



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**AVALIAÇÃO DE DISTRESS PARA IDENTIFICAÇÃO DE FATORES DE RISCO E
PROTEÇÃO NA EXPERIÊNCIA ONCOLÓGICA: CONTRIBUIÇÕES PARA
ESTRUTURAÇÃO DE ROTINAS E PROGRAMAS EM PSICO-ONCOLOGIA**

CRISTIANE DECAT BERGEROT

Brasília, agosto de 2013



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**AVALIAÇÃO DE DISTRESS PARA IDENTIFICAÇÃO DE FATORES DE RISCO E
PROTEÇÃO NA EXPERIÊNCIA ONCOLÓGICA: CONTRIBUIÇÕES PARA
ESTRUTURAÇÃO DE ROTINAS E PROGRAMAS EM PSICO-ONCOLOGIA**

CRISTIANE DECAT BERGEROT

**Tese de Doutorado apresentada ao
Instituto de Psicologia da
Universidade de Brasília, como
requisito parcial à obtenção do grau
de Doutor em Processos de
Desenvolvimento Humano e Saúde,
área de concentração Psicologia da
Saúde.**

**Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. TEREZA CRISTINA CAVALCANTI FERREIRA DE
ARAUJO**

Brasília, agosto de 2013

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de
Brasília. Acervo 1011376.

B496a Bergerot, Cristiane Decat.
Avaliação de distress para identificação de fatores
de risco e proteção na experiência oncológica : contribuições
para estruturação de rotinas e programas em psico-oncologia
/ Cristiane Decat Bergerot. -- 2013.
xii, 199 f. ; 30 cm.

Tese (doutorado) - Universidade de Brasília, Instituto
de Psicologia, Programa de Pós-Graduação Processos
de Desenvolvimento Humano e Saúde, 2013.

Inclui bibliografia.

Orientação: Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo.

1. Câncer - Tratamento. 2. Psicologia. 3. Qualidade
de vida. I. Araújo, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira
de. II. Título.

CDU 159.9:616-006.6

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

TESE DE DOUTORADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA

EXAMINADORA:

Prof^ª. Dr^ª. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo – Presidente
Universidade de Brasília (UnB)

Prof^ª. Dr^ª. Maria Júlia Kovács – Membro
Universidade de São Paulo (USP)

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto – Membro
Pontifícia Universidade Católica de Goiás (UCG) e Hospital das Clínicas da Universidade
Federal de Goiás (HCUFG)

Prof^ª. Dr^ª. Alessandra da Rocha Arrais – Membro
Universidade Católica de Brasília (UCB)

Prof^ª. Dr^ª. Elizabeth Queiroz – Membro
Universidade de Brasília (UnB)

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior – Membro Suplente
Universidade de Brasília (UnB)

Brasília, agosto de 2013

DEDICO:

Aos meus pacientes e à minha família.

“O que a lagarta chama de fim do mundo o mestre chama de borboleta” (Bach, 1936, p.143).

AGRADECIMENTOS

À Prof^ª. Dr^ª. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo, orientadora desta tese, pela sua sabedoria e discernimento. Sua orientação, a exemplo de um grande mestre, estimulou sua orientanda a criar, a seguir e a construir seus próprios sonhos e projetos, outorgando-lhe liberdade para arriscar e ousar, não impondo seus planos, conhecimentos e propósitos pessoais.

À Prof^ª. Dr^ª. Maria Júlia Kovács, ao Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto e ao Prof. Dr. Maurício Neubern pelas preciosas contribuições propostas no exame de qualificação.

Aos eméritos membros da Banca Examinadora, Prof^ª. Dr^ª. Maria Júlia Kovács, Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto, Prof^ª. Dr^ª. Alessandra da Rocha Arrais, Prof^ª. Dr^ª. Elizabeth Queiroz e Dr. Áderson Luiz Costa Junior, por enriquecerem o presente trabalho.

Ao Prof. Dr. Bartholomeu Tôrres Tróccoli e ao Prof. Dr. Jacob Arie Laros, pelos ensinamentos acerca do complexo mundo da estatística.

Ao Matthew Loscalzo e à Karen Clark pelas oportunidades ímpares ao meu crescimento pessoal e profissional. Agradeço também pelo carinho, ensinamentos e disponibilidade.

Ao Murilo Buso pelo estímulo, confiança e importantes discussões e contribuições. Agradeço igualmente ao Alexandre Nonino, Jorge Vaz e João Nunes pelo interesse e inestimável apoio ao meu trabalho. Agradeço também a toda equipe do CETTRO, que contribuiu para tornar possível a realização deste projeto.

Aos participantes, que se dispuseram a colaborar, em um momento difícil de suas vidas, para a realização deste estudo.

À minha Mãe, Tereza, grande incentivadora, exemplo de garra, coragem, determinação e competência. Ao meu Pai, Alberto, e aos meus irmãos, Tathyana e Erich, que me apoiaram nesse processo.

Ao meu marido, Paulo Gustavo, pelo seu fundamental apoio e incansáveis discussões acerca do tema, que possibilitaram importantes reflexões; pelo equilíbrio e constante encorajamento. Pela objetividade e alegria em trazer a lucidez, transformando os momentos difíceis em estímulo. Aos meus sogros, Vera e Jean, por compartilharem, revisarem e incentivarem este projeto.

