente, incluindo bem-estar físico, habilidade funcional, bem-estar emocional e social (Cella, 1994).

A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde tem sido uma prática cada vez mais frequente na medicina. Uma análise do número de publicações sobre qualidade de vida evidencia o crescimento do interesse na área: enquanto que em 1973, numa busca utilizando o termo qualidade de vida na base de dados MEDLINE, registrava somente cinco artigos, em 2001 este número passou a 43.350, e em 2010 chegou a 135.938 artigos (PubMed, 2011). Aliás, avaliações baseadas no autorrelato do paciente, incluindo a qualidade de vida relacionada à saúde, tornaram-se um preditor mais acurado

de sobrevivência do que alguns dados clínicos como, por exemplo, o estado funcional (Osoba, 2011).

Discussões sobre qualidade de vida relacionada à saúde entre oncologistas e pacientes são comuns, mas a ênfase é muitas vezes o tratamento (efeitos colaterais, por exemplo) e sintomas (dor, por exemplo) com pouca atenção dada às preocupações psicológicas, sociais e espirituais (Rodriguez et al., 2010).

No paciente oncológico, a combinação de progressiva fraqueza muscular e caquexia, com a incapacidade para realizar as atividades diárias de maneira independente, adicionada ao estresse decorrente da doença, piora significativamente a qualidade de vida (Lowe et al., 2009).

Tanto o câncer quanto o seu tratamento influenciam negativamente a qualidade de vida, e por isso esta é considerada uma medida crítica na oncologia. Quando a cura e a prolongação da vida já não são mais possíveis, a qualidade de vida torna-se a medida fundamental (Cohen; Mount, 2000).

A maioria dos aspectos da qualidade de vida é consideravelmente prejudicada em pacientes com câncer avançado. Em estudo realizado por Giesinger et al. (2011), sobre a trajetória da qualidade de vida em pacientes com câncer avançado durante o último ano de vida, verificou-se que o estado físico e cognitivo, a fadiga e a QOL global pioraram drasticamente durante os últimos três meses de vida. Além disso, os pacientes destacaram a importância de avaliar a qualidade de vida global, particularmente no âmbito dos cuidados paliativos.

Da mesma forma, Hwang et al. (2003) relataram um declínio constante da qualidade de vida nos últimos seis meses antes da morte, com uma

crescente deterioração nos últimos dois meses de vida. Neste estudo, a QOL geral diminuiu cerca de quatro vezes mais rápido durante os últimos dois meses de vida em comparação com os quatro meses anteriores.

O primeiro estudo a demonstrar que a provisão de cuidados paliativos pode melhorar o bem-estar existencial, além de sintomas físicos e psicológicos foi realizado por Cohen et al. (2001). O estudo tem limitações, uma vez que os resultados são generalizáveis apenas para pacientes internados que estão bem o suficiente para completar um questionário uma semana após a admissão. No entanto, evidencia, nas palavras dos próprios pacientes, que as melhorias na qualidade de vida vão além do controle dos sintomas após a admissão a uma unidade de cuidados paliativos.

Outro estudo confirmou que serviços de cuidados paliativos foram bem sucedidos na manutenção do escore total de QOL durante a fase final de vida (Lo et al., 2002).

Desta forma, como o enfoque principal nos cuidados paliativos é a qualidade de vida, sua avaliação é de suma importância para verificar o cuidado proposto ao paciente (Albers et al., 2010).

1.4- McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)

Existem poucos questionários específicos para avaliar a qualidade de vida do paciente em cuidado paliativo (Massaro, Mcmillan, 2000). Entre eles, o McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) é o que apresenta maior número de validações em outras línguas (Lo et al., 2001; Tolentino, Suilmasy, 2002; Hu

et al., 2003; Bentur, Resnizky, 2005; Kim et al., 2007; Shahidi et al., 2008; Tsujikawa et al., 2009; Sguazzin et al., 2010; Lua, Wong, 2012). Além disso, em recente revisão sistemática sobre os instrumentos existentes para avaliar a qualidade de vida do paciente em cuidado paliativo, o MQOL recebeu as melhores pontuações pelas suas propriedades de medidas (Albers et al., 2010). Soma-se o fato de que em estudos prévios foram relatadas evidências da aceitabilidade e propriedades psicométricas, como validade convergente e divergente e consistência interna, para pacientes oncológicos ambulatoriais (Cohen et al., 1996) e pacientes em cuidados paliativos internados (Cohen et al., 1997).

O MQOL é constituído por 16 questões, que contemplam cinco subescalas na avaliação da qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos: bem-estar físico, bem-estar psicológico, bem-estar existencial, suporte e sintomas físicos. As questões deste questionário foram escolhidas baseadas em revisão de literatura, experiência clínica, e em resultados obtidos por um estudo preliminar longitudinal com pacientes recebendo cuidados paliativos (Cohen et al., 1995).

O MQOL apresenta também um item adicional (Parte A) que mede a qualidade de vida global (MQOL-SIS, Single-Item Scale). Este item não está incluído nas pontuações do MQOL, mas é utilizado para fins de comparação com a pontuação do MQOL (Cohen et al., 1995).

Além destas questões, o MQOL apresenta uma questão aberta para que o paciente liste ou descreva as coisas que tiveram maior efeito na sua qualidade de vida (Cohen et al., 1995).

O MQOL utiliza uma escala de onze pontos (0-10). O paciente deve circular o número que melhor corresponde aos seus pensamentos e sentimentos (Cohen et al., 1995).

Apesar de ser uma ferramenta criada para ser autopreenchida, estudos mostraram que quando o pesquisador/aplicante lê em voz alta as questões para o paciente/respondente não há influência sobre os escores do MQOL (Cohen et al., 1997; Cohen, Mount, 2000).

Em estudo realizado por Cohen et al. (1997), verificou-se que o MQOL apresentou boa confiabilidade, indicada pelo alfa de Cronbach (consistência interna) - tanto a escala como um todo quanto as subescalas, com exceção da subescala de bem-estar físico (que desde então foi reescrita para assegurar que ela refletisse o bem-estar físico, em vez de bem-estar geral) e da subescala de sintomas físicos. A subescala de sintomas físicos consiste em três itens idênticos, que solicitam aos entrevistados apontar os três sintomas que consideraram mais problemáticos. Considerando que os sintomas físicos mais incômodos podem não estar relacionados, ter encontrado menor consistência interna nesta subescala não é de surpreender.

A confiabilidade (teste-reteste) do MQOL foi verificada entre pacientes oncológicos, e foram encontrados valores médios de coeficientes de correlação intraclasse (Cohen; Mount, 2000).

A validade de construto foi demonstrada através da análise de padrões de correlações com os itens do Índice de Qualidade de Vida Spitzer e o item adicional de classificação geral da qualidade de vida do MQOL (medido antes e após a conclusão dos questionários completos) (Cohen et al., 1997). Ambas as pontuações, das subescalas e do MQOL como um todo, foram examinadas.

Em estudo realizado na Dinamarca, os autores verificaram que problemas espirituais ou existenciais eram praticamente ausentes nos prontuários médicos de pacientes em cuidados paliativos (Stromgren et al., 2002). De modo similar, os questionários de qualidade de vida para pacientes em cuidados paliativos na maioria das vezes focam problemas médicos. Desta forma, como o MQOL tem nove itens que questionam sobre os problemas espirituais ou existenciais, torna-se uma ferramenta importante para a abordagem dessas questões (Stromgren et al., 2002).

Os resultados de estudo realizado por Selman et al. (2011) sugerem que, no presente, o MQOL e outras duas escalas específicas para pacientes em cuidados paliativos - a Quality of Life at the End of Life Measure (QUAL-E) e a Palliative Outcome Scale (POS) - são as medidas mais adequadas multidimensionalmente, uma vez que contêm itens espirituais para uso em populações em cuidados paliativos de diferentes culturas.

1.5- EORTC QLQ-C30

O European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire "Core" 30 Items (EORTC QLQ-C30), versão 3.0, é uma escala de mensuração de qualidade de vida desenvolvida para ser utilizada em pacientes oncológicos (Aaronson et al., 1993). Não é específico para pacientes em cuidados paliativos.

O questionário é composto por 30 itens distribuídos em cinco escalas funcionais (função física, função cognitiva, função emocional, função social e

desempenho de papéis), três escalas de sintomas (fadiga, dor, náuseas e vômitos), uma escala de qualidade de vida e saúde global, seis outros itens que avaliam sintomas comumente relatados por doentes com câncer (dispneia, falta de apetite-anorexia, insônia, constipação e diarreia), e escala de avaliação do impacto financeiro do tratamento e da doença (Aaronson et al., 1993).

Em estudo brasileiro, realizado com uma amostra de pacientes com câncer, o EORTC QLQ-C30 apresentou boa confiabilidade quando analisada sua consistência interna pelo alfa de Cronbach, exceto para o funcionamento cognitivo (Ferreira, 2008).

1.6- Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky

A Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky (KPS) permite classificar o paciente de acordo com o seu grau de comprometimento funcional, em uma escala de 0 a 100. Esta escala representa a capacidade do paciente de desempenhar atividades da vida diária, de realizar atividades laborais e a necessidade de receber cuidados especiais (Shag et al., 1984).

Estudo realizado por Mor et al. (1984) verificou a confiabilidade e validade da escala KPS. Foi encontrada uma ótima confiabilidade entre os 47 entrevistadores (correlação intraclassa=0,97). Quanto à validade de construto da KPS, encontrou-se forte associação ($P < 0,001$) entre esta escala e duas outras medidas independentes de funcionalidade do paciente.

1.7- Escala Graduada de Dor Crônica Brasil (EGDC-Br)

A escala graduada de dor crônica (EGDC) é um método simples e breve utilizado para mensurar a intensidade da dor crônica ou recorrente (Von Korff et al., 1992). Possui oito itens, que avaliam a frequência, a intensidade e a incapacidade associadas à dor.

Bracher et al. (2010) adaptaram a EGDC ao contexto cultural brasileiro (EGDC-Br) e verificaram sua validade e confiabilidade. Foi encontrada boa consistência interna analisada pelo alfa de Cronbach e a confiabilidade teste-reteste foi considerada adequada. As correlações encontradas, entre a EGDC-Br e as escalas utilizadas para comparação, indicaram a validade da EGDC-Br na população estudada.

1.8- Adaptação cultural e validação

O crescente uso de questionários em estudos multicêntricos tem resultado na tradução de um mesmo instrumento para diferentes línguas e orientações específicas têm sido publicadas sobre o processo de tradução, buscando garantir equivalência entre a versão original e as traduzidas (Herdman et al., 1997; Beaton et al., 2000; Minayo et al., 2000).

O processo de adaptação cultural requer, geralmente, traduções iniciais, exames qualitativos dos itens traduzidos com relação à clareza, linguagem comum e equivalência conceitual, comparação das traduções, aplicação da versão traduzida em uma amostra representativa da população-alvo e

estabelecimento de um painel (ou comitê) de especialistas para acompanhar o processo e sugerir modificações pertinentes. Essas etapas são necessárias para a obtenção de uma versão do questionário culturalmente adaptado, ou seja, cuja linguagem seja compreensível para a população-alvo, e cujo teor permaneça equivalente ao instrumento original (Herdman et al., 1998; Beaton et al., 2000).

A validação de um instrumento é o processo de verificação da extensão na qual este instrumento mede o que é proposto a medir (Lohr et al., 1996; Fletcher, Fletcher, 2005), e pode ser estabelecida segundo vários critérios.

Entre eles, a validade de construto se refere à extensão na qual o escore de um instrumento corresponde a outras medidas de uma maneira consistente com as expectativas teóricas relativas aos construtos que são avaliados (Lohr et al., 1996). Desta forma, existem dois principais métodos de avaliação da validade de construto: validade convergente e validade divergente (Castro, 2007; Bracher, 2008). A validade convergente verifica se dois métodos diferentes de medida de um mesmo construto apresentam resultados semelhantes. Já a validade divergente demanda que a escala não deve apresentar correlações fortes com outros instrumentos que medem atributos diferentes.

Outro tipo de validade, a validade de critério, é definida como a correlação de uma escala com alguma outra medida do objeto em estudo, idealmente, um “padrão-ouro” que tem sido utilizado e aceito no campo. Dizemos que a validade de critério é concorrente, quando a correlação é realizada entre escalas que foram aplicadas no mesmo momento (Streiner; Norman, 2003).

A confiabilidade de um teste pode ser definida de duas maneiras: a primeira refere-se à homogeneidade de conteúdos em testes multi-itens e na consistência interna entre os itens do teste. A outra definição é a reprodutibilidade ou a estabilidade de um instrumento ao longo do tempo (teste-reteste) ou entre observadores no mesmo período. As duas definições são amplamente independentes uma da outra (Lohr et al., 1996).

A consistência interna, como o nome indica, diz respeito à homogeneidade dos itens dentro da escala, ou seja, uma escala é internamente consistente na medida em que seus itens são altamente relacionados entre si (DeVellis, 2003).

A confiabilidade teste-reteste pode referir-se tanto à reprodutibilidade intra-observador e inter-observador (Streiner; Norman, 2003), quanto à estabilidade temporal de uma medida, ou seja, como os escores permanecem constantes de uma ocasião à outra (DeVellis, 2003). No entanto, escores diferentes ao longo do tempo podem ou não refletir problemas com a escala: a influência da aplicação do teste no reteste pode superestimar a confiabilidade. Por outro lado, as variações na saúde, como por exemplo, piora na qualidade de vida, pode subestimar a confiabilidade do instrumento (Lohr et al., 1996). No caso de avaliação da qualidade de vida para pacientes terminais, um intervalo de uma semana tem sido considerado apropriado (Albers et al., 2010).

1.9- Questionários de qualidade de vida adaptados ao contexto cultural brasileiro

Segundo especialistas em adaptação cultural de escalas, uma ampla revisão de literatura deve ser realizada para evitar que um instrumento já validado seja selecionado para novo estudo de validação (Streiner; Norman, 2003).

Em levantamento bibliográfico, foram encontrados alguns instrumentos para avaliação da qualidade de vida adaptados ao contexto cultural brasileiro. Ciconelli et al. (1999) validaram o SF-36, que é um questionário de avaliação da qualidade de vida em geral. Duarte et al. (2003), por outro lado, traduziram e adaptaram o questionário KDQOL-SF TM para doentes renais crônicos, enquanto que Fonseca et al. (2005) realizaram a validação do King's Health Questionnaire para mulheres com incontinência urinária. Martins et al. (2004) validaram dois instrumentos de avaliação de qualidade de vida de pacientes com psoríase, enquanto Panzini et al. (2011) analisaram as propriedades psicométricas do Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde – Módulo Espiritualidade, Religiosidade e Crenças Pessoais (WHOQOL-SRPB).

Além desses, há outros questionários de qualidade de vida validados em nosso meio, porém apenas um é específico para pacientes em cuidados paliativos (Dissertação de mestrado, não publicado em periódico científico) (Correia, 2012).

Neste sentido, a adaptação cultural e validação de um questionário de qualidade de vida em pacientes em cuidados paliativos amplamente utilizado,

como o McGill Quality of Life Questionnaire, pode ser útil para pesquisas clínicas e epidemiológicas realizadas com este tipo de paciente no Brasil.

2- OBJETIVOS

2.1- Produzir uma versão do McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) em português adaptado ao contexto cultural brasileiro

2.2- Verificar a validade do MQOL

2.3- Verificar a confiabilidade do MQOL

3- MÉTODOS

3.1 - Local

O projeto foi desenvolvido no Instituto do Câncer do Estado de São Paulo - ICESP.

3.2 - Instrumento

Entre os questionários existentes em outros idiomas, foi escolhido o McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) para adaptação cultural e validação (Anexo A).

A escolha foi baseada considerando:

- a) tamanho do instrumento - pacientes em cuidados paliativos na maioria das vezes estão debilitados, e questionários longos podem ser cansativos;
- b) número de dimensões englobadas - o MQOL engloba as dimensões física, psicológica, emocional, bem-estar, existencial e suporte;
- c) facilidade de compreensão e de preenchimento, quando comparado com outros instrumentos disponíveis;
- d) número de validações em outras línguas - o MQOL foi validado em diversas línguas.

3.3- Autorização para utilização do questionário

A autorização para utilização do questionário neste projeto foi solicitada e obtida através de correspondência com a autora principal do MQOL, Dra. Robin Cohen (Anexo B).

3.4- Aspectos éticos

Todos os participantes deste estudo foram informados sobre os objetivos da pesquisa e confidencialidade dos dados. Após concordarem em participar do estudo, assinaram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C).

O projeto foi aprovado pelo Núcleo de Pesquisa do ICESP e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP - Protocolo de pesquisa nº 400/10) (Anexo D).

3.5- Adaptação cultural

Para criação da versão em língua portuguesa falada no Brasil, do questionário MQOL, foram realizados os procedimentos de adaptação cultural e linguística propostos por Beaton et al (2000), com as modificações propostas por Bracher et al (2010) (Figura 1).

Figura 1-Fluxograma do processo de adaptação cultural do questionário

3.5.1 - Tradução e síntese das traduções

Foram elaboradas duas traduções para português da versão original do questionário MQOL (Anexo E). As traduções foram realizadas de maneira independente por dois tradutores brasileiros fluentes em inglês. Um dos tradutores foi um profissional da área da saúde com conhecimento prévio das escalas e proposta do estudo - nutricionista responsável pelo atendimento de pacientes ambulatoriais em cuidados paliativos, autora desta dissertação. A outra profissional era leiga no assunto e não tinha informações sobre as escalas – graduanda do curso de Letras, professora de inglês, sem especialização em tradução em área da saúde.

Ambas as traduções foram avaliadas para a produção de uma síntese (versão 3) por consenso entre os dois tradutores, em reunião onde foram analisadas as duas escalas e a escala original (Anexo E).

3.5.2 - População estudada na fase de adaptação cultural

Os participantes foram entrevistados para verificação da compreensão da versão do MQOL avaliada naquele momento, com objetivo de fornecer ao comitê de adaptação cultural uma noção das dificuldades de compreensão da mesma, mantendo fidelidade com a escala original.

A pessoa foi admitida para o estudo de adaptação cultural após verificação dos critérios de inclusão e exclusão.

3.5.3 - Critérios de inclusão e exclusão

Critérios de inclusão

- pacientes de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos;
- pacientes atendidos pelo grupo de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), tanto internados quanto ambulatoriais.
- saber ler e escrever

Critério de exclusão

- incapacidade, por qualquer motivo, de responder as perguntas durante a entrevista.

3.5.4 - Entrevistas para a verificação da compreensão do questionário

Uma cópia da versão do MQOL avaliada naquele momento foi fornecida ao participante. O entrevistador leu em voz alta o enunciado e as respostas, e pediu para o participante respondê-las. Logo em seguida, perguntou ao entrevistado sobre sua compreensão do enunciado e das respostas e solicitou sugestões de possíveis modificações para torná-lo mais compreensível. O entrevistador anotou as sugestões e a compreensão do instrumento.

3.5.5 - Elaboração da versão final

Dez participantes foram entrevistados para verificação da compreensão da versão harmonizada v 3.

Foi formado um comitê composto por diferentes profissionais: um médico especialista em medicina preventiva e epidemiologia, um médico fisiatra e quiropraxista especialista no tratamento de algias músculo-esqueléticas, uma graduanda do curso de Letras e professora de inglês, uma nutricionista e um médico responsáveis pelo atendimento de pacientes em cuidados paliativos.