À amiga Patrícia Schorn, pela carinhosa presença, por trazer brilho até mesmo às pequenas coisas e pelo constante incentivo.

Ao Alexandre Lima, por seu grande apoio e eterno incentivo ao meu crescimento profissional. Às amigas de doutorado, Lilian Meire e Caroline Gobatto, que compartilharam momentos de angústia decorrentes desse árduo processo.

À Adriana Moellmann, não apenas pelo auxílio técnico na revisão, mas principalmente pelo carinho e disponibilidade.

A Deus.

RESUMO

Fatores como distress, ansiedade e depressão são associados ao impacto da vivência do câncer e repercutem negativamente na qualidade de vida do paciente oncológico. No decorrer dessa vivência, estratégias de enfrentamento são adotadas para melhor regulação e manejo desses fatores. O presente estudo objetivou descrever, analisar e compreender o impacto do distress na incidência de ansiedade e depressão, bem como sua implicação na qualidade de vida e nas estratégias de enfrentamento do paciente com câncer. A coleta de dados ocorreu em etapas preestabelecidas: primeiro dia (T1), metade do tratamento (T2) e último dia de quimioterapia (T3). Para tanto, 200 participantes que iniciaram o tratamento em um centro privado em Brasília, no período de setembro/2010 a outubro/2012, e que concordaram em participar do estudo, assinaram o TCLE e responderam ao: questionário sociodemográfico; Termômetro de Distress (TD) e Lista de Problema (LP); Escala de Ansiedade e Depressão (HADS); Transtorno Geral de Ansiedade-7 (GAD-7); Questionário sobre a Saúde do Paciente-9 (PHQ-9); *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-General* (FACT-G); Inventário de Estratégias de *Coping* (IEC). Os procedimentos de análise de dados incluíram: análise estatística descritiva dos dados para caracterização da amostra e das variáveis categóricas (distress, ansiedade, depressão, qualidade de vida e enfrentamento); teste qui-quadrado para determinar a probabilidade de ocorrência do distress; ANOVA-MR, a fim de verificar a matriz de variância e covariância; regressão logística para avaliar o poder discriminatório preditivo quanto à gravidade do distress; análise das propriedades psicométricas das escalas de ansiedade e depressão. Dentre as características descritivas da amostra, verificou-se uma idade média de 56,8 anos, predominância do sexo feminino (69,5%), de pessoas casadas (63%) e com escolaridade de nível superior (55%). Câncer de mama e hematológico foram os mais incidentes; 59,5% apresentavam diagnóstico em estadiamento avançado (III e IV). Quanto à incidência de distress, ansiedade e depressão, houve queda gradual ao longo das avaliações. A proporção da queda, para incidência de distress em T2 foi de 78,1% e em T3 de 89,4%. Resultado semelhante foi encontrado para a frequência de itens reportados na LP; ocorrendo o inverso com os escores de qualidade de vida, que aumentaram, mesmo com os pacientes em vigência da quimioterapia e de seus efeitos colaterais. Ademais, alto distress associou-se a um maior número de problemas reportados, à presença de Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão, a pior qualidade de vida e a estratégias de enfrentamento como confronto e fuga-esquiva. Foram variáveis preditoras de baixo distress as estratégias de enfrentamento, afastamento, resolução de problema e reavaliação positiva. Na análise psicométrica, GAD-7 foi a escala mais indicada para ansiedade e a HADS-D para depressão. A rotina de avaliação de distress possibilitou a obtenção de informações acerca da vivência do tratamento por parte da história dos pacientes, que direcionaram as condutas estabelecidas pela equipe e nortearam futuras avaliações. A partir dos resultados, recomenda-se a utilização do protocolo de avaliação de distress na rotina do serviço de Psico-Oncologia. É possível contribuir, assim, para o estabelecimento de uma assistência integral e multidisciplinar que norteie a organização de serviços oncológicos.

Palavras-Chave: psico-oncologia, distress, qualidade de vida, enfrentamento, protocolo de atendimento

ABSTRACT

Factors such as distress, anxiety and depression are associated with the impact of cancer experience and reflect negatively on the quality of life of the cancer patients. In the course of this experience, coping strategies are adopted for better regulation and management of these factors. The present study aimed to describe, analyze and understand the impact of distress on the incidence of anxiety and depression, as well as their repercussion in the quality of life and coping strategies of cancer patients. Data assessment were performed in pre-established phases: first day (T1), half-treatment (T2) and in the last day of chemotherapy (T3). To this purpose, 200 participants that began treatment in a private cancer center in Brasilia, between September, 2010 to October, 2012, and that agreed to participate in this study, signed an informed consent and answered to: sociodemographic questionnaire; Distress Thermometer (DT) and Problem List (PL); Hospital Anxiety and Depression Scale; General Anxiety Disorder-7 (GAD-7); Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9); Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-General (FACT-G); Ways of Coping Questionnaire (WOC). The data analysis procedures included: data's descriptive statistical analysis to characterize the sample and also the categorical variable (distress, anxiety, depression, quality of life and coping); chi-square test to determine the probability of distress occurrence; ANOVA-RM in order to check the variance and covariance matrix; logistic regression to assess the discriminatory power related to the distress severity; analysis of the psychometric properties of anxiety and depression's scales. Among the descriptive characteristics of the sample, it was found a middle age of 56.8 years old, predominance of female gender (69.5%), married people (63%) and college degree education (55%). Breast and hematological cancer prevailed; 59.5% had diagnosis in advanced stage (III and IV). As for the incidence of distress, anxiety and depression, there was a gradual fall throughout assessments. The proportion of distress incidence decrease was 78.1% in T2 and 89.4% in T3. A similar result was obtained for items frequencies in the PL; unversed for quality of life scores, which increased even in patients under chemotherapy and its side effects. Furthermore, high distress was associated to an elevated number of problems reported, to the presence of Anxiety and/or Depression Disorder, to a worse quality of life and to a coping strategies such as confrontation and escape-avoidance. Were predictors of low distress coping strategies as distancing, problem solving and positive reappraisal. Regarding psychometric analysis, GAD-7 was the indicated scale for anxiety assessment and HADS-D for depression. The assessment routine of distress made it possible to obtain information about the treatment experience by patient history, which direct the conduct established by the team and guide future assessments. From the results, it is recommended to use the distress assessment guidelines in the routine of the Psycho-Oncology service. It is possible to contribute to the establishment of a comprehensive and multidisciplinary assistance that guides the cancer services structure.

Key-words: psycho-oncology, distress, quality of life, coping, guideline

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	v
AGRADECIMENTOS	vi
RESUMO	vii
ABSTRACT	viii
ÍNDICE DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS	xi
INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO I – ASPECTOS GERAIS ACERCA DA VIVÊNCIA DO CÂNCER E MODELOS TEÓRICOS EM PSICO-ONCOLOGIA	24
1.1. Aspectos Gerais da Vivência do Câncer	24
1.2. Modelos Teóricos para a Prática da Psico-Oncologia	30
CAPÍTULO II – FATORES DE RISCO RELACIONADOS ÀS VIVÊNCIAS DO CÂNCER: DISTRESS, ANSIEDADE E DEPRESSÃO	42
2.1. Distress	42
2.2. Ansiedade	55
2.3. Depressão	61
CAPÍTULO III – FATORES DE PROTEÇÃO NA VIVÊNCIA DO CÂNCER: QUALIDADE DE VIDA E ENFRENTAMENTO (<i>COPING</i>)	70
3.1. Qualidade de Vida	70
3.2. Enfrentamento (<i>Coping</i>)	77
CAPÍTULO IV – MÉTODO	84
4.1. Descrição do Local	84
4.2. Participantes	85
4.2.1. Critérios de inclusão	85
4.2.2. Critérios de exclusão	86
4.3. Instrumentos	86
4.4. Procedimentos para Coleta de Dados	88
4.5. Procedimentos de Análise dos Dados	90
4.5.1. Análise estatística	91
CAPÍTULO V – RESULTADOS	93
5.1. Caracterização das Variáveis Sociodemográficas	93
5.2. Dados Descritivos da Amostra Obtida nos Instrumentos	94
5.2.1. Fatores de risco: Distress, ansiedade e depressão	94
5.2.1.1. Lista de Problemas	98
5.2.2. Fatores de proteção: Qualidade de vida	103
5.2.3. Fatores de proteção: Enfrentamento	108
5.3. ANOVA-MR	110
5.4. Regressão Binária Logística	112
5.5. Avaliação Psicométrica dos Instrumentos de Avaliação de Ansiedade e Depressão	114

CAPÍTULO VI – DISCUSSÃO	119
6.1. Fatores de Risco	119
6.2. Fatores de Proteção	126
6.3. Escalas de Avaliação de Ansiedade e Depressão	131
6.4. Discussão Global	132
6.5. Implicações, Dificuldades e Desafios	134
CONSIDERAÇÕES FINAIS	140
REFERÊNCIAS	146
ANEXOS	185
A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	185
B – Questionário Sociodemográfico	186
C – Questionário Médico	187
D – Termômetro de Distress (TD)	188
E – Escala de Ansiedade e Depressão (HADS)	189
F – Transtorno Geral de Ansiedade - 7 (GAD-7)	191
G – Questionário sobre Saúde do/a Paciente (PHQ-9)	192
H – FACT-G (Versão 4)	193
I – Autorização para utilização do Instrumento FACT-G	195
J – Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> de Lazarus e Folkman (IEC)	197
K – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa	199

ÍNDICE DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS

Figura 1. Representação do distress	18
Figura 2. Trajetória do câncer	25
Figura 3. Descrição do serviço de saúde psicossocial com base nas necessidades do paciente oncológico	30
Figura 4. Modelo psicossocial e de qualidade de vida de pesquisa em Oncologia	31
Figura 5. Estratégia de avaliação e intervenção psicológica	36
Figura 6. Modelo proposto para estruturação de serviço psicossocial	39
Figura 7. Número de publicações sobre distress, realizadas entre os anos de 1997 a 2010 na revista <i>Psycho-Oncology</i>	43
Figura 8. Modelo para identificação, avaliação e intervenção quanto ao distress	46
Figura 9. Modelo para triagem do score obtido na avaliação do distress	52
Figura 10. Metanálise das taxas de distress, ansiedade e depressão decorrentes do diagnóstico/tratamento de câncer, obtidas em entrevista (círculo interno) e em autorrelato (círculo externo)	53
Figura 11. Termômetro da Emoção	54
Figura 12. Incidência dos transtornos psiquiátricos e emocionais ao longo da vivência do câncer – estudo PSYCOG	56
Figura 13. Modelo teórico do processo de enfrentamento	80
Figura 14. Descrição do número de participantes por etapa de avaliação	89
Figura 15. Incidência de distress, ansiedade e depressão nas três fases de avaliação	95
Figura 16. Configuração da incidência de distress ao longo das etapas de avaliação	97
Figura 17. Análise da média de distress obtida em T1-T2-T3 para diagnóstico e estadiamento, com os intervalos de confiança	98
Figura 18. Frequência categórica dos problemas reportados ao longo do tratamento	99
Figura 19. Frequência dos itens reportados pelos participantes nas avaliações	100
Figura 20. Média da qualidade de vida obtida ao longo das avaliações	103
Figura 21. Média dos valores obtidos nas subescalas do instrumento FACT-G	104
Figura 22. Análise da média de qualidade de vida em T1-T2-T3 para diagnóstico e estadiamento, com os intervalos de confiança	106
Figura 23. Análise da média de qualidade de vida em T1-T2-T3 para diagnóstico e configuração de distress, com os intervalos de confiança	107
Figura 24. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes ao longo do tratamento quimioterápico	108