Na primeira reunião, o comitê analisou e discutiu os documentos apresentados (versão original em inglês, duas traduções - v 1 e v 2, a tradução harmonizada - v 3 e relatórios das entrevistas), e produziu uma versão pré-final. A atribuição do comitê foi manter a equivalência com a escala original nos seguintes pontos: equivalência semântica, equivalência idiomática, equivalência de experiências e equivalência conceitual, segundo as diretrizes de Beaton et al (2000).

Algumas modificações nos itens foram sugeridas pelo comitê, sendo a nova versão nomeada versão pré-final 1.

A versão pré-final 1 foi então aplicada a 40 participantes para verificação da compreensão e possíveis modificações. Como os participantes apresentaram dificuldades na compreensão das questões 3 e 5 da versão pré-final 1 (32,5% e 15% de pacientes com dificuldades, respectivamente), houve uma segunda reunião do comitê, em que se decidiu modificar o enunciado

dessas questões, e enviar as modificações sugeridas à autora da escala para verificar se concordava com as mesmas (Anexo F).

Foi criada a versão pré-final 2 (Anexo E) que foi aplicada a outros 10 participantes para verificar a compreensão. Como eles não apresentaram dificuldades na compreensão, esta foi enviada por email ao comitê, e então considerada versão final.

Depois de criada a versão em português, foi realizada sua retrotradução para o inglês por dois tradutores cuja língua nativa é o inglês, e que dominavam fluentemente o português: uma natural dos Estados Unidos e outro da Grã-Bretanha, ambos vivendo há mais de cinco anos no Brasil. Os dois tradutores não eram especializados em traduções na área da saúde e não tiveram conhecimento ou acesso à escala original.

Ambas as retrotraduções (“versão a” e “versão b”) foram harmonizadas (“versão c”, Figura 1) durante uma reunião de consenso com a participação dos dois tradutores (Anexo G). O objetivo da harmonização foi obter um documento para ser comparado com o instrumento original, para verificação de equivalência entre os dois.

Por fim, a “versão c” foi enviada para a autora principal da escala original e para os membros do comitê, para que fosse comparada com a versão original. O trabalho do comitê e da autora principal foi detectar possíveis divergências nas traduções, cabendo-lhes comparar os termos e palavras entre si, e verificar se os itens da escala se referiam ou não aos conceitos mensurados no instrumento original.

3.6- Validação

O estudo de validação verificou a validade e a confiabilidade (consistência interna e estabilidade temporal) do MQOL-Br em pacientes com câncer em Cuidados Paliativos do ICESP.

A validade da escala MQOL-Br foi checada pela comparação entre os resultados obtidos através desta escala e aqueles referentes às escalas EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al, 1993) (Anexo H), Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky (KPS) (Karnofsky et al, 1948) (Anexo I) e Escala Graduada de Dor Crônica Brasil (EGDC-Br) (Bracher, 2008) (Anexo J).

Nossa hipótese foi que os resultados do EORTC QLQ-C30 e MQOL-Br seriam similares, ou seja, pacientes que reportassem baixa qualidade de vida por um, também o fariam pelo outro.

Hipotetizamos ainda que pacientes com pior dor pela escala EGDC-Br, reportariam pior qualidade de vida pelo MQOL-Br.

A validade clínica do MQOL-Br foi analisada comparando o escore total e escore das subescalas, estratificando os pacientes pela Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky (KPS) e pelo status de atendimento (internado ou não). Hipotetizamos que pacientes com baixa performance pela escala KPS, assim como pacientes internados, reportariam pior qualidade de vida pelo MQOL-Br.

Para avaliar a consistência interna da escala MQOL-Br foi calculado o alfa de Cronbach. A estabilidade temporal foi verificada pelo estudo de teste-reteste.

3.6.1- População estudada na etapa de validação

Não há fórmula estatística disponível para cálculo de amostra para estudos de validação ou para investigação de propriedades psicométricas de escalas. No entanto, o mais comum é um número mínimo de quatro respondentes para cada item, considerando-se dez respondentes o mais adequado (Kline, 2000). Terwee et al (2007) recomendam como critério de qualidade uma amostra mínima de 50 pacientes. O presente estudo havia proposto entrevistar 200 participantes.

Assim como na etapa de adaptação cultural, os pacientes foram selecionados de forma consecutiva.

3.6.2 - Critérios de inclusão e exclusão

Critérios de inclusão

- pacientes de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos;
- pacientes atendidos pelo grupo de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), tanto internados quanto ambulatoriais;
- saber ler e escrever. Para tanto, o entrevistador perguntava ao paciente - “O(A) senhor(a) sabe ler e escrever”?
- ter capacidade de responder as três perguntas a seguir:

1. *Como se chama isto? O entrevistador mostrava os objetos:*

Relógio _____ Lápis_____

2. *Onde estamos?* _____

3. *Qual seu nome?* _____

Critério de exclusão

- incapacidade, por qualquer motivo, de responder as perguntas durante a entrevista.

3.6.3- Seleção de participantes

Quatro vezes na semana (terça-feira à sexta-feira), os entrevistadores dirigiam-se ao ambulatório de cuidados paliativos no 3º andar do ICESP e solicitavam à equipe de enfermagem do setor a relação dos pacientes internados nos leitos de cuidados paliativos ou dos que teriam atendimento médico no ambulatório desta especialidade naquele dia.

3.6.4- Coleta de dados

3.6.4.1 - Entrevista inicial

As entrevistas com os participantes foram realizadas seguindo a rotina abaixo:

- a) Checagem da conformidade dos critérios de inclusão e exclusão, descritos anteriormente;

b) Assinatura das duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo que a primeira via era entregue ao participante;

c) Preenchimento do Questionário Inicial (Anexo K). A parte II deste questionário sucinto incluía informações sociodemográficas como nível de escolaridade, renda per capita, estado civil, raça, religião, etc. As questões eram lidas e preenchidas pelo entrevistador conforme respostas do paciente. A Parte I continha informações relativas ao diagnóstico do tumor, Classificação Internacional de Doenças - CID10 (DATASUS, 2013), metástases e KPS. Os dados referentes a esta parte foram preenchidos posteriormente, por profissional contratado para o estudo, a partir do sistema de prontuário eletrônico (TASY®);

d) Preenchimento do MQOL-Br. Ao final deste questionário, o entrevistador preenchia um item relativo ao grau de dificuldade do participante no preenchimento do MQOL-Br;

e) Preenchimento do EORTC QLQ-C30;

f) Preenchimento da Escala Graduada de Dor Crônica Brasil (EGDC-Br).

Para o preenchimento das escalas MQOL-Br, EORTC QLQ-C30 e EGDC-Br, o entrevistador entregava uma cópia das escalas para o participante e mantinha uma consigo; lia então em voz alta o enunciado e as respostas e pedia para o entrevistado respondê-las.

Tanto no questionário inicial, quanto nas escalas MQOL-Br, EORTC QLQ-C30 e EGDC-Br, havia um local específico para que o entrevistador

preenchesse o horário de início e fim de aplicação de cada um desses instrumentos.

3.6.4.2 - Segunda entrevista (teste-reteste) (Anexo G)

A estabilidade temporal foi avaliada pela comparação dos escores do MQOL-Br obtidos do mesmo participante em dois momentos distintos. Para tanto, esses pacientes foram convidados a responder uma segunda vez ao MQOL-Br, aproximadamente dois a três dias após a entrevista inicial. Para os pacientes internados a entrevista foi realizada da mesma maneira que a primeira. Para os pacientes ambulatoriais, foi entregue uma cópia da MQOL-Br na primeira entrevista e solicitado ao paciente preencher o questionário em casa. Também foi solicitado o consentimento do mesmo para que o entrevistador ligasse dois dias após a entrevista inicial para verificar se o questionário havia sido preenchido, e então, o paciente passava as suas respostas do MQOL-Br.

Como o contato por telefone muitas vezes não era realizado com dois ou três dias, estabeleceu-se que este poderia ser realizado até sete dias após a primeira entrevista. Decorridos oito dias, a segunda entrevista não era realizada e o motivo era registrado.

3.7 - Entrevistadores

Na fase de adaptação cultural, a pesquisadora principal realizou as entrevistas dos pacientes.

Na fase de validação, nos primeiros três meses de coleta, três entrevistadoras da empresa PI-Pesquisa Inteligente de Mercado realizaram as entrevistas. Ao longo do terceiro mês de coleta, observou-se diminuição do número de pacientes elegíveis para o estudo. A principal razão para isso foi o fato de vários pacientes estarem em seguimento no serviço, e portanto já haviam sido incluídos em atendimento anterior. Como o pagamento da empresa PI era pelo período de permanência das entrevistadoras na instituição, o contrato com a empresa foi finalizado. Foram treinadas novas entrevistadoras, todas enfermeiras, com experiência em entrevistas com usuários e profissionais da saúde, e pagas por entrevista. O pagamento por entrevista favoreceria a execução dos recursos previstos para esse fim.

Das 101 entrevistas iniciais, 91 foram realizadas pela empresa PI e 10 pelas enfermeiras. No teste-reteste, a empresa PI realizou 60 entrevistas e as enfermeiras quatro entrevistas.

Todas as entrevistadoras passaram por treinamento que consistiu em orientação sobre os procedimentos e leitura dos instrumentos utilizados. Todas receberam um “Manual do Entrevistador” (Anexo L).

3.8- Digitação dos dados

Os dados foram digitados duas vezes no programa Epidata versão 3.1 (Epidata Association, Dinamarca) por dois digitadores diferentes. Os dois arquivos com os dados digitados foram comparados e, em caso de discordância, o instrumento de coleta era consultado para correção.

3.9- Análise dos dados

Na análise descritiva de dados sociodemográficos e escores de escalas foram calculados média, desvio-padrão, medianas, valores mínimos e máximos para variáveis quantitativas, e frequências absolutas e relativas para variáveis qualitativas.

O diagnóstico do câncer foi agrupado de acordo com a Classificação Internacional de Doenças-CID10 (DATASUS, 2013).

De acordo com orientações da autora principal do MQOL, os escores dos itens 1 a 3 e 5 a 8 foram calculados subtraindo-os de 10. Por exemplo, se o paciente assinalou o número 4 no item 1, o escore do item é 6.

O cálculo do escore das cinco subescalas é descrito a seguir:

- Sintomas físicos: média dos escores dos itens 1, 2 e 3 .

$$\frac{(10 - \text{escore do item 1}) + (10 - \text{escore do item 2}) + (10 - \text{escore do item 3})}{3}$$

- Bem-estar físico: escore do item 4.

- Psicológico: média dos itens 5, 6, 7 e 8 .

$\frac{(10\text{-escore do item 5}) + (10\text{-escore do item 6}) + (10\text{-escore do item 7}) + (10\text{-escore do item 8})}{4}$

- Existencial: média dos itens 9, 10, 11, 12, 13 e 14.

- Suporte: média dos itens 15 e 16.

O escore total da MQOL-Br correspondeu à média das cinco subescalas. Foi classificado como pior possível quanto mais próximo de 0 e melhor possível quanto mais próximo de 10.

Na avaliação da validade, foram empregados testes de correlação entre os escores da escala MQOL-Br e os escores das escalas EORTC QLQ-C30, KPS e EGDC-Br. Para isto foram calculados o coeficiente de correlação de Pearson para os escores de distribuição normal, e o coeficiente de Spearman para os escores que não apresentaram aderência à curva normal.

Para avaliar a relação independente entre as cinco subescalas do MQOL-Br e a qualidade de vida geral (Parte A do MQOL-Br), foi empregada análise de regressão linear múltipla, com o escore da qualidade de vida geral do MQOL-Br como variável dependente, e as subescalas do MQOL-Br como variáveis independentes. O mesmo tipo de regressão foi utilizado excluindo a subescala de Bem-estar físico.

Para avaliar a consistência interna da escala MQOL-Br foi calculado o alfa de Cronbach (Cronbach, 1951). A estabilidade temporal foi verificada pelo estudo de teste-reteste, sendo os coeficientes calculados para cada escore separadamente.

A estabilidade temporal (também chamada teste-reteste) foi verificada utilizando-se o coeficiente de correlação intraclass (Kirkwood & Sterne, 2003).

Os dados foram analisados no programa Stata versão 10.0 (StataCorp. 2007. College Station, TX: US).

Foi considerado estatisticamente significativo valor de $p < 0,05$ (testes bicaudais).

4- RESULTADOS

4.1- Adaptação Cultural

Na fase de adaptação cultural, 60 pacientes foram entrevistados no período entre 11 de abril e 20 de dezembro de 2011.

A maioria era do sexo masculino (57,4%) com média de idade de 60,1 anos (desvio padrão de 14,9 anos e mediana de idade de 58 anos), mínima de 27 e máxima de 90 anos.

Dez participantes foram entrevistados para verificação da compreensão da síntese das traduções e 40 participantes para a versão pré-final. Como os participantes apresentaram dificuldades na compreensão das questões 3 e 5 da versão pré-final 1 (32,5% e 15% de pacientes com dificuldades, respectivamente), foi criada a versão pré-final 2 que foi aplicada a outros 10 participantes para verificar a compreensão.

Conforme descrito no item 3 – Métodos, foi necessário modificar o enunciado das questões 3 e 5 e enviar as modificações sugeridas à autora da escala, que concordou com as mesmas (Anexo F).

4.2- Validação

As atividades de campo durante a fase de validação foram desenvolvidas no período de 18 de julho de 2012 a 31 de outubro de 2012.

As entrevistas iniciais foram realizadas em dias úteis, de terça-feira à sexta-feira.

Durante esse período, 317 usuários foram atendidos no ambulatório de cuidados paliativos ou estavam internados nos leitos de cuidados paliativos.

Destes, 99 pacientes (31,2%) não foram abordados porque não compareceram à consulta na data ou nas datas previstas, não foram localizados pelos profissionais no local, saíram antes de serem abordados, estavam em consulta, realizavam algum procedimento ou dormiam.

Dos 218 pacientes abordados para participar deste estudo, havia dois casos de duplicidade, um paciente não inscrito no programa de cuidados paliativos e 27 pacientes analfabetos, e, portanto, não elegíveis.

Foram excluídos 48 pacientes que apresentavam alguma incapacidade para responder as perguntas: déficit de fala, de audição, ou visual, estava confuso ou sedado por efeito de medicação, ou em fase terminal.

Considerando os critérios de inclusão e exclusão, eram elegíveis 140 dos pacientes abordados para participar do estudo. Cento e um (72,1%) pacientes concederam entrevista, sendo que 17 deles (16,8%) estavam internados. Trinta e nove (28,9%) pacientes recusaram participar deste estudo.

4.2.1- População estudada na fase de validação

A média de idade foi de 62 anos (desvio-padrão de 15,3 anos e mediana de 63 anos), mínima de 23 e máxima de 92 anos. Houve um equilíbrio no número de pacientes do sexo feminino e masculino. Houve predominância de pacientes com o primeiro grau incompleto, com média de 6,6 anos de escolaridade, mediana de 6 anos e valores mínimo e máximo de 1 e 17 anos. A maioria era casada ou tinha companheiro, e se declarava branco. Quanto à

religião, mais da metade dos pacientes se declarava católico. Pouco mais da metade tinha renda familiar mensal aproximada de 1 a 3 salários mínimos (Tabela 1).

Tabela 1 - Características da população estudada na etapa de validação

Idade (anos)	Número	(%)
18-24	1	1,0
25-34	6	5,9
35-44	6	5,9
45-54	17	16,8
55-64	26	25,8
65 ou mais	45	44,6
Sexo		
Masculino	51	50,5
Feminino	50	49,5
Nível de Escolaridade Alcançado		
Primeiro grau incompleto	55	54,5
Primeiro grau completo	19	18,8
Segundo grau incompleto	4	4,0
Segundo grau completo ou mais*	23	22,8
Estado civil		
Casado	52	51,5
Tem companheiro	7	7,0
Separado, desquitado, divorciado	15	14,8
Viúvo	18	17,8
Solteiro	9	8,9
Raça ou cor**		
Branca	64	64,0
Preta	6	6,0
Parda	27	27,0
Amarela	3	3,0
Religião		
Acredita em Deus, mas não segue nenhuma religião	3	3,0
Católico	57	56,4
Evangélico	30	29,7
Outras***	11	10,9
Renda mensal aproximada****		
Menos de 1 salário mínimo por mês	7	7,1
De 1 a 3 salários mínimos por mês	51	52,0
Mais de 3 e até 6 salários mínimos por mês	27	27,6
Mais de 6 e até 10 salários mínimos por mês	9	9,2
Mais de 10 salários mínimos por mês	4	4,1

* 3 participantes com universitário incompleto, 2 com universitário completo e 1 com pós-graduação

** 1 participante com valor ignorado

*** 4 Testemunhas de Jeová, 5 espíritas, 1 budista e 1 outra religião não descrita nas opções

**** 3 participantes com valor ignorado; valor de referência de salário mínimo de R\$ 622,00 (2012).

Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os pacientes internados e os ambulatoriais para nenhuma das variáveis apresentadas na Tabela 1.

O diagnóstico mais frequente foi o câncer de cólon (12 -12%), seguido do câncer de brônquios e pulmões (10 – 9,9%) e do câncer de mama (9 – 8,9%). Quando agrupadas de acordo com a Classificação Internacional de Doenças-CID10, as Neoplasias Malignas dos Órgãos Digestivos foram as mais frequentes (Tabela 2).

Tabela 2 - Diagnósticos agrupados segundo a Classificação Internacional de Doenças- CID10

	Número	(%)
C00-C14- Neoplasias [tumores] malignas(os) do lábio, cavidade oral e faringe	9	8,9
C15-C26 Neoplasias [tumores] malignas(os) dos órgãos digestivos	36	35,6
C30-C39 Neoplasias [tumores] malignas(os) do aparelho respiratório e dos órgãos intratorácicos	10	9,9
C40-C41 Neoplasias [tumores] malignas(os) dos ossos e das cartilagens articulares	3	3,0
C43-C44 Melanoma e outras(os) neoplasias [tumores] malignas(os) da pele	4	4,0
C45-C49 Neoplasias [tumores] malignas(os) do tecido mesotelial e tecidos moles	1	1,0
C50- Neoplasias [tumores] malignas(os) da mama	9	8,9
C51-C58 Neoplasias [tumores] malignas(os) dos órgãos genitais femininos	7	6,9
C60-C63 Neoplasias [tumores] malignas(os) dos órgãos genitais masculinos	4	4,0
C64-C68 Neoplasias [tumores] malignas(os) do trato urinário	6	5,9
C69-C72 Neoplasias [tumores] malignas(os) dos olhos, do encéfalo e de outras partes do sistema nervoso central	3	3,0
C73-C75 Neoplasias [tumores] malignas(os) da tireóide e de outras glândulas endócrinas	2	2,0
C76-C80 Neoplasias [tumores] malignas(os) de localizações mal definidas, secundárias e de localizações não especificadas	3	3,0
C81-C96 Neoplasias [tumores] malignas(os) do tecido linfático, hematopoiético e de tecidos correlatos	4	4,0

Trinta e cinco pacientes apresentavam metástase.

A média de escore atribuído a Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky (KPS) foi de 61 (DP= 17,3), mínimo de 20 e máximo de 100, sendo que mais da metade dos pacientes (58,4%) apresentava KPS menor ou igual a 60. Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os pacientes com KPS menor ou igual a 60 e aqueles com KPS maior que 60 segundo as características da população mostradas na Tabela 1.

4.2.2- Aplicação dos questionários

O MQOL-Br necessitou de mais tempo para ser preenchido, seguido do EORTC (Tabela 3).