Figura 25. Análise da média de distress em T1-T2-T3 para estratégias de enfrentamento e estadiamento, com os intervalos de confiança	110
Figura 26. Curva de sedimentação com a obtenção de <i>eigenvalues</i>	116
Figura 27. Taxas de distress, ansiedade e depressão decorrentes do diagnóstico/ início do tratamento, quanto aos resultados obtidos em T1	120
Figura 28. Ações do protocolo de atendimento para avaliação de distress	139
<hr/>	
Quadro 1. Inserção da avaliação de distress na rotina do tratamento oncológico	46
Quadro 2. Domínios a serem considerados na avaliação das necessidades psicossociais ao longo do tratamento oncológico	49
Quadro 3. Sintomas e sinais de ansiedade	58
Quadro 4. Fatores biopsicossociais de risco associados à depressão em paciente com câncer	64
Quadro 5. Procedimentos para inserção do Protocolo de Atendimento em Psico-Oncologia: Avaliação Continuada de Distress	138
<hr/>	
Tabela 1. Prevalência de Transtorno de Ansiedade em paciente com diagnóstico de câncer avançado, em fase terminal e em cuidador	59
Tabela 2. Prevalência de Transtorno Depressivo em pacientes com diagnóstico avançado de câncer	67
Tabela 3. Características sociodemográficas e clínicas dos participantes	94
Tabela 4. Análise descritiva dos instrumentos TD, HADS, GAD-7 e PHQ-9 e análise da severidade para ansiedade e depressão de acordo com GAD-7 e PHQ-9	96
Tabela 5. Análise descritiva das categorias da Lista de Problema.	99
Tabela 6. Percentual de problemas mais frequentemente reportados pelos pacientes, com base na configuração da incidência de distress	101
Tabela 7. Análise descritiva da escala global de qualidade de vida	103
Tabela 8. Valores descritivos referentes às subescalas de qualidade de vida	104
Tabela 9. Média de qualidade de vida com base na configuração de distress	105
Tabela 10. Percentual de estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes de acordo com a configuração de distress	109
Tabela 11. Regressão logística de distress em função dos instrumentos utilizados para avaliação dos pacientes em T1, T2 e T3	113
Tabela 12. Coeficiente de fidedignidade (Λ^2), correlação média entre os itens, carga fatorial e correlação item-total corrigida das escalas HADS-A, HADS-D, GAD-7 e PHQ-9 ($n = 200$)	115
Tabela 13. Análise fatorial de todas as escalas: rotação <i>Promax</i> e extração PAF	117
Tabela 14. Correlações entre as escalas HADS-A, HADS-D, GAD-7 e PHQ-9 com os intervalos de confiança de 95%	118

INTRODUÇÃO

Com os avanços científicos e clínicos no tratamento dos pacientes oncológicos, um elemento em especial apresenta-se persistente, prevalecendo no momento da informação do diagnóstico de câncer: o medo e a insegurança diante de uma doença conhecida, sobretudo, pelos altos índices de mortalidade (Decat & Araujo, 2010; Holland, Kelly Weinberger, 2010; Phelan et al., 2013).

Atualmente, no entanto, o prognóstico de diversos tipos de câncer é outro. Essa afirmação ocorre sem a pretensão de diminuir a enorme gravidade da doença e os transtornos que traz à saúde e à vida do paciente. Mas o senso comum associado à ideia do câncer permanece, enquanto os tratamentos oncológicos sofreram significativas mudanças (Decat & Araujo, 2010; Holland et al., 2010).

Nesse sentido, a assistência psicológica, que auxilia o paciente nas diferentes fases de tratamento e evolução do câncer, também se tornou mais direcionada às necessidades específicas do tratamento, além de assumir um papel reconhecidamente maior nas etapas vivenciadas pelo indivíduo e seus familiares após o diagnóstico de câncer. Daí, então, o surgimento e a estruturação da Psico-Oncologia, área de atuação escolhida desde o início da minha prática clínica.

Em busca de um aprimoramento profissional que corroborasse e direcionasse a prática clínica na Psico-Oncologia, surgiu a necessidade de realização de pesquisas que fundamentassem a estruturação do serviço e a definição de rotinas e condutas. Partindo desse princípio, teoria, pesquisa empírica e prática clínica atuaram em conjunto, em um processo dinâmico e constante de construção de conhecimento e novas descobertas.