Tabela 3 - Tempo de preenchimento dos questionários, em minutos

Questionário	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Inicial (n=97)	3,2	1,4	3,0	1,0	10,0
MQOL-Br (n=98)	6,4	3,2	6,0	2,0	20,0
EORTC (n=97)	4,1	1,8	4,0	2,0	15,0
EGDC-Br (n=101)	3,0	2,2	2,0	0,0	9,0

Quase dois terços dos participantes (66 – 65,4%) considerou o MQOL-Br fácil de responder.

A análise descritiva de cada questão do MQOL-Br é mostrada na Tabela

4.

Tabela 4 - Análise descritiva das questões do MQOL-Br

Questões	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Sintoma incômodo1	3,64	3,61	3,00	0,00	10,00
Sintoma incômodo2	5,79	4,05	5,00	0,00	10,00
Sintoma incômodo3	7,37	4,04	10,00	0,00	10,00
Fisicamente bem/péssimo	5,67	2,95	6,00	0,00	10,00
Deprimido	5,99	3,93	6,00	0,00	10,00
Nervoso ou preocupado	5,36	4,03	5,00	0,00	10,00
Tempo triste	5,71	3,93	5,00	0,00	10,00
Medo futuro*	5,90	3,72	5,00	0,00	10,00
Existência significativa	6,69	3,40	8,00	0,00	10,00
Alcançar objetivos	6,96	3,04	8,00	0,00	10,00
Vida valer a pena	8,18	2,47	10,00	0,00	10,00
Controle sobre a vida	7,02	3,23	8,00	0,00	10,00
Sentir-se bem como pessoa	7,61	2,92	9,00	0,00	10,00
Dias como um presente	7,42	3,10	9,00	0,00	10,00
Mundo é atencioso	7,79	2,71	9,00	0,00	10,00
Sentir-se apoiado	9,22	1,86	10,00	0,00	10,00

* 1 participante com valor ignorado

As subescalas Sintomas físicos, Bem-estar físico e Sintomas psicológicos apresentaram menores médias do escore no questionário MQOL-Br, enquanto a subescala de Suporte apresentou a maior média (Tabela 5).

Tabela 5 - Escores do MQOL-Br

Dimensões	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Qualidade de vida Global (Parte A)	6,14	2,49	7,00	0,00	10,00
Sintomas físicos	5,60	3,30	6,00	0,00	10,00
Bem-estar físico	5,67	2,95	6,00	0,00	10,00
Sintomas psicológicos*	5,74	3,36	6,00	0,00	10,00
Bem-estar existencial	7,31	2,22	7,50	0,50	10,00
Suporte	8,50	1,84	9,00	2,50	10,00
Escore Total	6,56	2,14	6,63	2,23	10,00

* 1 participante com valor ignorado

Nas questões da subescala Sintomas Físicos, O paciente poderia relatar até três sintomas ou problemas físicos nos últimos dois dias.

O sintoma mais frequente foi dor, seguido de fraqueza e cansaço (Tabela 6).

Tabela 6 - Sintomas mais frequentes

Sintoma	% pacientes
Dor	70,3
Fraqueza	19,8
Cansaço	12,9
Falta de apetite	9,9
Falta de ar	9,9
Enjôo/vômito	8,0
Constipação	4,0
Tristeza	4,0
Empachamento	4,0

A maioria dos pacientes (80,2%) relatou apresentar pelo menos um sintoma físico. Cinquenta e sete pacientes relataram apresentar dois sintomas e a minoria (31,7%) relatou apresentar 3 sintomas físicos.

Em nossa amostra, 59,4 % das respostas dos pacientes para os três sintomas físicos, indicavam que o problema era grave (uma pontuação de 0, 1 ou 2).

No cálculo do escore do EORTC QLQ-C30 devemos considerar que uma pontuação elevada para as escalas funcionais representa um alto/saudável nível de funcionamento; uma pontuação alta para o estado de saúde global representa uma alta qualidade de vida, no entanto, uma alta pontuação para as escalas / itens de sintomas representa um alto nível de sintomatologia / problemas.

Desta maneira, das escalas funcionais do questionário EORTC QLQ-C30, a que apresentou maior média de escore e, portanto, melhor funcionalidade foi a escala Funcionamento Cognitivo, e a menor média de escore foi atribuída para a escala Desempenho de Atividades. Dos sintomas físicos a maior média de escore e, portanto, o sintoma mais problemático foi a Fadiga, e a menor média de escore ou sintoma menos problemático foi a Diarréia (Tabela 7).

Tabela 7- Escores das Escalas do EORTC QLQ C-30

Dimensões	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
<u>Estado de saúde e</u> <u>qualidade de vida global</u>	57,34	25,66	66,66	0,00	100,00
Escalas Funcionais					
Funcionamento Físico	35,57	27,65	33,33	0,00	100,00
Desempenho de atividades	26,07	32,61	0,00	0,00	100,00
Funcionamento Emocional	61,39	35,89	66,67	0,00	100,00
Funcionamento Cognitivo	70,29	31,76	83,33	0,00	100,00
Funcionamento Social	48,51	33,09	50,00	0,00	100,00
Escalas de Sintomas					
Fadiga	56,10	32,48	55,55	0,00	100,00
Náusea	25,91	32,95	16,67	0,00	100,00
Dor	52,47	41,52	66,67	0,00	100,00
Dispneia*	26,33	36,79	0,00	0,00	100,00
Insônia	34,32	40,40	0,00	0,00	100,00
Perda de Appetite	36,63	41,50	33,33	0,00	100,00
Constipação	32,34	40,40	0,00	0,00	100,00
Diarreia	9,57	25,09	0,00	0,00	100,00

* 1 participante com valor ignorado

Dos 73 pacientes que referiram sentir dor nos últimos seis meses e que portanto responderam todas as questões da escala EGDC-Br, a maioria (47 – 64,4%) apresentava dor gravemente limitante (Grau IV) (Tabela 8). A intensidade média da dor foi 63,3 (DP= 16,5, mediana 60, mínimo 23,3 e máximo 93,3).

Tabela 8 - Grau da dor dos pacientes avaliado pela EGDC-Br

Grau de dor		Número	(%)
I	Baixa intensidade	10	13,7
II	Alta intensidade	6	8,2
III	Moderadamente limitante	10	13,7
IV	Gravemente limitante	47	64,4

4.2.3- Validade

O escore total do MQOL-Br se correlacionou negativamente com a classificação do grau de dor avaliado pelo EGDC-Br ($r=-0,29$, $p=0,01$), e positivamente com a Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky (KPS) ($r=0,22$, $p=0,03$).

O escore total do MQOL-Br se correlacionou positivamente com o estado de saúde e qualidade de vida global avaliado pelo EORTC QLQ-C30 ($r=0,69$, $p<0,01$).

Apenas a subescala Bem-estar físico se correlacionou positivamente e de maneira estatisticamente significativa com o estado de saúde e qualidade de vida global avaliado pelo EORTC QLQ-C30. A escala Funcionamento físico do EORTC QLQ-C30 se correlacionou positivamente e de maneira estatisticamente significativa com a subescala Bem-estar físico do MQOL-Br, e negativamente e de maneira estatisticamente significativa com a subescala Suporte do MQOL-Br. A escala Funcionamento Social do EORTC QLQ-C30 se correlacionou positivamente e de maneira estatisticamente significativa com a subescala Suporte do MQOL-Br. A escala Funcionamento Emocional se

correlacionou positivamente com todas as subescalas do MQOL-Br. As subescalas Sintomas físicos e Bem-estar físico do MQOL-Br se correlacionaram negativamente e de maneira estatisticamente significativa com a classificação do grau de dor avaliado pelo EGDC-Br (Tabela 9).

Tabela 9 - Correlação entre as subescalas do MQOL-Br e as escalas funcionais do EORTC QLQ-C30 e a Classificação do Grau de Dor do EGDC-Br

EORTC QLQ-C30	Subescalas do MQOL-Br				
	Sintomas físicos	Bem-estar físico	Sintomas psicológicos	Bem-estar existencial	Suporte
Estado de saúde e qualidade de vida global	0,10	0,40*	0,07	0,24	0,05
Escalas Funcionais					
Funcionamento Físico	0,15	0,22**	-0,02	0,09	-0,20**
Desempenho de atividades	0,12	0,09	0,09	-0,03	0,09
Funcionamento Emocional	0,56*	0,45*	0,79*	0,52*	0,50*
Funcionamento Cognitivo	-0,03	-0,01	-0,03	0,16	0,07
Funcionamento Social	0,07	-0,13	-0,12	0,20	0,28*
EGDC-Br	-0,28**	-0,38*	-0,22	-0,15	-0,14

*p<0,01 ** p<0,05

A regressão linear múltipla com a qualidade de vida geral (Parte A do MQOL-Br) como variável dependente, e as subescalas do MQOL-Br como variáveis independentes revelou que apenas a subescala Bem-estar físico apresentou relação estatisticamente significativa com a qualidade de vida geral.

Quando a subescala Bem-estar físico é excluída da análise de regressão, as subescalas Sintomas físicos e Bem-estar existencial apresentam relação estatisticamente significativa com a qualidade de vida geral (Tabela 10).

Tabela 10 - Coeficientes beta das subescalas do MQOL-Br na regressão linear múltipla com qualidade de vida geral como variável dependente

Subescalas do MQOL-Br				
Sintomas físicos	Bem-estar físico	Sintomas psicológicos	Bem-estar existencial	Suporte
0,05	0,39*	-0,02	0,23	0,16
Sem subescala Bem-estar físico				
Sintomas físicos	Bem-estar físico	Sintomas psicológicos	Bem-estar existencial	Suporte
0,21*	--	0,00	0,37*	0,13

* $p < 0,01$

A validade clínica do MQOL-Br foi analisada comparando o escore total e das suas subescalas estratificando os pacientes pela Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky (KPS) e pelo status de atendimento (internado ou não). Pacientes com pior performance ($KPS \leq 60$, $N = 59$) e pacientes internados ($N = 17$) apresentaram escores menores do que aqueles com melhor performance ($KPS > 60$, $N = 42$) ou ambulatoriais ($N = 84$). Em algumas subescalas a diferença foi estatisticamente significativa (Tabela 11).

Tabela 11 - Escores das subescalas e escore total do MQOL-Br de acordo com valor KPS e status de atendimento.

	MQOL-Br,	Subescalas MQOL-Br, média (DP)				
Variável	média (DP)	Sintomas físicos	Bem-estar físico	Sintomas psicológicos	Bem-estar existencial	Suporte
Performance						
KPS≤60	6,19(2,17)	5,11(3,61)	5,15(3,09)	5,35(3,33)	6,90(2,29)	8,42(1,81)
KPS>60	7,10(1,99)*	6,28(2,69)	6,40(2,59)*	6,30(3,36)	7,89(1,99)*	8,62(1,89)
Status de atendimento						
Internado	5,73(1,87)	4,00(3,16)	5,06(2,94)	4,66(3,39)	6,63(2,46)	8,29(1,48)
Ambulatorial	6,74(2,16)	5,92(3,25)*	5,79(2,95)	5,97(3,33)	7,46(2,15)	8,55(1,91)

*p<0,05

4.2.4- Confiabilidade

O alfa de Cronbach foi calculado para verificar a consistência interna do MQOL-Br. Todas as subescalas e o MQOL-Br total apresentaram boa consistência interna (alfa de Cronbach superior a 0,7) (Tabela12).

Tabela 12 - Coeficiente alfa de Cronbach para o MQOL-Br e subescalas

	N	Alfa de Cronbach
Subescalas		
Sintomas físicos	81	0,76
Bem-estar físico	101	0,78
Psicológico	101	0,75
Existencial	101	0,77
Suporte	101	0,84
MQOL-Br total	101	0,82

4.2.5- Teste-reteste

Foi realizada uma segunda entrevista com 64 pacientes, 60 delas por telefone e quatro à beira do leito. Como o contato por telefone muitas vezes não era realizado com dois ou três dias conforme previsto, estabeleceu-se que este poderia ser realizado até sete dias após a primeira entrevista. Decorridos oito dias, se a segunda entrevista não era realizada o motivo era registrado (Tabela 13).

Tabela 13 - Motivos para a não realização do reteste

	Número	(%)
Paciente internado em outra instituição	5	13,5
Paciente “Sem condições”	6	16,2
Paciente sedado	2	5,4
Óbito	1	2,7
Problema contato telefone	19	51,4
Recusa do paciente	4	10,8

Na análise da estabilidade temporal foi encontrado coeficiente de correlação intraclass moderado a bom para todas as subescalas e escore total do MQOL-Br (exceto suporte, que teve ICC baixo) (Tabela 14).

Tabela 14 - Coeficiente de correlação intraclass entre os escores do MQOL-Br no teste e reteste (n=63*)

Dimensão	ICC	[IC 95%]
Sintomas físicos	0,61	0,42-0,74
Bem estar físico	0,53	0,33-0,69
Psicológico	0,65	0,48-0,77
Existencial	0,66	0,49-0,78
Suporte	0,37	0,14-0,57
Escala total	0,72	0,57-0,82

* 1 participante com valor ignorado

p<0,001, exceto para Suporte (p=0,001)

5- DISCUSSÃO

Este estudo mostrou a validade e a confiabilidade da versão traduzida para o português, e adaptada para o contexto cultural brasileiro, do Questionário de Qualidade de Vida McGill (MQOL-Br) aplicado a pacientes com câncer em cuidados paliativos.

No processo de adaptação cultural, foram adotadas as diretrizes propostas por Beaton et al. (2000), com as modificações introduzidas por Bracher et al. (2010). As modificações foram de suma importância para que o processo fosse realizado com sucesso, uma vez que: (1) as entrevistas para a compreensão da tradução possibilitaram ao comitê conhecer as dificuldades de compreensão dos pacientes e propor as modificações necessárias; (2) as retrotraduções foram realizadas a partir da versão final, e, portanto incorporaram todas as mudanças do processo de adaptação cultural; (3) a realização de duas retrotraduções e síntese das mesmas possibilitou conseguir uma versão mais precisa e com maior equivalência com a versão original. Algumas modificações no questionário durante a fase de tradução e adaptação cultural foram necessárias devido à dificuldade de compreensão. As dificuldades foram sanadas através de modificações sugeridas pelo comitê, e em algumas delas foi preciso priorizar a adaptação à cultura brasileira. Todas as mudanças foram aprovadas pela autora principal da escala.

Na fase de validação, as atividades de campo foram realizadas em pouco mais de três meses. Neste período, dos 140 pacientes elegíveis abordados para participar do estudo, 101 (72,1%) foram entrevistados.

O presente estudo havia proposto entrevistar 200 participantes na fase de validação. No entanto, para se alcançar o volume de pacientes inicialmente previsto, a captação de usuários no Programa de Cuidados Paliativos se estenderia por um período muito longo, pois, ao longo do terceiro mês de coleta, observou-se diminuição expressiva do número de pacientes elegíveis para o estudo. A principal razão para isso foi o fato de vários pacientes estarem em seguimento no serviço e, portanto, já haviam sido incluídos em atendimento anterior. Desta forma, foram analisados os dados dos 101 usuários que concederam entrevista.

Assim como encontrado em outros estudos, a subescala que apresentou pior média de avaliação no questionário MQOL-Br foi Sintomas Físicos, e a melhor média foi Suporte (Kim et al., 2007; Tsujikawa et al., 2009; Shahidi et al., 2008; Cohen et al., 1996; Cohen et al., 1997).

O escore da Qualidade de Vida Global e o escore total do MQOL-Br encontrados neste estudo foram menores do que aqueles dos estudos de validação do MQOL no Canadá e no Irã (Cohen et al., 1996; Shahidi et al., 2008). No entanto, o escore da Qualidade de Vida Global foi maior do que o descrito nos estudos de validação do MQOL em Israel e no Japão (Bentur e Resnizky, 2005; Tsujikawa et al., 2009).

A provável explicação para estes achados é o tipo de paciente incluído em cada estudo. No estudo de Cohen et. al (1996), foram entrevistados pacientes em todas as fases de tratamento do centro de câncer do hospital de Montreal, e no estudo no Irã (Shahidi et al. 2008) foram considerados elegíveis pacientes com câncer incurável, encaminhados à radiação oncológica ambulatorial de dois hospitais, ou seja, ainda faziam algum tipo de tratamento.

Na validação do MQOL em Israel (Bentur e Resnizky, 2005), foram incluídos pacientes com câncer avançado, que tinham sido admitidos a uma das sete unidades de cuidados paliativos domiciliares, e no estudo de Tsujikawa et al. (2009) pacientes recebendo cuidados paliativos em enfermaria de cuidados paliativos ou *hospice*.

No nosso estudo, os participantes eram pacientes exclusivos do Serviço de Cuidados Paliativos do ICESP, e portanto apresentavam câncer incurável e não estavam recebendo nenhum tipo de tratamento específico para a doença. A grande maioria era pacientes ambulatoriais. Desta forma, os pacientes deste estudo provavelmente apresentavam melhores condições clínicas do que os pacientes dos estudos de Bentur e Resnizky (2005) e Tsujikawa et al. (2009) e piores condições do que os pacientes dos estudos de Cohen et al. (1996) e Shahidi et al. (2008).

Os sintomas mais frequentes (dor, fraqueza e cansaço) condizem com achados da literatura (Teunissen et al., 2007; Spichiger et al., 2011; Kirkova et al., 2011; Hu et al., 2003; Stromgren et al., 2002). O estudo de Cohen et al. (1997) encontrou dor e fadiga como os sintomas mais frequentes. Talvez, pela baixa escolaridade dos nossos pacientes, os termos “fraqueza” e “cansaço” possam ter sido utilizados como sinônimo de “fadiga”.

Conforme nossa hipótese, o escore total do MQOL-Br se correlacionou positivamente e de maneira estatisticamente significativa com o estado de saúde e qualidade de vida global avaliado pelo EORTC QLQ-C30, comprovando sua validade concorrente, considerando este último instrumento como o “padrão-ouro” e que as duas escalas foram aplicadas no mesmo momento.

Também conforme nossa hipótese, pacientes com maior grau de dor pela EGDC-Br, apresentaram pior qualidade de vida, e pacientes com melhor funcionalidade (KPS) apresentaram melhor qualidade de vida. As correlações foram relativamente baixas, provavelmente porque o MQOL-Br é um instrumento que mede várias dimensões, enquanto o EGDC-Br mede somente dor, e o KPS somente a funcionalidade do paciente.

Ao analisar a correlação entre as subescalas do MQOL-Br e a classificação de dor da EGDC-Br, observou-se correlação negativa e estatisticamente significativa entre as subescalas Sintomas físicos e Bem-estar físico com a classificação de dor da EGDC-Br. Esta correlação sugere a validade convergente do MQOL-Br, pois as dimensões do fator físico do MQOL-Br são as que apresentam maior afinidade conceitual com a escala EGDC-Br. A validade divergente do MQOL-Br é indicada pela ausência de correlação de suas subescalas que medem constructos diferentes com a EGDC-Br.

Apenas a subescala Bem-estar físico se correlacionou com o estado de saúde e qualidade de vida global avaliado pelo EORTC QLQ-C30. Segundo Cohen et al. (1996), ainda não está claro se o item 4 (bem-estar físico) é uma medida em grande parte física ou se, ao invés disto, é interpretada pelos pacientes como um item de bem-estar geral.

Com exceção da escala Funcionamento Emocional que se correlacionou de maneira moderada a forte com todas as subescalas do MQOL-Br, as correlações, mesmo que fracas, entre as subescalas do MQOL-Br e as escalas do EORTC-QLQ C30 contribuem para as validades convergente e divergente do MQOL-Br. Quando houve uma afinidade conceitual entre as dimensões

avaliadas (Funcionamento Social x Suporte e Funcionamento Emocional x Sintomas Psicológicos), a correlação foi estatisticamente significativa, e quando as escalas mediam constructos diferentes, como por exemplo, Funcionamento físico e Sintomas psicológicos, a correlação não foi estatisticamente significativa.

A correlação negativa e estatisticamente significativa, entre Funcionamento Físico e Suporte, talvez possa ser explicada pelo fato dos pacientes com melhor funcionalidade física sentirem menor necessidade de suporte.

Na Coreia foram encontrados coeficientes de correlação entre MQOL-Br e EORTC-QLQ C30 mais elevados (Kim et al.,2007). Uma possível explicação é a maior escolaridade dos pacientes coreanos (mais da metade tinha o segundo grau completo) e desta maneira, podem ter apresentado maior entendimento das escalas estudadas.

Quando todas as subescalas foram incluídas na regressão linear múltipla, apenas a subescala Bem-estar físico foi importante em prever a qualidade de vida geral. Cohen et al. (1996) acreditam que este item pode ser interpretado pelos pacientes como um item de bem-estar geral, e, conseqüentemente, refletiria a qualidade de vida do paciente. Quando a subescala Bem-estar físico é excluída da análise de regressão, os efeitos de todas as subescalas aumentaram, e o Bem-estar existencial e Sintomas físicos tornaram-se importantes para prever a qualidade de vida geral.

Em outros estudos a subescala Bem-estar existencial também apresentou o maior efeito sobre a qualidade de vida geral, mas a subescala de

Sintomas Psicológicos foi a que apresentou o segundo maior efeito (Bentur & Resnizky, 2005; Kim et al., 2007; Lo et al., 2001).

A maioria das respostas dos pacientes para os três sintomas físicos, indicavam que o problema era grave. Segundo Cohen et al. (1996), em pacientes para os quais os sintomas físicos descontrolados são opressivos, é esperado que os sintomas físicos estejam mais intimamente relacionados com a qualidade de vida.

De qualquer maneira, os achados da regressão deste estudo corroboram com dados da literatura sobre a importância do bem-estar existencial em pacientes com câncer incurável e a relevância do controle dos sintomas nesses pacientes (Cohen et al., 1996; Chang et al., 2000).

Os testes de validade clínica, uma maneira de mostrar que o instrumento discrimina entre grupos "conhecidos", demonstraram que o MQOL-Br foi capaz de discriminar o escore total, bem-estar físico e existencial entre pacientes com melhor ($KPS > 60$) ou pior funcionalidade ($KPS \leq 60$). No entanto, escores das subescalas Sintomas físicos, Sintomas Psicológicos e Suporte não foram diferentes para pacientes com melhor ou pior funcionalidade. Dois estudos anteriores testaram a validade clínica do MQOL com grupos de melhor e pior funcionalidade (pelo EGOG-PS, Eastern Cooperative Oncology Group performance status rating): no primeiro encontrou-se que apenas o domínio físico era capaz de distinguir entre os grupos (Hu et al. 2003); no segundo todos os domínios, exceto o suporte, foram capazes de tal distinção (Kim et al., 2007).

Ainda na análise da validade clínica do MQOL-Br, verificou-se que pacientes internados apresentaram escores menores do que os ambulatoriais,

provavelmente em razão das piores condições de saúde dos pacientes hospitalizados. Todavia, foi possível distinguir entre os grupos internado e ambulatorial apenas pela subescala “Sintomas físicos”. Talvez um dos motivos de internação destes pacientes tenha sido a necessidade de controle dos sintomas, e, desta forma o restante dos domínios da qualidade de vida seria semelhante aos pacientes em domicílio.

Todas as subescalas e o MQOL-Br total apresentaram boa consistência interna (alfa de Cronbach superior a 0,7), ao contrário de outros estudos de validação, que encontraram pelo menos uma subescala com alfa $<0,70$ (Bentur, Resnizky, 2005; Hu et al., 2003; Kim et al., 2007; Lo et al., 2001; Lua, Wong, 2012; Tolentino, Suilmasy, 2002; Shahidi et al., 2008; Sguazzin et al., 2010; Tsujikawa et al., 2009).

O coeficiente de correlação intraclassa encontrado de moderado a bom para todas as subescalas e escore total do MQOL-Br (exceto suporte, que teve ICC pobre) demonstra confiabilidade do MQOL-Br.

Poucos estudos que verificaram a confiabilidade teste-reteste do MQOL, encontraram maiores correlações entre as entrevistas, provavelmente porque foram realizadas da mesma maneira nas duas aplicações do questionário, ou seja, face a face, conduzidas pelo entrevistador (Lo et al., 2001; Shahidi et al., 2008).

No nosso estudo, a primeira entrevista foi face a face, conduzida pelo entrevistador, e o teste-reteste foi realizado em sua maioria (exceto pelos 4 pacientes internados) por telefone. Como a condição de saúde dos pacientes era delicada e o retorno ao ambulatório seria longo demais, optou-se por este tipo de entrevista. A maioria dos pacientes não tinha condição de responder ao

questionário sozinho, e provavelmente necessitou de ajuda para a leitura e preenchimento, o que pode ter influenciado na resposta do paciente. Além disso, vale lembrar que o teste-reteste assume que o estado de saúde do paciente é estável nos dois tempos (Lohr et al., 1996). No caso de pacientes em cuidados paliativos, mudanças no estado clínico podem ocorrer em poucos dias e, desta maneira, resultados seriam diferentes.

Uma limitação do estudo do MQOL-Br foi o tamanho da amostra do teste-reteste. Um dos maiores problemas enfrentados por qualquer um que estuda a qualidade de vida de pessoas gravemente doentes, é o número de pacientes que não são entrevistados.

6- CONCLUSÃO

Este estudo evidencia a validade e a confiabilidade da versão do Questionário de Qualidade de Vida McGill traduzida e adaptada para o português (MQOL-Br) quando aplicada a pacientes com câncer em cuidados paliativos. Poderá, portanto, ser uma ferramenta útil para avaliar a qualidade de vida em pacientes em cuidados paliativos no Brasil.

7- ANEXOS

Anexo A

MCGILL QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE

STUDY IDENTIFICATION #: _____ DATE: _____

Instructions

The questions in this questionnaire begin with a statement followed by two opposite answers. Numbers extend from one extreme answer to its opposite.

Please circle the number between 0 and 10 which is most true for you.

There are no right or wrong answers.

Completely honest answers will be most helpful.

EXAMPLE:

I am hungry:

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely

- If you are not even a little bit hungry, you would circle 0.
- If you are a little hungry (you just finished a meal but still have room for dessert), you might circle a 1, 2, or 3.
- If you are feeling moderately hungry (because mealtime is approaching), you might circle a 4, 5, or 6.
- If you are very hungry (because you haven't eaten all day), you might circle a 7, 8, or 9.
- If you are extremely hungry, you would circle 10.

BEGIN HERE:

IT IS VERY IMPORTANT THAT YOU ANSWER ALL QUESTIONS FOR HOW
YOU HAVE BEEN FEELING JUST IN THE PAST TWO (2) DAYS.

PART A

Considering all parts of my life - physical, emotional, social, spiritual, and financial - *over the past two (2) days* the quality of my life has been:

very bad 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent

Please continue on the next page...

PART B: Physical Symptoms or Physical Problems

- (1) For the questions in Part "B", please list the **PHYSICAL SYMPTOMS OR PROBLEMS** which have been the biggest problem for you over the past two (2) days. (Some examples are: pain, tiredness, weakness, nausea, vomiting, constipation, diarrhea, trouble sleeping, shortness of breath, lack of appetite, sweating, immobility. Feel free to refer to others if necessary).
- (2) Circle the number which best shows how big a problem each one has been for you **OVER THE PAST TWO (2) DAYS**.
- (3) If, over the past two (2) days, you had **NO** physical symptoms or problems, or only one or two, answer for each of the ones you have had and write "none" for the extra questions in Part B, then continue with Part C.

1. Over the past two (2) days,
one troublesome symptom has been: _____
(write symptom)

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tremendous problem

2. Over the past two (2) days,
another troublesome symptom has been: _____
(write symptom)

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tremendous problem

3. Over the past two (2) days,
a third troublesome symptom has been: _____
(write symptom)

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tremendous problem

Please continue on the next page...

4. Over the past two (2) days I have felt:

physically terrible 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 physically well

PART C Please choose the number which best describes your feelings and thoughts
OVER THE PAST TWO (2) DAYS.

5. Over the past two (2) days, I have been depressed:

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely

6. Over the past two (2) days, I have been nervous or worried:

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely

7. Over the past two (2) days, how much of the time did you feel sad?

never 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 always

8. Over the past two (2) days, when I thought of the future, I was:

not afraid 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 terrified

9. Over the past two (2) days, my life has been:

utterly meaningless and without purpose 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 very purposeful and meaningful

10. Over the past two (2) days, when I thought about my whole life, I felt that in achieving life goals I have:

made no progress whatsoever 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 progressed to complete fulfillment

Please continue on the next page...

PART D

Please list or describe the things which had the greatest effect on your quality of life in the past two (2) days. Please tell us whether each thing you list made your quality of life better or worse during this time. If you need more space, please continue on the back of this page.

SAMPLE

Thank you very much for your help.

Anexo B

-----Mensagem original-----

De: Robin Cohen, Dc. [mailto:robin.cohen@mcgill.ca] Enviada em:
segunda-feira, 5 de outubro de 2009 18:01
Para: Sheila Faria
Cc: Robin Cohen, Dr.; mackinnon.christopher@gmail.com
Assunto: FW: McGill Quality of Life Questionnaire

Hello.

Thank you for your interest in MQOL.

I've attached some relevant information, including a list of papers that have used MQOL (that I know of).

You are also free to translate it into Brazilian Portuguese. I find it helpful to have it translated first by someone whose first language is in the new language, and then before going to back-translation by a native English speaker, having people who are bilingual, ideally 1 or 2 health care staff and 1 or 2 people with the disease, compare the two language versions. I find this extra step fixes problems that translators unfamiliar with the field don't notice.

I would appreciate receiving a copy when you are finished, just for my files. I'd also like your permission to send your email address to anyone else who might contact me to make a Brazilian Portuguese translation.

Good luck with your project.

Robin

S. Robin Cohen, Ph.D. (Psychology)
Research Director and Associate Professor Departments of
Oncology and Medicine, McGill University Project Director, Lady
Davis Institute for Research

Jewish General Hospital, H3.66
3755 Côte Ste. Catherine
Montreal, Quebec, Canada H3T 1E2

robin.cohen@mcgill.ca
Phone: 514-340-8222 ext 5676
Fax: 514-340-8709

Anexo C

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. _____ NOME:
:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : _____ SEXO : .M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO.....Nº.....
 APTO:.....BAIRRO:.....CIDADE.....
 CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

2. RESPONSÁVEL LEGAL.....
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº APTO:

 BAIRRO:.....CIDADE:.....

 CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **Adaptação Transcultural e Validação da Versão em Português de Questionário de Qualidade de Vida para Pacientes em Cuidados Paliativos para o Contexto Cultural Brasileiro**

PESQUISADOR : Sheilla de Oliveira Faria

CARGO/FUNÇÃO: Nutricionista INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº CRN3 25903

UNIDADE DO HCFMUSP: Instituto do Câncer do Estado de São Paulo/ ICESP

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO ☒ RISCO MÉDIO ☐
 RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 23 meses

Esta pesquisa tem o objetivo de produzir um questionário para medir a qualidade de vida das pessoas em cuidados paliativos, o Questionário de Qualidade de Vida McGill. O questionário foi criado inicialmente no Canadá. Para que possamos utilizá-lo no Brasil, é necessário traduzi-lo e verificar se ele funciona bem na nossa população. Assim, estamos aplicando o questionário em pessoas em cuidados paliativos, para verificar se o questionário está bem adaptado no Brasil.

Sua participação ocorrerá da seguinte forma: primeiramente, faremos algumas perguntas a você sobre sua qualidade de vida. Então, pediremos que responda a alguns questionários sobre a sua qualidade de vida. Possivelmente repetiremos a aplicação dos questionários uma semana depois da entrevista de hoje.

O questionário nos ajudará a entender melhor a qualidade de vida que as pessoas apresentam e poderá auxiliar, no futuro, a decidir como melhor tratar as pessoas em cuidados paliativos.

Esta pesquisa não apresenta nenhum risco para os participantes. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é Sheilla de Oliveira Faria que pode ser encontrado no endereço: Av. Dr Arnaldo, 251/ 3º andar. Bairro: Cerqueira César CEP: 01246-000. Telefone(s): (11) 3893- 2437 ou 3893- 4853. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) –Av. Dr. Arnaldo, 455 – Instituto Oscar Freire – 1º andar– tel: 3061-8004, FAX: 3061-8004– E-mail: cep.fmusp@hcnet.usp.br. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;

É garantido o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo (nexo causal comprovado), o participante tem direito a tratamento médico na Instituição, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo” **Adaptação Transcultural e Validação da Versão em Português de Questionário de Qualidade de Vida para Pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos para o Contexto Cultural Brasileiro**”

Eu discuti com Sheilla de Oliveira Faria sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha

Data ____ / ____ / ____

Para casos de pacientes analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____ / ____ / ____

Anexo D

Aprovações para realização da pesquisa

INSTITUTO DO CANCER DO ESTADO DE SÃO PAULO
Octávio Frias de Oliveira
Secretaria de Estado da Saúde
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

São Paulo, 36 de setembro de 2010

Registro: NP 088-2010

Ref. Solicitação de execução de estudo.

"Adaptação Transcultural e Validação da Versão em Português de Questionário de Vida para pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos"

Pesquisador responsável: Sheila de Oliveira Faria

Considerações e recomendações

Trata-se de um estudo prospectivo, com a finalidade para obtenção de Mestrado com objetivo de produzir uma versão do McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) em português adaptado ao contexto cultural brasileiro e verificar a viabilidade e confiabilidade do MQOL.

Responsabilidades do Pesquisador:

Enviar cópia da Aprovação do CEP-FMUSP;

Enviar cópia dos Relatórios Semestrais/Final do estudo e publicação;

Informamos que sua solicitação foi DEFERIDA.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Paulo Marcelo Gehm Hoff
Diretor Clínico

O Vice-coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de **23.02.2011**, **APROVOU *ad-referendum*** o Protocolo de Pesquisa nº 400/10 intitulado: "Adaptação Transcultural e Validação da Versão em Português de Questionário de Qualidade de Vida para Pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos no Contexto Cultural Brasileiro." e seus anexos, apresentado pelo Departamento de Medicina Preventiva.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar ao CEP-FMUSP, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa.

Pesquisador (a) Responsável: José Eluf Neto

Pesquisador (a) Executante: Sheilla Oliveira Faria

CEP-FMUSP, 23 de fevereiro de 2011.

Prof. Dr. Daniel Romero Muñoz
Vice-coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo E

Versões do processo de adaptação cultural

MQOL	Versão 1	Versão 2	Versão 3- Harmonizada	Versão pré-final 1
<p>The questions in this questionnaire begin with a statement followed by two opposite answers. Numbers extend from one extreme answer to its opposite.</p> <p>Please circle the number between 0 and 10 which is most true for you.</p> <p>There are no right or wrong answers.</p> <p>Completely honest answers will be most helpful.</p>	<p>As questões neste questionário começam com uma declaração seguida de duas respostas opostas. Os números vão de um extremo de resposta para seu oposto.</p> <p>Por favor, circule o número entre 0 e 10 que é mais verdadeiro para você.</p> <p>Não existem respostas certas ou erradas.</p> <p>Respostas completamente honestas serão mais úteis.</p>	<p>As questões neste questionário começam com uma declaração seguida por duas diferentes respostas. Os números aumentam de um extremo ao outro.</p> <p>Por favor, circule o número entre 0 e 10, que é mais verdadeira para você. Não há resposta certa ou errada.</p> <p>Resposta completamente sincera será de grande ajuda.</p>	<p>As perguntas neste questionário começam com uma declaração seguida por duas diferentes respostas. Os números aumentam de um extremo ao outro.</p> <p>Por favor, circule o número entre 0 e 10 que é mais verdadeiro para você.</p> <p>Não existem respostas certas ou erradas.</p> <p>Respostas completamente sinceras serão de grande ajuda.</p>	<p>As perguntas neste questionário começam com uma declaração seguida por duas respostas opostas. Os números aumentam de um extremo ao outro.</p> <p>Por favor, circule o número entre 0 e 10 que é mais verdadeiro para você.</p> <p>Não existem respostas certas ou erradas.</p> <p>Respostas completamente sinceras serão de grande ajuda.</p>
<p>I am hungry:</p> <p>not at all extremely</p> <p>If you are not even a little bit hungry, you would circle 0.</p> <p>If you are a little hungry (you just finished a meal but still have room for dessert), you might circle a 1, 2, or 3.</p> <p>If you are feeling moderately hungry (because mealtime is approaching), you might circle a 4, 5, or 6.</p> <p>If you are very hungry (because you haven't eaten all day), you might</p>	<p>Eu estou com fome:</p> <p>Nem um pouco ...extremamente</p> <p>Se você não está com nem um pouco fome, você deveria circular 0.</p> <p>Se você está com um pouco de fome (você acaba de terminar uma refeição mas ainda tem espaço para sobremesa), você deveria circular 1, 2 ou 3.</p> <p>Se você está sentindo moderadamente com fome (porque a hora da refeição está chegando), você deveria circular</p>	<p>Estou com fome:</p> <p>Nem um pouco.....Extremamente faminto</p> <p>Se você não está com fome alguma, você circulará 0.</p> <p>Se você estiver com um pouco de fome (você acabou de fazer uma refeição, mas ainda á espaço para a sobremesa) você poderá circular 1, 2 ou 3.</p> <p>Se você estiver moderadamente faminto (porque a hora da refeição esta se aproximando), você poderá circular 4, 5 ou 6.</p>	<p>Eu estou com fome:</p> <p>Nem um pouco Extremamente faminto</p> <p>Se você não está com fome alguma, você deverá circular 0.</p> <p>Se você está com um pouco de fome (você acaba de terminar uma refeição, mas ainda tem espaço para sobremesa), você deverá circular 1, 2 ou 3.</p> <p>Se você estiver moderadamente faminto (porque a hora da refeição está se aproximando), você poderá circular 4, 5 ou 6.</p> <p>Se você estiver com muita fome (porque</p>	<p>Eu estou com fome:</p> <p>Nem um pouco Extremamente faminto</p> <p>Se você não está com fome alguma, você deverá circular 0.</p> <p>Se você está com um pouco de fome (você acaba de terminar uma refeição, mas ainda tem espaço para sobremesa), você deverá circular 1, 2 ou 3.</p> <p>Se você estiver moderadamente faminto (porque a hora da refeição está se aproximando), você poderá circular 4, 5 ou 6.</p> <p>Se você estiver com muita fome (porque</p>