Nessa proposta, caberia à teoria guiar a pesquisa, os achados científicos informariam a teoria, e cada uma influenciaria a prática clínica e por ela seria influenciada (Folkman & Greer, 2000; Glanz, Rimer & Viswanath, 2008). Ao considerar a importância dessa perspectiva, optei em alternar a rotina profissional com estudos e pesquisas, em busca de fundamentar e aprimorar estratégias e recursos que me auxiliassem no trabalho diário com os pacientes com câncer.

Sob esse enfoque, então, foram direcionadas as ações profissionais desde a graduação, com continuidade na pós-graduação. Os estágios de formação profissional no Hospital Universitário de Brasília (HUB) ocorreram na Oncologia Pediátrica, serviço

integrado ao Centro de Cirurgia Pediátrica, entre os anos de 2004 a 2006. Após a graduação em Psicologia, em 2005, optei pela especialização em Psicologia da Saúde e Hospitalar, no Instituto de Ensino e Pesquisa (IEP), da Associação de Combate ao Câncer de Goiás (ACCG). Sua conclusão ocorreu com a defesa da monografia “Níveis de Satisfação em Pacientes Submetidas à Reconstrução Mamária Imediata ou Tardia”, em 2006.

O foco para os pacientes oncológicos e sua jornada no processo que começa com o diagnóstico e segue com o tratamento já se destacava na construção da minha atuação profissional.

Para desenvolvimento do trabalho de especialização, conduzi meu primeiro estudo científico com mulheres com câncer de mama, submetidas à mastectomia e à reconstrução mamária. Nesse estudo, avaliei a satisfação que elas apresentavam com o resultado da reconstrução; identifiquei as possíveis implicações desse procedimento cirúrgico; measurei a qualidade de vida, a ansiedade e a depressão, considerando, para tanto, dois momentos: a época do diagnóstico/decisão terapêutica e um período mínimo de seis meses após a reconstrução mamária. Essa pesquisa foi conduzida no Centro de Câncer de Brasília (CETTRO), local em que implantei e desenvolvi o serviço de Psico-Oncologia, tornando-me responsável por ele, também, em 2005.

Em 2006, obtive a certificação em Psico-Oncologia oferecida pela Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO). Dois anos depois, o título de Mestre em Psicologia da Saúde, – no mesmo programa em que, agora, realizo a pesquisa para o doutorado – após a defesa da dissertação “Avaliação Diagnóstica do Distress: Contribuições para Rotina de Atendimento em Serviço de Oncologia”. Durante a elaboração da dissertação, foi possível traduzir e validar o Termômetro de Distress, proposto pela *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN). Em decorrência desse estudo, implantei a rotina de avaliação e tratamento de distress, sob orientação dos modelos internacionais publicados a partir do ano de 1999.

Em 2009, realizei um estágio no *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* (Nova Iorque, EUA), sob a orientação da Dra. Jimmie Holland. Foi possível conhecer a rotina desenvolvida por esta precursora da Psico-Oncologia, aprimorar os conhecimentos já adquiridos e desenvolver novas estratégias de atuação. Nesse mesmo ano, a partir da experiência e aprendizado proporcionados pelo trabalho direto com a rotina do hospital,

durante o estágio, houve a reestruturação do serviço de Psico-Oncologia do CETTRO. A proposta foi atender de forma ainda mais personalizada os pacientes em tratamento, implantando a rotina de reunião bimestral com os médicos assistentes para apresentação e discussão dos dados dos pacientes, obtidos na avaliação continuada de distress, ansiedade e depressão, bem como para definição de estratégias de intervenção e tratamento específicas para cada caso.

Em 2009, no XVIII Congresso Brasileiro de Cancerologia (CONCAN), ocorreu a premiação de um dos trabalhos por mim apresentado. “Avaliação de distress e qualidade de serviço em Oncologia” retrata o benefício da rotina de avaliação de distress e dos indicadores obtidos a partir dessa rotina, como descritores da qualidade do serviço prestado ao paciente. A premiação surgiu como incentivo e confirmação da importância do caminho percorrido no sentido de entendimento do distress e de seu peso no contexto do paciente oncológico.

O ano seguinte, 2010, marcou o início das pesquisas no âmbito do doutorado em Psicologia da Saúde, ainda no Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (UnB). O objetivo maior dessa proposta de pesquisa foi e tem sido dar seguimento aos estudos, pesquisas e aprimoramento da prática na Psico-Oncologia.

Em 2012, realizei novo estágio, dessa vez no hospital *City of Hope* (Califórnia, EUA), sob a orientação do Dr. Matthew Loscalzo e da Dr^a. Karen L. Clark. O objetivo principal desse treinamento, num centro de pesquisa e tratamento do câncer, foi conhecer a estruturação do departamento de cuidados de suporte médico, referência mundial, desenvolvido pelo próprio Dr. Loscalzo.

No decorrer desses anos, diversos estudos foram desenvolvidos, publicados e apresentados em congressos internacionais e nacionais. Pesquisa e teoria ainda em conjunto no desenvolvimento e estruturação da prática clínica.