circle a 7, 8, or 9. If you are extremely hungry, you would circle 10.	4,5 ou 6. Se você está com muita fome (porque você ainda não comeu o dia todo), você deveria circular 7,8 ou 9. Se você está extremamente com fome, você deveria circular o 10.	Se você estiver com muita fome (por que você não comeu o dia inteiro), você deverá circular 7, 8 ou 9. Se você estiver extremamente faminto você circulará 10.	ou 6. Se você estiver com muita fome (porque você não comeu o dia inteiro), você deverá circular 7, 8 ou 9. Se você estiver extremamente faminto você deverá circular 10.	você não comeu o dia inteiro), você deverá circular 7, 8 ou 9. Se você estiver extremamente faminto você deverá circular 10.
BEGIN HERE: IT IS VERY IMPORTANT THAT YOU ANSWER ALL QUESTIONS FOR HOW YOU HAVE BEEN FEELING JUST IN THE PAST TWO (2) DAYS. PART A Considering all parts of my life - physical, emotional, social, spiritual, and financial - over the past two (2) days the quality of my life has been: very bad excellent	Comece aqui: É muito importante que você responda todas as questões sobre como você tem se sentido <u>apenas nos últimos dois (2) dias.</u> PARTE A Considerando todas as partes da sua vida: física, emocional, social, espiritual e financeira- nos últimos dois (2) dias a qualidade de vida na minha vida tem sido: Muito ruim.....excelente	Comece aqui: É de grande importância que você responda todas as perguntas de como você está se sentindo apenas nos dois últimos dias. Parte A Considerando todas as partes de sua vida – Física, Emocional, Social, Espiritual e Financeira. Nos os últimos 2 dias minha qualidade de vida foi: Muito ruim.....excelente	Comece aqui: É de grande importância que você responda todas as perguntas de como você está se sentindo apenas nos últimos dois (2) dias. PARTE A Considerando todas as partes de sua vida: física, emocional, social, espiritual e financeira- nos últimos dois (2) dias minha qualidade de vida foi: Muito ruim.....excelente	Comece aqui: É muito importante que você responda todas as perguntas de como você está se sentindo apenas nos últimos dois (2) dias. PARTE A Considerando todas as partes de sua vida: física, emocional, social, espiritual e financeira- nos últimos dois (2) dias minha qualidade de vida tem sido: Muito ruim.....excelente
PART B: Physical Symptoms or Physical Problems (1) For the questions in Part "B", please list the PHYSICAL SYMPTOMS OR PROBLEMS which have been the biggest problem for you over the past two (2) days. (Some examples are: pain, tiredness, weakness, nausea, vomiting, constipation, diarrhea, trouble sleeping, shortness of breath, lack of appetite, sweating, immobility. Feel free to refer to others if necessary)	PARTE B: Sintomas físicos e Problemas Físicos (1)Para as questões na parte "B", por favor, liste os <u>SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS</u> que tem sido o maior problema para vocês nos últimos dois (2) dias (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, constipação, diarreia, problemas para dormir, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se a vontade para referir outros se	Parte B: Sintomas e Problemas físicos (1)Para as perguntas na parte B, por favor, liste os SINTOMAS ou PROBLEMAS FÍSICOS que você teve nesses dois (2) últimos dias. (Alguns exemplos: Dor, Cansaço, Fraqueza, Náusea, Vômito, Constipação, Diarréia, Insônia, Falta de ar, Falta de apetite, Transpiração, Imobilidade. Fique á vontade de se referir a outros problemas	PARTE B: Sintomas físicos e Problemas Físicos (1)Para as perguntas na parte "B", por favor, liste os <u>SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS</u> que você teve nesses últimos dois (2) dias (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, constipação, diarreia, insônia, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se a vontade para referir outros se necessário). (2)Circule o número	PARTE B: Sintomas ou Problemas Físicos (1)Para as perguntas na parte "B", por favor, escreva os <u>SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS</u> que tem sido os maiores problemas para você nesses últimos dois (2) dias (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, intestino preso, diarreia, insônia, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se á vontade para

<p>(2) Circle the number which best shows how big a problem each one has been for you OVER THE PAST TWO (2) DAYS.</p> <p>(3) If, over the past two (2) days, you had NO physical symptoms or problems, or only one or two, answer for each of the ones you have had and write "none" for the extra questions in Part B, then continue with Part C.</p>	<p>necessário)</p> <p>(2)Circule o número que melhor mostra quão grande um problema tem sido para você NOS ÚLTIMOS (2) DIAS.</p> <p>(3)Se, durante os últimos (2) dias, você não teve problemas ou sintomas físicos, ou apenas um ou dois, responda cada que você teve e escreva "nenhum" para as questões extras na Parte B, então continue para parte C.</p>	<p>se necessário)</p> <p>(2)Circule o número que melhor demonstre qual foi o maior problema para você, NESSES DOIS (2) ÚLTIMOS DIAS.</p> <p>(3)Se nesses dois (2) últimos dias você NÃO teve nenhum sintoma ou problema físico, ou somente um ou dois, responda por cada um que você teve ou escreva "nenhum" para as demais questões e vá direto a parte C.</p>	<p>que melhor demonstra o quanto um problema foi para você NOS ÚLTIMOS (2) DIAS.</p> <p>(3)Se, nesses dois (2) últimos dias, você NÃO teve nenhum sintoma ou problema físico, ou somente um ou dois, responda os que você teve e escreva "nenhum" para as demais perguntas na Parte B, e então continue a parte C.</p>	<p>indicar outros se necessário)</p> <p>(2)Circule abaixo o número que mostra melhor a importância de cada um dos problemas para você NOS ÚLTIMOS (2) DIAS.</p> <p>(3)Se você teve menos do que três (3) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, indique aquele(s) que você teve e nas outras perguntas escreva "nenhum"</p>
<p>1. Over the past two (2) days, one troublesome symptom has been: (write symptom) no problemtremendous problem</p>	<p>1. Nos últimos dois (2) dias, um sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Tremendo problema</p>	<p>1.Nos últimos dois (2) dias, um dos sintomas foi: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Enormes problemas</p>	<p>1. Nos últimos dois (2) dias, um sintoma incômodo foi: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Grande problema</p>	<p>1. Nos últimos dois (2) dias, um sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Grande problema</p>
<p>2. Over the past two (2) days, another troublesome symptom has been: (write symptom) no problemtremendous problem</p>	<p>2.Nos últimos dois (2) dias, outro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Tremendo problema</p>	<p>2.Nos últimos dois (2) dias, um dos sintomas foi: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Enormes problemas</p>	<p>2.Nos últimos dois (2) dias, outro sintoma incômodo foi: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Grande problema</p>	<p>2.Nos últimos dois (2) dias, outro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Grande problema</p>
<p>3. Over the past two (2) days, a third troublesome symptom has been: (write symptom) no problemtremendous problem</p>	<p>3.Nos últimos dois (2) dias, um terceiro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Tremendo problema</p>	<p>3.Nos últimos dois (2) dias, um dos sintomas foi: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Enormes problemas</p>	<p>3.Nos últimos dois (2) dias, um terceiro sintoma incômodo foi: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Grande problema</p>	<p>3.Nos últimos dois (2) dias, um terceiro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Grande problema</p>
<p>4. Over the past two (2) days I have felt: physically terrible..... physically well</p>	<p>4.Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido:</p> <p>Fisicamente terrível.....Fisicamente bem</p>	<p>4.Nos últimos dois (2) dias eu me senti:</p> <p>Fisicamente Cansado.... Fisicamente Bem</p>	<p>4.Nos últimos dois (2) dias eu me senti:</p> <p>Fisicamente Cansado.... Fisicamente Bem</p>	<p>4.Nos últimos dois (2) dias eu me senti:</p> <p>Fisicamente Péssimo.... Fisicamente Bem</p>
<p>PART C</p> <p>Please choose the number which best describes your feelings and thoughts OVER THE PAST TWO (2) DAYS.</p>	<p>PARTE C</p> <p>Por favor, escolha o número que melhor descreve seus sentimentos e pensamentos NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.</p>	<p>Parte C</p> <p>Por favor escolha o número que melhor descreva seus sentimentos e pensamentos NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.</p>	<p>PARTE C</p> <p>Por favor, escolha o número que melhor descreve seus sentimentos e pensamentos NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.</p>	<p>PARTE C</p> <p>Por favor, escolha o número que melhor descreve seus sentimentos e pensamentos NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.</p>

5. Over the past two (2) days, I have been depressed: not at allextremely	5. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido depressivo(a): Nenhum pouco....Extremamente	5. Nos últimos dois (2) dias eu me senti depressivo (a): Nenhum pouco...Extremamente	5. Nos últimos dois (2) dias eu me senti depressivo (a): Nenhum pouco...Extremamente	5. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido depressivo(a): Nenhum pouco....Demais
6. Over the past two (2) days, I have been nervous or worried: not at allextremely	6. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido nervoso(a) ou preocupado (a): Nenhum pouco....Extremamente	6. Nos últimos dois (2) dias, eu me senti nervoso(a) ou preocupado (a): Nenhum pouco...Extremamente	6. Nos últimos dois (2) dias, eu me senti nervoso(a) ou preocupado (a): Nenhum pouco...Extremamente	6. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido nervoso(a) ou preocupado (a): Nenhum pouco....Demais
7. Over the past two (2) days, how much of the time did you feel sad? never always	7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste? Nunca....Sempre	7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste? Nunca....Sempre	7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste? Nunca....Sempre	7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste? Nunca....Sempre
8. Over the past two (2) days, when I thought of the future, I was: not afraidterrified	8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu estava: Sem medo....Aterrorizado	8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu fiquei: Tranquilo....Apavorado	8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu fiquei: Tranquilo....Apavorado	8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu me senti: Tranquilo....Apavorado
9. Over the past two (2) days, my life has been: utterly meaningless and without purpose....very purposeful and meaningful	9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida tem sido: Totalmente sem sentido e sem propósito.... Muito proposital e significativo	9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida foi: Completamente sem sentido e sem propósito.....Foi muito importante e significativa	9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida foi: Completamente sem sentido e sem propósito.....Foi muito importante e significativa	9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida tem sido: Completamente sem sentido e sem propósito.....Foi muito importante e significativa
10. Over the past two (2) days, when I thought about my whole life, I felt that in achieving life goals I have: made no progressed whatsoever..... progress to complete fulfillment	10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida toda, eu senti que em relação a atingir os objetivos da minha vida eu tenho: Feito nenhum progresso.... Progrediram para uma realização	10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre a minha vida toda, eu senti que em relação aos meus objetivos eu: Não tive nenhum progresso.....Alcançei total realização	10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida toda, eu senti que em relação a atingir os objetivos da minha vida eu: Não tive nenhum progresso.....Alcançei total realização	10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida inteira, eu senti que, em relação a alcançar os objetivos da minha vida: Feito nenhum progresso.... Progredi para realização completa
11. Over the past two (2) days, when I thought about my life, I felt that my life to this point has been: completely worthless.....very worthwhile	11. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida, eu senti que minha vida neste momento tem sido: Completamente inútil... Muito útil	11. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre a minha vida, eu senti que a minha vida até agora foi: Completamente sem valor.....Foi valiosa	11. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida, eu senti que minha vida até agora foi: Completamente sem valor.....Foi valiosa	11. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida, eu senti que minha vida até agora tem sido: Completamente sem valor.....Muito valiosa
12. Over the past	12. Nos últimos dois	12. Nos últimos dois	12. Nos últimos dois	12. Nos últimos dois

two (2) days, I have felt that I have: no control over my life.....complete control over my life	(2) dias, eu tenho sentido que eu tenho: Nenhum controle sobre a minha vida.... Completo controle sobre minha vida	(2) dias, quando eu senti que: Não tenho nenhum controle sobre a minha vida.... Tenho total controle sobre minha vida	(2) dias, eu senti que: Não tenho nenhum controle sobre a minha vida.... Tenho total controle sobre minha vida	(2) dias, eu senti que: Não tenho nenhum controle sobre a minha vida.... Tenho total controle sobre minha vida
13. Over the past two (2) days, I felt good about myself as a person. completely disagree.... completely agree	13.Nos últimos dois (2) dias, eu senti bem a respeito de mim mesmo como pessoa: Discordo completamente... Concordo completamente	13.Nos últimos dois (2) dias, quando eu me senti bem como pessoa: Discordo completamente... Concordo completamente	13.Nos últimos dois (2) dias, eu me senti bem como pessoa: Discordo completamente... Concordo completamente	13.Nos últimos dois (2) dias, eu me senti bem como pessoa: Discordo completamente... Concordo completamente
14. To me, the past two (2) days were: a burden a gift	14. Para mim, o dois (2) últimos dias, foram: Um peso.... Um presente	14. Para mim, o dois (2) últimos dias, foi: Um fardo.... Um presente	14. Para mim, o dois (2) últimos dias, foram: Um fardo.... Um presente	14. Para mim, o dois (2) últimos dias, foram: Um peso.... Um presente
15. Over the past two (2) days, the world has been: an impersonal unfeeling place.....caring and responsive to my needs	15.Nos últimos dois (2) dias, o mundo tem sido: Um lugar impessoal e insensível..... Atencioso e sensível às minhas necessidades	15. Nos últimos dois (2) dias, o mundo foi: Um lugar impessoal e insensível..... Bondoso e responsável por minhas necessidades	15.Nos últimos dois (2) dias, o mundo foi: Um lugar impessoal e insensível..... Atencioso e sensível às minhas necessidades	15.Nos últimos dois (2) dias, o mundo tem sido: Um lugar impessoal e insensível..... Atencioso e sensível às minhas necessidades
16. Over the past two (2) days, I have felt supported: not at all completely	16. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido suportado: Nem um pouco.....Completa mente	16. Nos últimos dois (2) dias eu me senti apoiado: Nenhum pouco.....Completa mente	16. Nos últimos dois (2) dias eu me senti apoiado: Nem um pouco.....Completa mente	16. Nos últimos dois (2) dias eu me senti apoiado: Nem um pouco....Totalmente
PART D <i>Please list or describe the things which had the greatest effect on your quality of life in the past two (2) days. Please tell us whether each thing you list made your quality of life better or worse during this time. If you need more space, please continue on the back of this page.</i>	PARTE D <i>Por favor, liste ou descreva as coisas que tiveram um efeito na sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Por favor, digam-nos se cada uma destas coisas que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este período. Se você precisar de mais espaço, continue no verso desta página.</i>	Parte D <i>Por favor, liste e descreva as coisas que teve maiores efeitos na sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Por favor, nos fale se cada coisa que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este tempo. Se você precisa de mais espaço, por favor continue atrás da folha.</i>	PARTE D <i>Por favor, liste ou descreva as coisas que tiveram maiores efeitos na sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Por favor, digam-nos se cada uma destas coisas que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este período. Se você precisar de mais espaço, por favor continue atrás desta folha.</i>	PARTE D <i>Por favor, liste ou descreva as coisas que tiveram maior efeito na sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Por favor, digam-nos se cada uma destas coisas que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este período. Se você precisar de mais espaço, por favor continue atrás desta folha.</i>

Versão pré-final 1	Versão pré-final 2	Versão Final- MQOL Brasil
<p>As perguntas neste questionário começam com uma declaração seguida por duas respostas opostas. Os números aumentam de um extremo ao outro.</p> <p>Por favor, circule o número entre 0 e 10 que é mais verdadeiro para você.</p> <p>Não existem respostas certas ou erradas.</p> <p>Respostas completamente sinceras serão de grande ajuda.</p>	Mesmo	<p>As perguntas neste questionário começam com uma declaração seguida por duas respostas opostas. Os números aumentam de um extremo ao outro.</p> <p>Por favor, circule o número entre 0 e 10 que é mais verdadeiro para você.</p> <p>Não existem respostas certas ou erradas.</p> <p>Respostas completamente sinceras serão de grande ajuda.</p>
<p>Eu estou com fome:</p> <p>Nem um pouco Extremamente faminto</p> <p>Se você não está com fome alguma, você deverá circular 0.</p> <p>Se você está com um pouco de fome (você acaba de terminar uma refeição, mas ainda tem espaço para sobremesa), você deverá circular 1, 2 ou 3.</p> <p>Se você estiver moderadamente faminto (porque a hora da refeição está se aproximando), você poderá circular 4, 5 ou 6.</p> <p>Se você estiver com muita fome (porque você não comeu o dia inteiro), você deverá circular 7, 8 ou 9.</p> <p>Se você estiver extremamente faminto você deverá circular 10.</p>	Mesmo	<p>Eu estou com fome:</p> <p>Nem um pouco Extremamente faminto</p> <p>Se você não está com fome alguma, você deverá circular 0.</p> <p>Se você está com um pouco de fome (você acaba de terminar uma refeição, mas ainda tem espaço para sobremesa), você deverá circular 1, 2 ou 3.</p> <p>Se você estiver moderadamente faminto (porque a hora da refeição está se aproximando), você poderá circular 4, 5 ou 6.</p> <p>Se você estiver com muita fome (porque você não comeu o dia inteiro), você deverá circular 7, 8 ou 9.</p> <p>Se você estiver extremamente faminto você deverá circular 10.</p>
<p>Comece aqui:</p> <p>É muito importante que você responda todas as perguntas de como você está se sentindo apenas nos últimos dois (2) dias.</p> <p>PARTE A</p> <p>Considerando todas as partes de sua vida: física, emocional, social, espiritual e financeira- nos últimos dois (2) dias minha qualidade vida tem sido:</p> <p>Muito ruim.....excelente</p>	Mesmo	<p>Comece aqui:</p> <p>É muito importante que você responda todas as perguntas de como você está se sentindo apenas nos últimos dois (2) dias.</p> <p>PARTE A</p> <p>Considerando todas as partes de minha vida: física, emocional, social, espiritual e financeira- nos últimos dois (2) dias minha qualidade vida tem sido:</p> <p>Muito ruim.....excelente</p>
PARTE B: Sintomas ou Problemas	PARTE B: Sintomas ou Problemas	PARTE B: Sintomas ou Problemas

Físicos	Físicos	Físicos
<p>(1) Para as perguntas na parte “B”, por favor, escreva os SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS que tem sido os maiores problemas para você nesses últimos dois (2) dias (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, intestino preso, diarreia, insônia, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se à vontade para indicar outros se necessário)</p> <p>(2) Circule abaixo o número que mostra melhor a importância de cada um dos problemas para você NOS ÚLTIMOS (2) DIAS.</p> <p>(3) Se você teve menos do que três (3) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, indique aquele(s) que você teve e nas outras perguntas escreva “nenhum”</p>	<p>(1) Para as três primeiras perguntas desta parte “B”, por favor, escreva sobre a linha em cada questão, um dos SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS que tem sido os maiores problemas para você nesses últimos dois (2) dias (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, intestino preso, diarreia, insônia, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se à vontade para indicar outros se necessário)</p> <p>(2) Circule abaixo o número que mostra melhor a importância de cada um dos problemas para você NOS ÚLTIMOS (2) DIAS.</p> <p>(3) Se você teve três (3) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, responda as três primeiras questões. Em cada questão, escreva na linha um sintoma ou problema físico e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles. Se você teve apenas dois (2) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, escreva-os sobre a linha das duas primeiras questões e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles. Escreva “nenhum” na linha da última questão e não circule nenhum número.</p> <p>Se você teve apenas um (1) sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias, escreva-o na linha da primeira questão e circule o número que mostra melhor a importância deste sintoma. Escreva “nenhum” na linha das questões 2 e 3 e não circule nenhum número.</p> <p>Se você não teve nenhum sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias escreva “nenhum” na linha de cada questão e não circule nenhum número.</p>	<p>(1) Para as três primeiras perguntas desta parte “B”, por favor, escreva sobre a linha em cada questão, um dos SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS que tem sido os maiores problemas para você nesses últimos dois (2) dias (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, intestino preso, diarreia, insônia, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se à vontade para indicar outros se necessário)</p> <p>(2) Circule abaixo o número que mostra melhor a importância de cada um dos problemas para você NOS ÚLTIMOS (2) DIAS.</p> <p>(3) Se você teve três (3) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, responda as três primeiras questões. Em cada questão, escreva na linha um sintoma ou problema físico e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles. Se você teve apenas dois (2) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, escreva-os sobre a linha das duas primeiras questões e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles. Escreva “nenhum” na linha da última questão e não circule nenhum número.</p> <p>Se você teve apenas um (1) sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias, escreva-o na linha da primeira questão e circule o número que mostra melhor a importância deste sintoma. Escreva “nenhum” na linha das questões 2 e 3 e não circule nenhum número.</p> <p>Se você não teve nenhum sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias escreva “nenhum” na linha de cada questão e não circule nenhum número.</p>
1. Nos últimos dois (2) dias, um sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)	Mesmo	1. Nos últimos dois (2) dias, um sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)
Nenhum problema.... Grande problema		Nenhum problema.... Grande problema
2. Nos últimos dois (2) dias, outro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)	Mesmo	2. Nos últimos dois (2) dias, outro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)
Nenhum problema.... Grande problema		Nenhum problema.... Grande problema
3. Nos últimos dois (2) dias, um terceiro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)	Mesmo	3. Nos últimos dois (2) dias, um terceiro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)
Nenhum problema.... Grande problema		Nenhum problema.... Grande problema

4.Nos últimos dois (2) dias eu me senti: Fisicamente Péssimo.... Fisicamente Bem	Mesmo	4.Nos últimos dois (2) dias eu me senti: Fisicamente Péssimo.... Fisicamente Bem
PARTE C <i>Por favor, escolha o número que melhor descreve seus sentimentos e pensamentos NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.</i>	Mesmo	PARTE C <i>Por favor, escolha o número que melhor descreve seus sentimentos e pensamentos NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.</i>
5.Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido depressivo(a): Nenhum pouco....Demais	5.Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido depressivo(a) (abatido (a), desanimado (a)): Nenhum pouco....Demais	5.Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido depressivo(a) (abatido (a), desanimado (a)): Nenhum pouco....Demais
6. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido nervoso(a) ou preocupado (a): Nenhum pouco....Demais	Mesmo	6. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido nervoso(a) ou preocupado (a): Nenhum pouco....Demais
7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste? Nunca....Sempre	Mesmo	7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste? Nunca....Sempre
8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu me senti: Tranquilo....Apavorado	Mesmo	8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu me senti: Tranquilo....Apavorado
9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida tem sido: Completamente sem sentido e sem propósito.....Foi muito importante e significativa	Mesmo	9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida tem sido: Completamente sem sentido e sem propósito..... Significativa e com muitos objetivos
10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida inteira, eu senti que, em relação a alcançar os objetivos da minha vida: Feito nenhum progresso.... Progredi para realização completa	Mesmo	10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida inteira, eu senti que, em relação a alcançar os objetivos da minha vida: Feito nenhum progresso.... Progredi para realização completa
11.Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida, eu senti que minha vida até agora tem sido: Completamente sem valor.....Muito valiosa	Mesmo	11.Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida, eu senti que minha vida até agora tem sido: Completamente sem valor.....Muito valiosa
12.Nos últimos dois (2) dias, eu senti que: Não tenho nenhum controle sobre a minha vida.... Tenho total controle sobre minha vida	Mesmo	12.Nos últimos dois (2) dias, eu senti que: Não tenho nenhum controle sobre a minha vida.... Tenho total controle sobre minha vida
13.Nos últimos dois (2) dias, eu me senti bem como pessoa: Discordo completamente... Concordo completamente	Mesmo	13.Nos últimos dois (2) dias, eu me senti bem como eu sou: Discordo completamente... Concordo completamente

14. Para mim, o dois (2) últimos dias, foram: Um peso.... Um presente	Mesmo	14. Para mim, o dois (2) últimos dias, foram: Um peso.... Um presente
15. Nos últimos dois (2) dias, o mundo tem sido: Um lugar impessoal e sem sentimento..... Atencioso e sensível às minhas necessidades	Mesmo	15. Nos últimos dois (2) dias, o mundo tem sido: Um lugar impessoal e sem sentimento..... Atencioso e sensível às minhas necessidades
16. Nos últimos dois (2) dias eu me senti apoiado: Nem um pouco....Totalmente	Mesmo	16. Nos últimos dois (2) dias eu me senti apoiado: Nem um pouco....Totalmente
PARTE D <i>Por favor, liste ou descreva as coisas que tiveram maior efeito na sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Por favor, diga-nos se cada uma destas coisas que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este período. Se você precisar de mais espaço, por favor continue atrás desta folha.</i>	Mesmo	PARTE D <i>Por favor, liste ou descreva as coisas que tiveram maior efeito na sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Por favor, diga-nos se cada uma destas coisas que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este período. Se você precisar de mais espaço, por favor continue atrás desta folha.</i>

Versão Final- MQOL Brasil	Retrotradução (Versão a)	Retrotradução (Versão b)	Síntese das Retrotraduções (Versão c)
<p>As perguntas neste questionário começam com uma declaração seguida por duas respostas opostas. Os números aumentam de um extremo ao outro.</p> <p>Por favor, circule o número entre 0 e 10 que é mais verdadeiro para você.</p> <p>Não existem respostas certas ou erradas.</p> <p>Respostas completamente sinceras serão de grande ajuda.</p>	<p>The questions on this questionnaire start with a statement followed by two opposite answers. Numbers range from one extreme to another.</p> <p>Please circle the number between 0 and 10 that is most true for you.</p> <p>There are no right or wrong answers.</p> <p>Completely honest answers will be a great help.</p>	<p>The questions in this questionnaire begin with a statement followed by two opposing answers. The numbers range from one extreme to the other.</p> <p>Please circle the number from 0 to 10 that is truest for you.</p> <p>There are no right or wrong answers.</p> <p>Please help us by answering totally sincerely.</p>	<p>The questions in this questionnaire begin with a statement followed by two opposing answers. The numbers range from one extreme to the other.</p> <p>Please circle the number from 0 to 10 that is truest for you.</p> <p>There are no right or wrong answers.</p> <p>Completely honest answers will be a great help.</p>
<p>Eu estou com fome:</p> <p>Nem um pouco.... Extremamente faminto</p> <p>Se você não está com fome alguma, você deverá circular 0.</p>	<p>I am hungry:</p> <p>Not at all.... Extremely Hungry</p> <p>If you are not hungry at all, you should circle 0.</p> <p>If you are a little hungry</p>	<p>I am hungry:</p> <p>Not at all.... Completely starving</p> <p>If you are not at all hungry, circle 0.</p> <p>If you are slightly hungry</p>	<p>I am hungry:</p> <p>Not at all.... Extremely Hungry</p> <p>If you are not at all hungry, circle 0.</p> <p>If you are a little hungry</p>

<p>Se você está com um pouco de fome (você acaba de terminar uma refeição, mas ainda tem espaço para sobremesa), você deverá circular 1, 2 ou 3.</p> <p>Se você estiver moderadamente faminto (porque a hora da refeição está se aproximando), você poderá circular 4, 5 ou 6.</p> <p>Se você estiver com muita fome (porque você não comeu o dia inteiro), você deverá circular 7, 8 ou 9.</p> <p>Se você estiver extremamente faminto você deverá circular 10.</p>	<p>(you just finished a meal, but there is still room for dessert), you should circle 1, 2, or 3.</p> <p>If you are moderately hungry (because mealtime is approaching), you could circle 4, 5, or 6.</p> <p>If you are very hungry (because you have not eaten all day), you should circle 7, 8, or 9.</p> <p>If you are extremely hungry you should circle 10.</p>	<p>(you have just completed a meal but still have room for dessert), you should circle 1, 2 or 3.</p> <p>If you are moderately hungry (because mealtime is approaching), you will circle 4, 5 or 6.</p> <p>If you are very hungry (because you haven't eaten all day), you will circle 7, 8 or 9.</p> <p>If you are starving you will circle 10.</p>	<p>(you have just finished a meal but still have room for dessert), circle 1, 2 or 3.</p> <p>If you are moderately hungry (because mealtime is approaching), circle 4, 5 or 6.</p> <p>If you are very hungry (because you have not eaten all day), circle 7, 8 or 9.</p> <p>If you are extremely hungry, circle 10.</p>
<p>Comece aqui:</p> <p>É muito importante que você responda todas as perguntas de como você está se sentindo apenas nos últimos dois (2) dias.</p> <p>PARTE A</p> <p>Considerando todas as partes de minha vida: física, emocional, social, espiritual e financeiras nos últimos dois (2) dias minha qualidade de vida tem sido:</p> <p>Muito ruim.....excelente</p>	<p>Start here:</p> <p>It is very important that you answer all of the questions regarding how you have been feeling over the last two (2) days alone.</p> <p>PART A</p> <p>Considering every aspect of your life: physical, emotional, social, spiritual, and financial – in the last two (2) days, my quality of life has been:</p> <p>Very bad....Excellent</p>	<p>Begin here:</p> <p>It is important for you to answer all the questions about how you have felt for the last two (2) days only.</p> <p>PART A</p> <p>Considering your life as a whole: physical, emotional, social, spiritual and financial – in the last two (2) days my quality of life has been:</p> <p>Very bad....Excellent</p>	<p>Begin here:</p> <p>It is very important that you answer all the questions about how you have been feeling for the last two (2) days only.</p> <p>PART A</p> <p>Considering every aspect of your life: physical, emotional, social, spiritual, and financial – in the last two (2) days my quality of life has been:</p> <p>Very bad....Excellent</p>
<p>PARTE B: Sintomas ou Problemas Físicos</p> <p>(1) Para as três primeiras perguntas desta parte "B", por favor, escreva sobre a linha em cada questão, um dos SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS que tem sido os maiores problemas para você nesses últimos dois (2) dias (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, intestino preso, diarreia, insônia, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se à vontade para indicar outros se necessário)</p> <p>(2) Circule abaixo o número que mostra melhor a importância de</p>	<p>PART B: Physical Problems or Symptoms</p> <p>(1) For the three first questions in this part "B," please fill in the line with the PHYSICAL PROBLEM OR SYMPTOM for each question that has been the greatest problem for you over the last two (2) days (Some examples are: pain, fatigue, weakness, nausea, vomiting, constipation, diarrhea, insomnia, difficulty breathing, lack of appetite, sweating, paralysis. Feel free to indicate others if necessary)</p> <p>(2) Below, circle the number that best</p>	<p>PART B: Symptoms or Physical Problems</p> <p>(1) For the first three questions in this part "B," please write on the line for each question, one of the SYMPTOMS OR PHYSICAL PROBLEMS that have been the largest problems for you in these last two (2) days (Some examples are: pain, fatigue, weakness, nausea, vomiting, constipation, diarrhea, insomnia, breathlessness, lack of appetite, sweating, immobility. Feel free to indicate others if necessary)</p> <p>(2) Circle below the number that best</p>	<p>PART B: Symptoms or Physical Problems</p> <p>(1) For the first three questions in this part "B," please write on the line for each question, one of the SYMPTOMS OR PHYSICAL PROBLEMS that have been the largest problems for you in these last two (2) days (Some examples are: pain, fatigue, weakness, nausea, vomiting, constipation, diarrhea, insomnia, difficulty breathing, lack of appetite, sweating, immobility. Feel free to indicate others if necessary)</p>

<p>cada um dos problemas para você NOS ÚLTIMOS (2) DIAS.</p> <p>(3) Se você teve três (3) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, responda as três primeiras questões. Em cada questão, escreva na linha um sintoma ou problema físico e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles.</p> <p>Se você teve apenas dois (2) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, escreva-os sobre a linha das duas primeiras questões e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles. Escreva "nenhum" na linha da última questão e não circule nenhum número.</p> <p>Se você teve apenas um (1) sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias, escreva-o na linha da primeira questão e circule o número que mostra melhor a importância deste sintoma. Escreva "nenhum" na linha das questões 2 e 3 e não circule nenhum número.</p> <p>Se você não teve nenhum sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias escreva "nenhum" na linha de cada questão e não circule nenhum número.</p>	<p>shows the importance of each of the problems for you OVER THE LAST (2) DAYS.</p> <p>(3) If you have had three (3) physical problems or symptoms in the last two (2) days, answer the first three questions. For each question, write a physical problem or symptom on the line and circle the number that best shows the importance of each one.</p> <p>If you have had only two (2) physical problems or symptoms in the last two (2) days, write them on the line for the first two questions and circle the number that best shows the importance of each of them. Write "none" on the line for the last question and do not circle a number.</p> <p>If you have had only one (1) physical problem or symptoms in the last two (2) days, write them on the line for the first two questions and circle the number that best shows the importance of each of them. Write "none" on the line for the questions 2 and 3 and do not circle a number.</p> <p>If you have not had any physical problems or symptoms in the last two (2) days, write "none" on the line for each question and do not circle any numbers.</p>	<p>shows how important each of these problems has been for you IN THE LAST TWO (2) DAYS.</p> <p>(3) If you have had three (3) symptoms or physical problems in the last two (2) days, answer the first three questions. For each question, write a symptom or physical problem on the line and circle the number that best shows the importance of each one.</p> <p>If you have had only two (2) symptoms or physical problems in the last two (2) days, write on the line of the first two questions and circle the number that best shows the importance of each one. Write "none" on the line of the last question and do not circle any number.</p> <p>If you have had only one (1) symptom or physical problem in the last two (2) days, write on the line of the first question and circle the number that best shows the importance of this symptom. Write "none" on the line of the questions 2 and 3 and do not circle any number.</p> <p>If you have had no symptoms or physical problems in the last two (2) days write "none" on the line of each question and do not circle any numbers.</p>	<p>(2) Circle below the number that best shows the importance of each of the problems for you IN THE LAST TWO (2) DAYS.</p> <p>(3) If you have had three (3) symptoms or physical problems in the last two (2) days, answer the first three questions. For each question, write a symptom or physical problem on the line and circle the number that best shows the importance of each one. If you have had only two (2) symptoms or physical problems in the last two (2) days, write them on the line for the first two questions and circle the number that best shows the importance of each one. Write "none" on the line of the last question and do not circle a number.</p> <p>If you have had only one (1) symptom or physical problem in the last two (2) days, write them on the line for the first question and circle the number that best shows the importance of this symptom. Write "none" on the line for questions 2 and 3 and do not circle a number.</p> <p>If you have had no symptoms or physical problems in the last two (2) days write "none" on the line of each question and do not circle a number.</p>
<p>1. Nos últimos dois (2) dias, um sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema.... Grande problema</p>	<p>1. Over the last two (2) days, one bothersome symptom has been: (write the symptom)</p> <p>Not a problem.... A huge problem</p>	<p>1. In the last two (2) days, One uncomfortable symptom has been: (write the symptom)</p> <p>Not a problem.... Huge problem</p>	<p>1. In the last two (2) days, One bothersome symptom has been: (write the symptom)</p> <p>Not a problem.... Huge problem</p>
<p>2. Nos últimos dois (2) dias, outro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma)</p> <p>Nenhum problema....</p>	<p>2. Over the last two (2) days, another bothersome symptom has been: (write the symptom)</p>	<p>2. In the last two (2) days, another unpleasant symptom has been: (write the symptom)</p> <p>Not a problem.... Huge</p>	<p>2. Over the last two (2) days, another bothersome symptom has been: (write the symptom)</p>

Grande problema	Not a problem.... A huge problem	problem	Not a problem.... Huge problem
3.Nos últimos dois (2) dias, um terceiro sintoma incômodo tem sido: (escreva o sintoma) Nenhum problema.... Grande problema	3. Over the last two (2) days, a third bothersome symptom has been: (write the symptom) Not a problem.... A huge problem	3.In the last two (2) days, a third uncomfortable symptom has been: (write the symptom) Not a problem.... Huge problem	3. Over the last two (2) days, a third bothersome symptom has been: (write the symptom) Not a problem.... Huge problem
4.Nos últimos dois (2) dias eu me senti: Fisicamente Péssimo.... Fisicamente Bem	4.Over the last two (2) days, I have felt: Physically awful... Physically well	4. In the last two (2) days, I have felt: Physically terrible ... Physically well	4. In the last two (2) days, I have felt: Physically terrible ... Physically well
PARTE C <i>Por favor, escolha o número que melhor descreve seus sentimentos e pensamentos NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.</i>	PART C <i>Please pick the number that best describes your feelings and thoughts OVER THE LAST TWO (2) DAYS.</i>	PART C <i>Please choose the number that best describes your thoughts and feelings IN THE LAST TWO (2) DAYS.</i>	PART C <i>Please choose the number that best describes your feelings and thoughts IN THE LAST TWO (2) DAYS.</i>
5.Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido depressivo(a) (abatido (a), desanimado (a)): Nenhum pouco....Demais	5. Over the last two (2) days, I have felt depressed (worn out, discouraged): Not at all... Extremely	5.In the last two (2) days, I have felt depressed (under the weather, listless): Not at all... Extremely	5. In the last two (2) days, I have felt depressed (downcast, dispirited): Not at all... Extremely
6. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho sentido nervoso(a) ou preocupado (a): Nenhum pouco....Demais	6. Over the last two (2) days, I have felt anxious or worried: Not at all... Extremely	6. In the last two (2) days, I have felt upset or worried: Not at all... Extremely	6. In the last two (2) days, I have felt upset or worried: Not at all... Extremely
7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste? Nunca....Sempre	7.Over the last two (2) days, how often did you feel sad? Never.... Always	7.In the last two (2) days, how often have you felt sad? Never.... Always	7.In the last two (2) days, how often did you feel sad? Never.... Always
8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu me senti: Tranquilo....Apavorado	8.Over the last two (2) days, when thinking about the future, I have felt: At ease.. Terrified	8.In the last two (2) days when I have thought about the future, I have felt: Calm... Afraid	8.In the last two (2) days when I have thought about the future, I have felt: Calm... Terrified
9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida tem sido: Completamente sem sentido e sem propósito..... Significativa e com muitos objetivos	9.Over the last two (2) days, my life has been: Completely meaningless and aimless... Very important and meaningful	9.In the last two (2) days, my life has been: Completely meaningless and purposeless.... Very important and meaningful	9.In the last two (2) days, my life has been: Completely meaningless and aimless... Meaningful and with a lot of goals
10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida inteira, eu senti que, em relação a alcançar os objetivos da minha vida: Feito nenhum progresso.... Progredi para realização completa	10.Over the last two (2) days, when I thought about my entire life, I felt that in relation to achieving my life's goals: I have made no progress.... I have progressed to complete fulfillment	10. In the last two (2) days, when thinking about my whole life, and about achieving my goals, I have felt that: I have made no progress.... I have progressed to total fulfillment	10.In the last two (2) days, when I have thought about my whole life, I have felt that, in relation to achieving my life's goals: I have made no progress.... I have progressed to complete fulfillment
11.Nos últimos dois (2)	11.Over the last two (2)	11.In the last two (2)	11.In the last two (2)