*

*

*

Essa breve retrospectiva profissional visa ressaltar o lugar de destaque assumido pelo estudo do distress na minha trajetória profissional e de pesquisa desde 2007, época em que entrei em contato com a temática e me deparei com a importância clínica e científica

do distress. Paralelamente, constatei a carência de pesquisas sobre essa temática em nosso país. Além dos trabalhos por mim publicados, apenas dois que utilizaram o Termômetro de Distress, no Brasil, foram encontrados até o momento: um artigo que avaliou pacientes idosos em vigência de quimioterapia (Lera et al., 2011) e uma dissertação de mestrado que propôs a tradução, adaptação cultural e validação do Termômetro de Angústia (Zeni, 2011). Já em Portugal, a utilização dessa versão validada para o português (Decat, Laros & Araujo, 2009) foi mais amplamente divulgada (Amado et al., 2010; Coelho, 2009; Duarte, Miguel & Albuquerque, 2012; Gomes, 2011; Silva, 2011). Bacalhau (2004) traduziu e validou o *Termómetro de Distress*, em Portugal, optando também por manter essa terminologia, no lugar de uma tradução que, se tornaria inadequada no idioma português.

Destarte, a utilização da palavra distress em português é apresentada sem uma proposta de tradução para o termo, a exemplo da escolha feita em Portugal em 2004. Assim ocorreu por não haver, no Brasil, nenhuma palavra que se adeque à gama de significados que o termo possui hoje. Constatou-se que o uso dessa palavra facilita a comunicação entre as diversas especialidades envolvidas no tratamento do paciente oncológico. Trata-se, também, de um termo bastante difundido, além de ter assumido um importante destaque na Psico-Oncologia Internacional, aparecendo como sinônimo para os aspectos psicossociais, físicos e espirituais, envolvidos no tratamento do câncer.

A importância do estudo do distress, assim como da ansiedade e da depressão, se impõe pelo fato de o diagnóstico de câncer representar um evento súbito e inesperado, no qual a pessoa se sente com pequeno ou inexistente controle de si mesma, sentimento presente em todas as fases do adoecimento. Constantemente, o paciente tentará se adaptar às novas informações e mudanças de vida, procurando absorver e compreender essa nova realidade (Brennan, 2004).

Portanto, para a consideração do modo como o paciente diagnosticado reage às inúmeras mudanças impostas à sua própria vida, a *National Comprehensive Cancer Network* (2011) propôs a utilização do termo *distress*, numa proposta de abarcar todos os impactos de ordem física, emocional, familiar e social, prática, espiritual e informativa (informações que o paciente detém sobre sua condição). Assim sendo, distress é definido como uma “experiência emocional desagradável e multifatorial, de natureza psicológica, social e/ou espiritual, que pode interferir na habilidade de lidar efetivamente com o câncer,

os sintomas físicos e o tratamento” (*National Comprehensive Cancer Network*, 2011, p. DIS-2).

Com essa definição em mente, Bultz, Loscalzo e Clark (2012) afirmam que o conceito passou por uma ampliação, incluindo-se no significado do termo distress uma gama completa de sintomas como: fadiga, insônia, problemas nutricionais, qualidade de vida, problemas práticos e financeiros, preocupações sociais e familiares, questões religiosas e existenciais. Na tentativa de esclarecer melhor o distress, Carlson, Waller e Mitchell (2012) pontuaram que este não é um termo clínico preciso que conste no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR), mas, sim, uma definição que abrange critérios clínicos significativos para qualificar diversos transtornos de humor, incluindo Depressão Maior e Transtorno de Adaptação.

Em um segundo trabalho, os mesmos autores estabeleceram uma relação entre distress e dor emocional, sendo esta última consequência de diversas condições físicas e psíquicas (Mitchell, Waller & Carlson, 2012). Já Gregório et al. (2013) apresentaram uma definição mais simplificada ao descreverem o distress como um conceito multidimensional, com múltiplos domínios, como o físico, emocional, social, espiritual, cultural, prático, funcional, assim como aspectos do diagnóstico e do tratamento, entre outros.

É possível perceber que o sentido se torna muito mais amplo do que simplesmente os conceitos e as proposições aplicadas ao distress. Como Johnson (2007) relata ao conceituar a paradoxal relação entre corpo e mente: “*Meaning is more than words and deeper than concepts*” – o significado é maior do que palavras e mais profundo do que conceitos (p. 3). Na prática, é possível, então, ilustrar (Figura 1) e descrever a totalidade do distress como resultado da implicação de uma sucessão de acontecimentos no estado atual da pessoa que se depara com o choque do diagnóstico, seguido de uma desorientação psíquica, social e espiritual, que ocasiona um abrupto hiato na vida e que compromete drasticamente a visão de futuro do paciente, que se vê diante da necessidade de estabelecer novas prioridades.