<p>dias, quando eu pensei sobre minha vida, eu senti que minha vida até agora tem sido:</p> <p>Completamente sem valor.....Muito valiosa</p>	<p>days, when thinking about my life, I have felt that my life up to now has been:</p> <p>Completely worthless.... Very valuable</p>	<p>days, thinking about my life, I have felt that my life so far has been:</p> <p>Completely worthless..... Very worthwhile</p>	<p>days, when I have thought about my life, I have felt that my life so far has been:</p> <p>Completely worthless..... Very worthwhile</p>
<p>12.Nos últimos dois (2) dias, eu senti que:</p> <p>Não tenho nenhum controle sobre a minha vida.... Tenho total controle sobre minha vida</p>	<p>12.Over the last two (2) days, I have felt that:</p> <p>I have no control over my life... I have total control over my life</p>	<p>12.In the last two (2) days, I have felt that:</p> <p>I have absolutely no control over my life... I have complete control over my life</p>	<p>In the last two (2) days, I have felt that:</p> <p>I have no control at all over my life... I have total control over my life</p>
<p>13.Nos últimos dois (2) dias, eu eu senti bem como eu sou</p> <p>Discordo completamente... Concordo completamente</p>	<p>13. Over the last two (2) days, I have felt good as a person:</p> <p>Completely disagree... Completely agree</p>	<p>13. In the last two (2) days, I have felt well as a person:</p> <p>Completely disagree... Totally agree</p>	<p>13. In the last two (2) days, I have felt good about who I am:</p> <p>Completely disagree... Completely agree</p>
<p>14. Para mim, o dois (2) últimos dias, foram:</p> <p>Um peso.... Um presente</p>	<p>14.For me, the last two (2) days were:</p> <p>A burden.... A gift</p>	<p>14.For me, the last two (2) days has been:</p> <p>A weight.... A gift</p>	<p>14.For me, the last two (2) days has been:</p> <p>A burden.... A gift</p>
<p>15.Nos últimos dois (2) dias, o mundo tem sido:</p> <p>Um lugar impessoal e sem sentimento..... Atencioso e sensível às minhas necessidades</p>	<p>15.Over the last two (2) days, the world has been:</p> <p>An impersonal place without feeling.... Thoughtful and sensitive to my needs</p>	<p>15. In the last two (2) days, the world has been:</p> <p>An impersonal unfeeling place... Attentive and sensitive to my needs</p>	<p>15. In the last two (2) days, the world has been:</p> <p>An impersonal place without feeling.... Attentive and sensitive to my needs</p>
<p>16. Nos últimos dois (2) dias eu me senti apoiado:</p> <p>Nem um pouco....Totalmente</p>	<p>16. Over the last two (2) days, I have felt supported:</p> <p>Not at all... Totally</p>	<p>16.In the last two (2) days, I have felt supported:</p> <p>Not at all... Totally</p>	<p>16.In the last two (2) days, I have felt supported:</p> <p>Not at all... Totally</p>
<p>PARTE D</p> <p>Por favor, liste ou descreva as coisas que tiveram maior efeito na sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Por favor, diga-nos se cada uma destas coisas que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este período. Se você precisar de mais espaço, por favor continue atrás desta folha.</p>	<p>PART D</p> <p>Please list or describe the things that have had the greatest impact on your quality of life in the last two (2) days. Please, tell us if each of the things that you listed has made your quality of life better or worse during this time. If you need more space, please continue on the back of this sheet.</p>	<p>PART D</p> <p>Please list or describe the things that have most affected your quality of life in the last two (2) days. Please tell us whether each of these things that you listed has made your quality of life better or worse during this period. If you need more space please continue on the back of this sheet.</p>	<p>PART D</p> <p>Please list or describe the things that have had the greatest effect on your quality of life in the last two (2) days. Please tell us whether each of these things that you listed has made your quality of life better or worse during this period. If you need more space, please continue on the back of this sheet.</p>

Anexo F

Sheila de Oliveira Faria

De: Robin Cohen, Dr. robin.cohen@mcgill.ca
 Enviado em: segunda-feira, 5 de setembro de 2011 21:39
 Para: Sheila de Oliveira Faria
 Assunto: RE: McGill QoL Questionnaire- cultural adaptation phase
 Anexos: image001.png

Sinalizador de acompanhamento:
 Acompanhar
 Status do sinalizador: Concluída

Hello.

The changes you suggest seem good to me. However, I am concerned about translating "extremely" as "too much". If it was translated as "very much" that would be ok. I wonder if that has contributed to the problem of understanding depressed. However, what you added in brackets is fine.

Take care,

Robin

From: Sheila de Oliveira Faria [sheila.faria@icesp.org.br]
 Sent: September 5, 2011 8:28 AM
 To: Robin Cohen, Dr.
 Subject: ENC: McGill QoL Questionnaire- cultural adaptation phase

De: Sheila de Oliveira Faria
 Enviada em: quinta-feira, 18 de agosto de 2011 12:40
 Para: robin.cohen@mcgill.ca
 Cc: shefaria@hotmail.com
 Assunto: McGill QoL Questionnaire- cultural adaptation phase

Dear Dra. Cohen

I asked to you (some time ago) to do a validation study with the McGill Quality of life Questionnaire.

I am doing it as part of my master and we are now at the final stage of the cultural adaptation phase of the McGill questionnaire. We have interviewed forty participants and made minor adaptations on the Portuguese version in accordance with their feedback.

Special difficulties with comprehension have been reported on two specific questions:

(1) 32.5 % of the patients have been unable to understand item (3) of the heading of part B. Those participants were unable to understand where to write the symptoms and where to write "none".

(2) 15 % of the patients had difficulties for interpreting the word "depressed" on question five of part C (there is also a difficulty in differentiating between the words "depressed" of that question, and "sad", on question seven).

For this reason and in order to achieve a better understanding from the target population, we propose to change the wording of those items, but without changing the meaning of the item.

Thus, item three of the heading of Part B has been expanded, with more detailed instructions. On question five, we have added between brackets two words that may help the participant to better understand the meaning of the word "depressed".

We are sending you a back translation of those items, and would like to know if you think those modifications are acceptable, prior to proceeding with the cultural adaptation phase.

[\[cid:image001.png@01CC68AE.2D3158F0\]](#) PART B: Symptoms or Physical Problems

(1) For the three first questions of this part "B", please write on the line in each question one of the SYMPTOMS OF PHYSICAL PROBLEMS that have been the most important problems for you during the last two (2) days (Some examples are: pain, tiredness, weakness, nausea, vomiting, constipation, diarrhea, insomnia, lack of air, lack of appetite, perspiration, immobility. Feel free to indicate other symptoms if necessary).

(2) Circle below the number that best shows the importance of each of the problems for you DURING THE LAST (2) DAYS.

(3) If you had three (3) symptoms or physical problems during the last two (2) days, respond the first three questions. For each question, write one symptom or physical problem on the line and circle the number that best shows the importance of each of them. If you had only two (2) symptoms or physical problems during the last two (2) days, write them on the line of the two first questions and circle the number that best shows the importance of each of them. Write "none" on the line of the last question and do not circle any number.

If you had only two (1) symptom or physical problem during the last two (2) days, write them on the line of the first question and circle the number that best shows its importance. Write "none" on the line of the second and third questions and do not circle any number.

PART C

5. In the last two (2) days, I have been feeling depressed (downcast, dispirited):

Not at all

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Too much

Thank you very much for your attention,

Sheilla de Oliveira Faria | Supervisora ambulatorial de Nutrição | DGA Av. Doutor Arnaldo,
251 - 1º subsolo Cerqueira César CEP 01246-000 - São Paulo - SP
Telefone: 55 11 3893-2437
Celular: 55 11 6787-5850

sheila.faria@icesp.org.br<<mailto:sheila.faria@hcnet.usp.br>>

P Antes de imprimir pense em sua responsabilidade e compromisso com o AMBIENTE.

Anexo G

Questionário de Qualidade de Vida McGill

Instruções

As perguntas neste questionário começam com uma declaração seguida por duas respostas opostas. Os números aumentam de um extremo ao outro.

Por favor, circule o número entre 0 e 10 que é mais verdadeiro para você.

Não existem respostas certas ou erradas.

Respostas completamente sinceras serão de grande ajuda.

EXEMPLO

Eu estou com fome:

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Extremamente faminto**

- Se você não está com fome alguma, você deverá circular 0.
- Se você está com um pouco de fome (você acaba de terminar uma refeição, mas ainda tem espaço para sobremesa), você deverá circular 1, 2 ou 3.
- Se você estiver moderadamente faminto (porque a hora da refeição está se aproximando), você poderá circular 4, 5 ou 6.
- Se você estiver com muita fome (porque você não comeu o dia inteiro), você deverá circular 7, 8 ou 9.
 - Se você estiver extremamente faminto você deverá circular 10.

COMECE AQUI:

É MUITO IMPORTANTE QUE VOCÊ RESPONDA TODAS AS PERGUNTAS DE COMO VOCÊ ESTÁ SE SENTINDO APENAS NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.

PARTE A

Considerando todas as partes de sua vida: física, emocional, social, espiritual e financeira- nos últimos dois (2) dias minha qualidade vida tem sido:

Muito ruim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Excelente**

Por favor, continue na próxima página...

PARTE B: Sintomas ou Problemas Físicos

- (1) Para as três primeiras perguntas desta parte “B”, por favor, escreva sobre a linha em cada questão, um dos **SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS** que tem sido os maiores problemas para você nesses últimos **dois (2) dias** (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, intestino preso, diarreia, insônia, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se à vontade para indicar outros se necessário)
- (2) Circule abaixo o número que mostra melhor a importância de cada um dos problemas para você **NOS ÚLTIMOS (2) DIAS**.
- (3) Se você teve três (3) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, responda as três primeiras questões. Em cada questão, escreva na linha um sintoma ou problema físico e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles.
Se você teve apenas dois (2) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, escreva-os sobre a linha das duas primeiras questões e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles. Escreva “nenhum” na linha da última questão e não circule nenhum número.
Se você teve apenas um (1) sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias, escreva-o na linha da primeira questão e circule o número que mostra melhor a importância deste sintoma. Escreva “nenhum” na linha das questões 2 e 3 e não circule nenhum número.
Se você não teve nenhum sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias escreva “nenhum” na linha de cada questão e não circule nenhum número.

1. Nos últimos dois (2) dias,

um dos sintomas incômodos tem sido: _____

(escreva o sintoma)

Nenhum problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Enorme problema
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

2. Nos últimos dois (2) dias,

outro sintoma incômodo tem sido: _____

(escreva o sintoma)

Nenhum problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Enorme problema
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

3. Nos últimos dois (2) dias,

um terceiro sintoma incômodo tem sido: _____

(escreva o sintoma)

Nenhum problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Enorme problema
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

4. Nos últimos dois (2) dias, eu me senti:

Fisicamente péssimo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Fisicamente bem
--------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------

PARTE C

*Por favor, escolha o número que melhor descreve seus sentimentos e pensamentos
NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.*

5. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho me sentido deprimido(a) (abatido (a), desanimado (a)):

Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
---------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------

6. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho me sentido nervoso(a) ou preocupado (a):

Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
---------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------

7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste?

Nunca	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sempre
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu me senti:

Tranquilo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Apavorado
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------

9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida tem sido:

Completamente sem sentido e sem propósito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Significativa e com muitos objetivos
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---

10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida inteira, eu senti que, em relação a alcançar os objetivos da minha vida:

Não fiz nenhum progresso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Progridi para realização completa
-------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

11. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida, eu senti que minha vida até agora tem sido:

Completamente sem valor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito valiosa
------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------

12. Nos últimos dois (2) dias, eu senti que:

Não tenho nenhum controle sobre a minha vida	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Tenho total controle sobre minha vida
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

13. Nos últimos dois (2) dias, eu me senti bem como pessoa:

Discordo completamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Concordo completamente
-----------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------------

14. Para mim, os dois (2) últimos dias foram:

Um peso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Um presente
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

15. Nos últimos dois (2) dias, o mundo tem sido:

Um lugar impessoal e sem sentimento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Atencioso e sensível às minhas necessidades
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

16. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho me sentido apoiado:

Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totalmente
---------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

Por favor, continue na próxima página...

Cálculo do escore do MQOL-Br

PARTE 'A'

Parte 'A' é uma escala de um único item (*MQOL-Single Item Scale*) para medir a qualidade de vida global. Não está incluída nas pontuações MQOL-Br, mas é usada para fins de comparação com os escores do MQOL-Br.

Cálculo do Escore

De acordo com orientações da autora principal do MQOL, os escores dos itens 1 a 3 e 5 a 8 devem ser calculados subtraindo-os de 10. Por exemplo, se o paciente assinalou o número 4 no item 1, o escore deste item é 6 ($10-4=6$).

O cálculo do escore das cinco subescalas é descrito a seguir:

- **Sintomas físicos:** média dos escores dos itens 1, 2 e 3.

$$SF = \frac{(10 - \text{escore item 1}) + (10 - \text{escore item 2}) + (10 - \text{escore item 3})}{3}$$

- **Bem-estar físico:** escore do item 4.

$$BF = \text{escore item 4}$$

- **Psicológico:** média dos itens 5, 6, 7 e 8.

$$P = \frac{(10 - \text{escore item 5}) + (10 - \text{escore item 6}) + (10 - \text{escore item 7}) + (10 - \text{escore item 8})}{4}$$

- **Existencial:** média dos itens 9, 10, 11, 12, 13 e 14.

$$E = \frac{(\text{escore item 9} + \text{escore item 10} + \text{escore item 11} + \text{escore item 12} + \text{escore item 13} + \text{escore item 14})}{6}$$

- **Suporte:** média dos itens 15 e 16.

$$S = \frac{(\text{escore item 15} + \text{escore item 16})}{2}$$

O escore total do MQOL-Br corresponde à média das cinco subescalas.

A qualidade de vida do paciente deve ser classificada como pior possível quanto mais próximo de 0 e melhor possível quanto mais próximo de 10.

Anexo H

BRAZILIAN

EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--	--

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Data de hoje (dia, mês, ano):

31									
----	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?	1	2	3	4
2. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>longa</u> caminhada?	1	2	3	4
3. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. 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
6. Tem sido difícil fazer suas atividades diárias?	1	2	3	4
7. Tem sido difícil ter atividades de divertimento ou lazer?	1	2	3	4
8. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Você tem tido dor?	1	2	3	4
10. Você precisou repousar?	1	2	3	4
11. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
12. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
13. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
14. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4
15. Você tem vomitado?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Anexo I

Escala de Desempenho Funcional de Karnofsky (KPS)

Graduação	Significado
	Capaz de executar suas atividades normais, sem necessidade de cuidados especiais.
100	Normal; ausência de queixas, sem evidências de doença
90	Capaz de realizar atividades normais; sinais e sintomas menos importantes.
80	Atividades normais com esforço; alguns sinais e sintomas
	Incapaz de trabalhar; capaz de ficar em casa; capaz de dar conta da maioria das necessidades pessoais; necessidade variável de assistência.
70	Não requer assistência para cuidados pessoais; incapaz de realizar atividades normais; capaz de cuidar de si próprio.
60	Requer assistência ocasional, mas ainda é capaz de dar conta da maior parte de suas necessidades.
50	Requer considerável assistência e freqüentes cuidados
	Incapaz de cuidar de si mesmo; requer ou cuidados institucionais ou hospitalares.
40	Incapacitado fisicamente; requer cuidados especiais e assistência especial.
30	Severamente incapacitado; indicação e hospitalização, morte não iminente
20	Muito doente, necessitando de hospitalização e cuidados de suporte ativo.
10	Moribundo; processo fatal progredindo rapidamente

Anexo J

Escala Graduada de dor Crônica Brasil - EGDC-Br

Nome _____ Data _____

Nos seis meses que se passaram, em que lugar do corpo a dor mais incomodou você? _____

1. Quantos dias nos seis meses que se passaram você sentiu dor no [local]? Lembre-se que seis meses têm 180 dias.

Dias com dor _____

Se a dor não esteve presente nos últimos seis meses, não responda as perguntas abaixo.

2. Imagine que 0 significa "nenhuma dor", e 10 significa "a pior dor possível". Quanto está doendo o [local] agora?

Nenhuma dor

A pior dor possível

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

3. Imagine que 0 significa "nenhuma dor", e 10 significa "a pior dor possível". Nos três meses que se passaram, que nota você dá para a dor mais forte que sentiu no [local]?

Nenhuma dor

A pior dor possível

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

4. Imagine que 0 significa "nenhuma dor" e 10 significa "a pior dor possível". Nos três meses que se passaram, que nota você dá para a dor no [local] que costumava sentir na maioria dos dias?

Nenhuma dor

A pior dor possível

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

5. Nos três meses que se passaram, quantos dias você não pôde fazer suas atividades do dia-a-dia (trabalho, ir à escola, serviços domésticos), por causa da sua dor no [local]?

zero a 3 dias		4 a 7 dias		8 a 15 dias		mais do que 15 dias	
---------------	--	------------	--	-------------	--	---------------------	--

6. Nos três meses que se passaram, quanto sua dor no [local] atrapalhou suas atividades diárias (por exemplo vestir-se, tomar banho, comer, pegar condução)? Imagine que 0 significa que a dor não atrapalhou em nada e 10 significa que a dor não deixou você fazer nada até o fim.

Não atrapalhou
em nada

Não deixou fazer
nada até o fim

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

7. Nos três meses que se passaram, quanto sua dor no [local] atrapalhou suas atividades de lazer com a família e amigos (ver televisão, passear, visitar amigos)? Imagine que 0 significa que a dor não atrapalhou em nada, e 10 significa que a dor não deixou você participar de nenhuma atividade.

Não atrapalhou
em nada

Não deixou participar
de nenhuma atividade

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

8. Nos três meses que se passaram, quanto sua dor no [local] atrapalhou sua capacidade de trabalhar, incluindo serviços domésticos? Imagine que 0 significa que a dor não atrapalhou em nada e 10 significa que a dor não deixou você fazer nada até o fim.

Não atrapalhou
em nada

Não deixou fazer
nada até o fim

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

10. O(a) senhor(a) já foi à escola? (1) Sim (2) Não |__|

SE RESPOSTA FOR NÃO, VÁ PARA A QUESTÃO 13; SE SIM, CONTINUE

11. Qual o nível educacional mais alto que o(a) senhor(a) alcançou?..... |__|

- (1) 1º grau incompleto (não finalizou a 8ª série do Ensino fundamental)
- (2) 1º grau completo (1ª a 8ª série do Ensino fundamental)
- (3) 2º grau incompleto
- (4) 2º grau completo
- (5) Universitário incompleto
- (6) Universitário completo
- (7) Outro _____

12. Anos de escolaridade **NÃO INCLUIR REPETÊNCIA** |__|

13. Atualmente o(a) senhor(a)..... |__|

- (1) É Casado(a) (no civil e/ou religioso)
- (2) Tem companheiro(a)*
- (3) É Separado(a)/desquitado(a)/divorciado(a) [separado(a) inclui quem teve companheiro(a) no passado]
- (4) É Viúvo(a) [viúvo(a) inclui quem teve companheiro(a) no passado]
- (5) É Solteiro(a) (nunca foi casado(a) nem teve companheiro(a))

***RELACIONAMENTO POR PELO MENOS SEIS MESES, SEM CONTRATO LEGAL OU RELIGIOSO, RESIDINDO OU NÃO NA MESMA CASA**

14. Qual é a sua raça ou cor? |__|

- (1) Branca
- (2) Preta
- (3) Parda
- (4) Amarela
- (5) Indígena
- (6) Outra _____

15. Em relação à religião, o(a) senhor(a) diria que é |__|

- (1) Ateísta
- (2) Acredito em Deus, mas não sigo nenhuma religião
- (3) Católico
- (4) Testemunha de Jeová
- (5) Evangélico

- (6) Espírita
(7) Budista
(8) Outro

16. Com que frequência o(a) senhor(a) vai à igreja/cerimônias religiosas (missas, cultos, etc.)?

- (1) Nunca
- (2) Menos que uma vez por mês
- (3) Uma/duas vezes por mês
- (4) Uma vez por semana
- (5) Duas ou mais vezes por semana
- (6) Diariamente

17. Com quem o(a) senhor(a) mora atualmente?

INCLUIR COMPANHEIRO(A), FILHOS (ESCREVER O NÚMERO), PAI, MÃE, SOGRO(A), OUTROS (AMIGOS, PARENTES). EXPLICITAR O GRAU DE PARENTESCO DE TODOS.