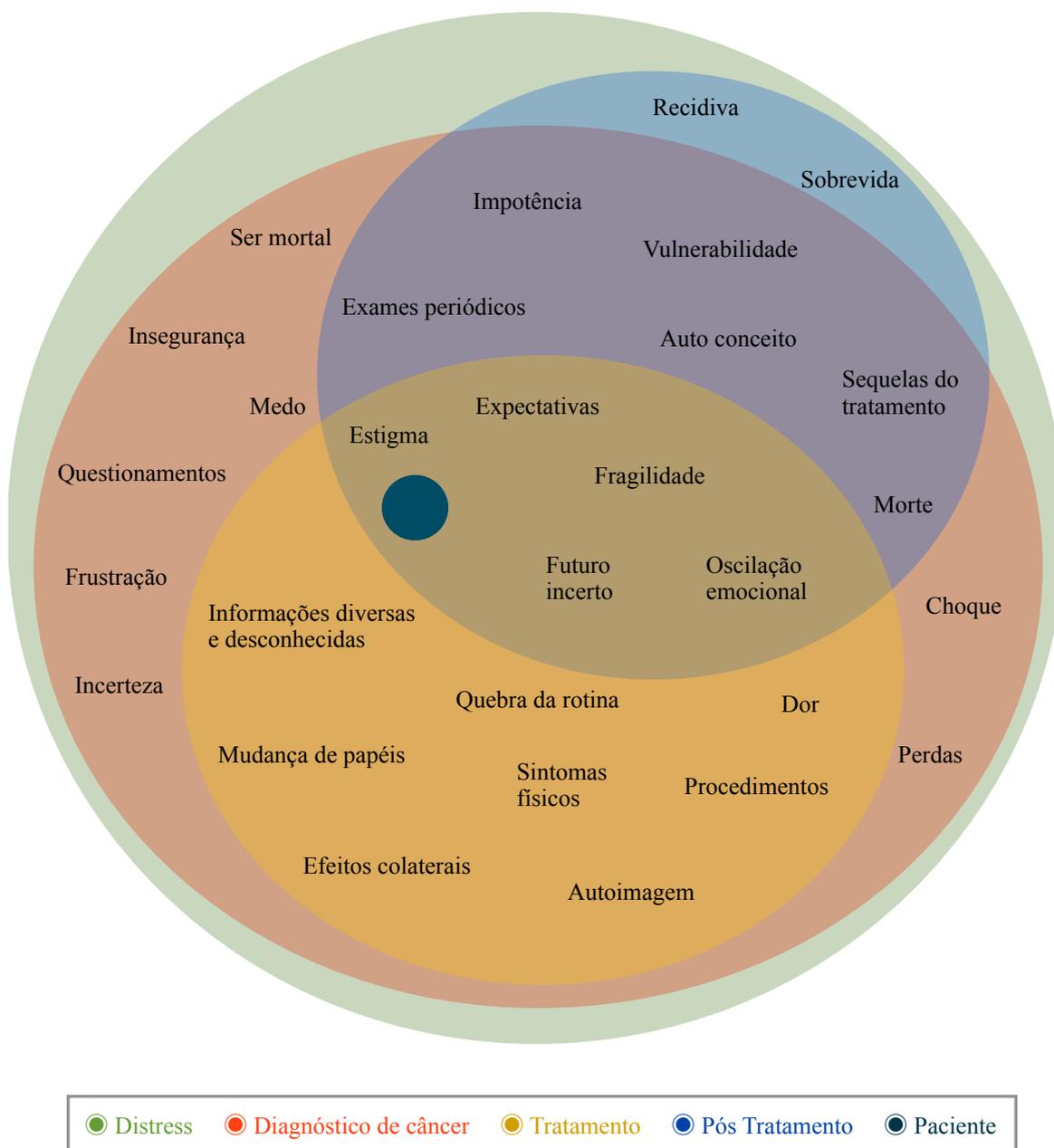


Figura 1. Representação do distress.

O impacto desse complexo contexto da vivência do câncer, portanto, define a essência do distress. Já a sua gravidade relaciona-se à intensidade e à maneira como esse indivíduo percebe e se relaciona com esses acontecimentos. Associado a esses fatores, o paciente pode manifestar quadros de ansiedade (Traeger, Greer, Fernandez-Robles, Temel & Pirl, 2012) e/ou depressão (Li, Fitzgerald & Rodin, 2012), que repercutem negativamente na sua qualidade de vida (Baumeister, Balke & Harter, 2005; Grassi et al., 1996; Hewitt & Rowland, 2002; Skarstein, Aass, Fossa, Skovlund & Dahl, 2000).

Nesse caso, a ansiedade corresponde a uma resposta dinâmica à ameaça percebida, comum em pacientes com câncer, e que pode oscilar nos momentos críticos da trajetória da doença (Traeger et al., 2012). A depressão associa-se a uma séria condição caracterizada pela persistência do humor deprimido, da perda do interesse e da motivação (Li et al., 2012). Ambas podem coexistir no decorrer do tratamento oncológico (Massie, 2004). Por seus sintomas serem semelhantes aos que surgem com o câncer e durante o tratamento, constata-se a dificuldade de definição do diagnóstico (Li et al., 2012). Frente a essa realidade, conhecer previamente as manifestações da doença e os efeitos colaterais do tratamento facilita identificar qual a real consequência do sintoma (Mitchell et al., 2012a).

Ainda quanto à qualidade de vida em pacientes com câncer, constata-se que ela é considerada multidimensional, abarcando ao menos quatro domínios: físico, social, funcional e emocional (psicológico), influenciados pelas experiências, crenças, expectativas e percepções pessoais. Além disso, qualidade de vida é um índice que integra funcionamento objetivo e bem-estar subjetivo, centrando-se nos efeitos da doença e do tratamento (Bottomley & Therasse, 2002; Gotay, 2009).

Diversas estratégias são adotadas para o enfrentamento desse evento traumático, que transforma abruptamente a história de vida de quem recebe o diagnóstico de câncer. Na literatura, existem várias definições e teorias para a compreensão do enfrentamento (Folkman & Greer, 2000; Franks & Roesch, 2006).