18. Somando todas as rendas, pensões e salários da família, qual é o ganho mensal familiar (aproximado)? R\$ [][][][][][] [sem centavos]

INCLUIR OS GANHOS DE TODA A FAMÍLIA

18a. Se o paciente não souber responder, tente encaixá-lo em uma das seguintes categorias (ganho familiar total)|

- (1) Menos de 1 salário mínimo por mês
- (2) De 1 a 3 salários mínimos por mês
- (3) Mais de 3 e até 6 salários mínimos por mês
- (4) Mais de 6 e até 10 salários mínimos por mês
- (5) Mais de 10 salários mínimos por mês

19. Quantas pessoas vivem/dependem desse ganho? | |

Final do questionário | | | |
hora min

Anexo L

“INSTRUÇÕES PARA O ENTREVISTADOR”

Esta pesquisa tem o objetivo de produzir um questionário para medir a qualidade de vida das pessoas em cuidados paliativos, o Questionário de Qualidade de Vida McGill. O questionário foi criado inicialmente no Canadá. Para que possamos utilizá-lo no Brasil, é necessário traduzi-lo e verificar se ele funciona bem na nossa população. Assim, estamos aplicando o questionário em pessoas em cuidados paliativos, para verificar se o questionário está bem adaptado no Brasil. O questionário nos ajudará a entender melhor a qualidade de vida que as pessoas apresentam e poderá auxiliar, no futuro, a decidir como melhor tratar as pessoas em cuidados paliativos.

No estudo, desenvolvido no Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), serão incluídos pacientes internados nos leitos de cuidados paliativos e pacientes atendidos no ambulatório de cuidados paliativos.

As entrevistas dos pacientes internados deverão ser realizadas à beira do leito, enquanto que as entrevistas dos pacientes ambulatoriais serão realizadas em local específico, que será indicado pela equipe de enfermagem do 3º andar.

Os pacientes poderão estar sozinhos ou acompanhados no momento da entrevista. O entrevistador deve apresentar-se de forma adequada.

É importante que seja estabelecido um clima de cordialidade e confiança com o entrevistado. Deve-se dedicar um tempo necessário para a realização da entrevista, sem apressar o indivíduo, porém sem se deter demasiadamente em assuntos alheios.

Cada questão deve ser inicialmente formulada como consta no questionário; repita a pergunta se necessário. Se o entrevistado não entender os termos da pergunta, o entrevistador deve procurar esclarecê-la, 'traduzir' em linguagem mais familiar, porém sem alterar o sentido. Após formular a pergunta deve-se deixar o indivíduo responder ou assinalar a resposta espontaneamente.

Na fase inicial da pesquisa pode haver dificuldades quanto a local da entrevista, dia e hora da mesma, contato com pessoal do hospital. Com o decorrer da investigação tais limitações deverão ser superadas. De qualquer modo, não se deve esquecer que isto é uma pesquisa, não se pode alterar em demasia a rotina do hospital, dos profissionais que nele trabalham e dos pacientes. De certo modo estarão nos prestando um favor, necessitaremos nos adaptar à rotina do hospital. Se não levarmos isto em conta colocaremos em risco a continuidade da investigação.

Cada entrevistador terá um caderno de relatórios. Diariamente, neste caderno deve-se registrar a data (dia; mês; ano), horário que permaneceu no hospital (hora de entrada e saída), número de pacientes que foram incluídos na pesquisa e número de pacientes excluídos. Registrar observações (dificuldades encontradas, entre outras) sobre o dia de coleta, quando necessário.

Coleta de informação

A coleta de dados deverá seguir a rotina descrita abaixo.

g) Recrutamento dos pacientes

Dirigir-se ao ambulatório de cuidados paliativos no 3º andar. Para recrutar os pacientes, deve-se solicitar à equipe de enfermagem do setor a relação dos pacientes internados nos leitos de cuidados paliativos, ou dos que terão atendimento médico no ambulatório desta especialidade.

h) Checagem da conformidade dos critérios de inclusão e exclusão

Critérios de inclusão

- pacientes de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos;
- pacientes atendidos pelo grupo de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), tanto internados quanto ambulatoriais.
- saber ler. Para tanto, deve-se perguntar ao paciente - “O(a) senhor(a) sabe ler e escrever”?
- ter capacidade de responder as três perguntas a seguir:

1. Como se chama isto? Mostrar os objetos:

Relógio _____ Lápis _____

2. Onde estamos? _____

3. Qual seu nome? _____

Critério de exclusão

- incapacidade, por qualquer motivo, de responder as perguntas durante a entrevista.

O entrevistador deve colar uma etiqueta de identificação dos pacientes (que será fornecida pela equipe de enfermagem) no caderno de relatórios. Caso o paciente seja excluído da pesquisa, escrever na frente da etiqueta o motivo de exclusão (inconsciente, recusa, analfabeto, etc).

- i) Explicar em linhas gerais os objetivos da pesquisa, a questão da confidencialidade e a importância da veracidade da informação.

Ler texto a seguir

“Esta pesquisa tem o objetivo de produzir um questionário para medir a qualidade de vida das pessoas em cuidados paliativos, o Questionário de Qualidade de Vida McGill. O questionário foi criado inicialmente no Canadá. Para que possamos utilizá-lo no Brasil, é necessário traduzi-lo e verificar se ele funciona bem na nossa população. Assim, estamos aplicando o questionário em pessoas em cuidados paliativos, para verificar se o questionário está bem adaptado no Brasil.

O questionário nos ajudará a entender melhor a qualidade de vida que as pessoas apresentam e poderá auxiliar, no futuro, a decidir como melhor tratar as pessoas em cuidados paliativos.

Sua participação ocorrerá da seguinte forma: primeiramente, o(a) senhor(a) responderá a um questionário inicial, com perguntas sobre sua idade, endereço, escolaridade, estado civil, raça, religião, renda, etc. Então, pediremos que responda a alguns questionários sobre a sua qualidade de vida. Repetiremos a aplicação de um dos questionários dois dias depois da entrevista de hoje, por telefone.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente.

Os possíveis benefícios desse estudo dependem de que as respostas sejam as mais reais (verdadeiras, sinceras) possíveis.”

- j) Assinatura das duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo que a primeira via deve ser entregue ao participante;

- k) Preenchimento do Questionário Inicial

Anotar o horário de início da aplicação desse questionário.

Os dados referentes à Parte I serão preenchidos posteriormente pelo pesquisador responsável pelo estudo. As questões da Parte II deverão ser lidas e preenchidas pelo entrevistador conforme respostas do paciente. Este questionário sucinto inclui informações sociodemográficas: nível de escolaridade, renda per capita, estado civil, raça, religião, etc.

As respostas devem ser registradas de modo claro e legível. Quando possível, o código correspondente deverá ser colocado durante a realização da entrevista. Quando houver espaço, a resposta deve ser escrita.

Em caso de questões (condicionadas a uma resposta prévia) que devam ser puladas, deixar a resposta em branco.

Deve-se preencher com noves (9, 99, 999) quando a resposta é realmente não sabe.

Anotar o horário de fim da aplicação desse questionário.

- l) Preenchimento do MQOL-Br, EORTC QLQ-C30 e EGDC- Br

Depois de responder o Questionário Inicial, o participante deverá preencher três questionários: 1º MQOL-Br; 2º EORTC QLQ-C30; 3º EGDC-Br. Uma cópia de cada questionário/escala deve ser fornecida ao participante, enquanto o entrevistador mantém uma cópia consigo. O entrevistador deve ler em voz alta o enunciado e as opções de respostas, e pedir para o participante respondê-las assinalando em sua própria ficha. Em cada escala existe local específico para anotar o horário em que se iniciou e finalizou o preenchimento da escala.

Preencher o grau de dificuldade do participante no preenchimento do MQOL-Br (ao final da escala há uma caixa com as opções de dificuldade).

- m) Estabilidade temporal

Os pacientes devem ser convidados a responder uma segunda vez ao MQOL-Br, aproximadamente 2 a 3 dias após a entrevista inicial. Para os pacientes internados, a entrevista será realizada da mesma maneira que a primeira. Para os pacientes ambulatoriais, entregue uma cópia da MQOL-Br ao final da entrevista, e peça que preencha o questionário em casa. Deve-se solicitar o consentimento do paciente para que o entrevistador ligue 2 dias após a entrevista inicial, para verificar se o questionário foi preenchido; o paciente lerá/falaria as respostas do questionário por telefone..

O entrevistador não deve confiar na memória, deixando questões para preenchimento posterior. Ao final da entrevista o entrevistador deverá certificar-se de que os questionários foram preenchidos de modo completo.

8- REFERÊNCIAS

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;85:365-76.

Albers G, Echteld MA, de Vet HCW, van der Linden MHM, Deliens L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med.* 2010;24:17-37.

Beaton DE, Bombardier C, Guimellin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-reported measures. *Spine.* 2000;25:3186-91.

Bentur N, Resnizky S. Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliat Med.* 2005;19:538-44.

Bracher ESB. *Adaptação e validação da versão em português da escala graduada de dor crônica para o contexto cultural brasileiro* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da USP;2008.

Bracher ESB, Pietrobon R, Eluf-Neto J. Cross-cultural adaptation and validation of a Brazilian Portuguese version of the chronic pain grade. *Qual Life Res.* 2010;19:847-52.

Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Informação e Informática do SUS. *Sistema de informação sobre mortalidade: Mortalidade proporcional por grupos de causas*. Brasília: DATASUS, 2010. [citado 12 nov. 2012]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>.

Bruera E, Sweney C. Palliative care models: International perspective. *J Palliat Med.* 2002 Apr;5:319-27.

Castro MEM. *Adaptação transcultural e validação do instrumento genérico de mensuração da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, DISABKIDS 37, para crianças e adolescentes mexicanos com doenças crônicas e seus pais e cuidadores: fase I* [tese]. Ribeirão Preto: Escola Enfermagem de Ribeirão Preto da USP;2007.

Cella DF. Quality of life: concepts and definition. *J Pain Symptom Manage*. 1994;9:186-92.

Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS. Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a veterans affairs medical center: a role for symptom assessment. *Cancer*. 2000;88:1175-83.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. 1999;39:143-50.

Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol*. 2007;8:430–8.

Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med*. 1995;9:207-19.

Cohen SR, Mount BM, Tomas J, Mount L. Existential well-being is an important determinant of quality of life: evidence from the McGill Quality of life Questionnaire. *Cancer*. 1996;77:576-86.

Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian Study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med*. 1997;11:3-20.

Cohen SR, Mount BM. Living with cancer: “Good” days and “Bad” days- What produce them? *Cancer*. 2000;89:1854-64.

Cohen R, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliat Med*. 2001;15:363–371.

Conselho Regional de Medicina de São Paulo- CREMESP. Cuidados paliativos. São Paulo; 2009.

Correia FA. *Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS)* [dissertação]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brazil, 2012.

Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. 1951;16:297-334.

Departamento de Informática do SUS – DataSus. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10*. [acesso citado 04 abr. 2013]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>

DeVellis RF. *Scale Development: Theory and Applications*. 2nd ed. London: Sage Publication; 2003.

Duarte PS, Miyazaki MCOS, Ciconelli RM, Sesso R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF TM). *Rev Assoc Med Bras*. 2003;49:375-81.

Economist Intelligence Unit- EIU. *The quality of death- Ranking end-of-life care across the world, 2010*. [citado 12 dez. 2011] Disponível em: <http://www.eiu.com/sponsor/lienfoundation/qualityofdeath>.

Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Fabbro ED, Swint K, Li Z et al. Supportive versus palliative care: what's in a name? A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*. 2009;115:2013-21.

Farmer P, Frenk J, Knaul FM, Shulman LN, Alleyne G, Armstrong L et al. Expansion of cancer care and control in countries of low and middle income: a call to action. *Lancet*. 2010; 376: 1186–93.

Ferreira KSL. *Dor e qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com câncer: influência das citocinas pró-inflamatórias TNF- α , IL-6, IL-8 e IL-1 β* [tese]. São Paulo:Escola de Enfermagem da USP; 2008.

Fletcher RW, Fletcher SW. *Abnormality*. In: Fletcher RW & Fletcher SW. *Clinical Epidemiology*. 4th Ed. Philadelphia; 2005.

Fonseca ESM, Camargo ALM, Castro RA, Sartori MGF, Fonseca MCM, Lima GR de, et al. Validação do questionário de qualidade de vida (King's Health Questionnaire) em mulheres brasileiras com incontinência urinária. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2005;27:235-42.

Giesinger JM, Wintner LM, Oberguggenberger AS, Gamper EM, Fiegl M, Denz H, et al. Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. *J Palliat Med*. 2011 Aug;14:1-9.

Grant M, Elk R, Ferrell B, Morrison RS, Von Gunten CF. Current Status of Palliative Care- Clinical Implementation, Education, and Research. *CA Cancer J Clin.* 2009;59:327-35.

Hwang SS, Chang VT, Fairclough DL, Cogswell J, Kasimis B. Longitudinal quality of life in advanced cancer patients: Pilot study results from a VA medical cancer center. *J Pain Symptom Manage.* 2003;25:225–35.

Herdman M, Fox-Hushby J, Badia X. 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res.* 1997;6:237-47.

Herdman M, Fox-Hushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res.* 1998;7:323-35.

Hu WY, Dai YT, Berry D, Chiu TY. Psychometric testing of the translated McGill Quality of Life questionnaire-Taiwan version in patients with terminal cancer. *J Formos Med Assoc.* 2003;102:97-104.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva- INCA. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil.* Rio de Janeiro: Inca, 2011.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva- INCA. *Atlas de Mortalidade por Câncer.* [citado 15 Jan. 2013]. Disponível em: <http://mortalidade.inca.gov.br/Mortalidade>.

International Agency for Research on Cancer (IARC). *World Cancer Report,* 2008. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2009.

International Agency for Research on Cancer (IARC), Cancer Research UK. *World Cancer Factsheet.* Cancer Research UK, London, 2012.

Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. *Ca Cancer J Clin.* 2011;61:69–90.

Jongen JLM, Overbeck A, Stronks DL, van Zuylen L, Booms M, Huygen FJ et al. Effectiveness of a multidisciplinary consultation team for cancer pain and palliative care in a large university hospital in the Netherlands. *BMJ Supportive & Palliative Care.* 2011;1:322–8.

Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of nitrogen mustard in the palliative treatment of cancer. *Cancer*. 1948;1:634-56.

Kelley AS, Meier DE. Palliative Care — A Shifting Paradigm. *N Engl J Med*. 2010; 363:781-2.

Kim SH, Ku S, Yun YH, Lee CG, Choi YS, Lee WS et al. Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Palliat Med*. 2007;21:441-7.

Kirkova J, Rybicki L, Walsh D, Aktas A, Davis MP, Karafa MT. The relationship between symptom prevalence and severity and cancer primary site in 796 patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011;28: 350-355.

Kirkwood BR, Sterne JAC. *Essential Medical Statistics*. 2nd ed. Victoria: Blackwell Science; 2003.

Kline P. *The Handbook of Psychological Testing*. 2nd ed. London; 2000.

Lo RSK, Woo J, Zhoc KCH, Li CYP, Yeo W, Johnson P et al. Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life questionnaire in Hong Kong Chinese. *Palliat Med*. 2001;15:387-97.

Lo RSK, Woo J, Zhoc KCH, Li CYP, Yeo W, Johnson P et al. Quality of Life of Palliative Care Patients in the Last Two Weeks of Life. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24:388–97.

Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Pen-in EB et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clin Ther*. 1996;18:979-92.

Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA et al. Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Ann Intern Med*. 2008;148:147-59.

Lowe SS, Watanabe SN, Baracos VE, Courneya KS. Associations between physical activity and Quality of Life in Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Pilot Survey. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38:785-95.

Lua PL, Wong SY. The Reliability of the Malay Versions of Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) and McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) among a Group of Patients with Cancer in Malaysia. *The Malaysian Journal of Psychiatry*. 2012;21:1-13.

Martins GA, Arruda L, Mugnaini ASB. Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. *An Bras Dermatol*. 2004;79:521-35.

Massaro T, McMillan SC. Instruments for assessing quality of life in palliative care settings. *Int J Palliat Nurs*. 2000;6:429-33.

Meyers FJ, Linder J. Simultaneous care: disease treatment and palliative care throughout illness. *J Clin Oncol*. 2003;21:1412-5.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5:7-18.

Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann MI. The Karnofsky Performance Status Scale-An Examination of its Reliability and Validity in a Research Setting. *Cancer*. 1984;53:2002-7.

Neely KJ, Rixe DM. Palliative care/hospice and the withdrawal of dialysis. *J Palliat Med*. 2000 Spring;3:57-67.

NICE- National Institute of Clinical Excellence- Chronic Obstrutive Pulmonary Disease. In national clinical guidelines on management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care; *Thorax*. 2004;59: i39-i130.

Osoba D. Health-related quality of life and cancer clinical trials. *Ther Adv Med Oncol*. 2011; 3:57-71.

Panzini RG, Maganha C, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MP. Validação brasileira do Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. *Rev Saude Publica*. 2011;45:153-65.

PubMed - US National Library of Medicine. Levantamento bibliográfico. [acesso citado 04 nov. 2011]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>.

Rodriguez KL, Bayllis N, Alexander SC, Jeffreys AS, Olsen MK, Pollak KI et al. How oncologists and their patients with advanced cancer communicate about health-related quality of life. *Psychooncology*. 2010;19:490-9.

Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HCJM, Voest EE et al. Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:94-104.

Spichiger E, Müller-Fröhlich C, Denhaerynck K, Stoll H, Hantikainen V and Dodd M. Symptom prevalence and changes of symptoms over ten days in hospitalized patients with advanced cancer: A descriptive study. *Eur J Oncol Nur.* 2011;15: 95-102.

Schramm LMA, Oliveira AF de, Leite JC, Valente JG, Gadelha AMJ, Portela MC et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2004; 9:897-908.

Selman L, Siegert R, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ. A Psychometric Evaluation of Measures of Spirituality Validated in Culturally Diverse Palliative Care Populations. *J Pain Symptom Manage.* 2011;42:604-22.

Sguazzin C, Giorgi I, Alesii A, Fini M. Italian validation of the McGill Quality of life Questionnaire (MQOL-It). *G Ital Med Lav Ergon.* 2010; 2:B58-62.

Shag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncol.* 1984; 2:187-93.

Shahidi J, Khodabakhshi R, Gohari MR, Yahyazadeh H, Shahidi N. McGill Quality of Life Questionnaire: Reliability and Validity of the Persian Version in Iranian Patients with Advanced Cancer. *J Palliat Med.* 2008 May;11:621-6.

Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Públ.* 2006; 22:2055-66.

Streiner DL, Norman, GR. *Health Measurement Scales: A Practical Guide to Their Development and Use.* 3rd ed. Oxford; 2003.

Stromgren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Sjogren P. Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *Eur J Cancer.* 2002; 38:788-94.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010;363:733-42.

Terwee CB, Bota SDM, Boera MR, van der Windt DAWM, Knola DL, Dekkera J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007;60:34-42.

Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HCJM, Voest EE et al. Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manag.* 2007;34:94-104.

Tolentino VR, Sulmasy DP. A Spanish version of the McGill quality of life questionnaire. *J Palliat Med.* 2002 Summer;18:92-6.

Tsujikawa M, Yokoyama K, Urakawa K, Onishi K. Reliability and Validity of the Japanese Version of the McGill Quality of Life Questionnaire assessed by application in palliative care wards. *Palliat Med.* 2009;23:659-64.

Von Korff M, Ormel J, Keefe F, Dworkin S. Grading the severity of chronic pain. *Pain.* 1992;50:133-49.

World Health Organization - WHO. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.* 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002.

World Health Organization - WHO. *Palliative Care - Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5.* Geneva: World Health Organization, 2007.

WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41:1403-10.

Woo J, Lo R, Cheng JOY, Wong F, Mak B. Quality of end-of-life care for non-cancer patients in a non-acute hospital. *J Clin Nurs.* 2011;20:1834-41.