De forma mais geral, o enfrentamento é definido como uma tentativa cognitiva ou comportamental para reduzir ou tolerar situações avaliadas como estressantes para um indivíduo (Franks & Roesch, 2006). Ademais, pesquisas indicam que diferentes pacientes recorrem a distintas estratégias de enfrentamento no decorrer da vivência do câncer. Essa escolha será influenciada pelas características pessoais (temperamento, personalidade, história de vida) e circunstanciais (diagnóstico, tratamentos) (Folkman & Greer, 2000; Franks & Roesch, 2006).

Quanto às definições conceituais e teorias desenvolvidas acerca do enfrentamento, serão consideradas, na presente tese, as propostas por Lazarus e Folkman. O enfrentamento, portanto, se refere a pensamentos e comportamentos utilizados para regular o distress, assim como manejar os problemas que o causam, de forma a se manter um bem-estar positivo (Folkman & Greer, 2000). Esse processo nunca cessa; quando a escolha por uma estratégia se mostra insatisfatória, para manejar o problema que conduz ao distress,

motiva-se um novo processo de enfrentamento (Folkman & Greer, 2000; Franks & Roesch, 2006).

Nesse sentido, protocolos de prática clínica baseados em evidências científicas, denominados internacionalmente por *guidelines*, foram desenvolvidos com o intuito de estabelecer diretrizes que auxiliem o profissional envolvido no tratamento do paciente na identificação, controle e intervenção dos fatores presentes na vivência oncológica. Nos Estados Unidos, encontra-se o *Distress Management*; no Canadá, o *Standards of Psychosocial Health Services for Persons with Cancer* e o *Guide to Implementing Screening for Distress, the 6th Vital Sign*; no Reino Unido, há o *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*; na Austrália, o *Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial Care of Adults with Cancer*. De maneira geral, todos recomendam a avaliação do distress em momentos predeterminados da vivência oncológica (Holland et al., 2013; Jacobsen & Wagner, 2012; Mitchell, Waller & Carlson, 2012; Turner et al., 2005a).

Além disso, será possível perceber que a presente tese incluiu poucos trabalhos e estudos desenvolvidos no Brasil, em razão da escassez de publicações científicas que ofereçam embasamento teórico nacional, no que tange a protocolos e diretrizes para avaliação e manejo do distress. Stephan (2008) enfatiza a inexistência de padronização nacional para métodos de avaliação de distress. Entretanto, não se pode deixar de mencionar a publicação de importantes trabalhos com temas convergentes, mas com enfoques diversos, sobretudo a respeito de morte e cuidados paliativos (Franco, 2008; Kovács, 1992; Kovács, 2003; Kovács, 2008; Moreira, Ferreira & Costa Junior, 2012). Há também estudos sobre a dor; a fadiga; a qualidade de vida; a sobrevivência; os aspectos psicossociais, destacando-se também, os trabalhos dedicados para a Oncologia e para a Onco-Pediatria (Almeida, Costa Junior, Turra & Doca, 2011; Araujo, 2006; Araujo & Arrais, 1998; Carvalho, 1998; Carvalho, 1999; Carvalho et al, 2008; Costa Neto & Araujo, 2005; Costa Neto & Araujo, 2001; Franco, 2010; França & Valle, 2000; Graner, Costa Junior & Rolim, 2010; Queiroz, Gimenes & Shayer, 1992; Valle, 2001; Valle & França, 1999).

Nessa direção, há diversos estudos, pesquisas, programas e cursos desenvolvidos no Brasil, reconhecidos não só nacionalmente como internacionalmente. Outras conquistas também devem ser evidenciadas, como o desenvolvimento e estabelecimento da Sociedade

Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO) que, desde 1994, dedica-se à formalização da área e à formação e certificação de profissionais, bem como à promoção de eventos, congressos, cursos de extensão, especialização e aperfeiçoamento em diversas cidades do Brasil (Decat & Araujo, 2010; Stephan, 2008). Outro importante aspecto que corrobora o reconhecimento da importância da psicologia no cuidado do paciente oncológico é a inserção obrigatória do psicólogo dentre as modalidades profissionais que prestam assistência ao paciente com câncer, como estabelece a Portaria nº 3535/GM do Ministério da Saúde, publicada no Diário Oficial da União (nº 196-E, seção 1, página 53 e 54, de 14 de outubro de 1998).

Por fim, é importante lembrar que muito também tem sido feito no que tange à estruturação de serviços e programas de assistência psico-oncológica (Decat & Araujo, 2010; Kovács, Macieira & Carvalho, 2008; Stephan, 2008; Veit, 2008). Nesse sentido, novas e diferentes pesquisas auxiliam a criação e estruturação de novos serviços na área, em um âmbito mais amplo que o atual.

*

*

*

Para formulação da presente tese, considerou-se o impacto do diagnóstico de câncer e do tratamento, os modelos existentes para avaliação, intervenção e oferta de suporte psicológico ao paciente oncológico, bem como a importância de se interrelacionar teoria, pesquisa e prática, como ressaltado no início, com o intuito de se delimitar a seguinte problemática de estudo e investigação para o seu desenvolvimento:

- (1) Como se manifesta o distress, após o impacto do diagnóstico e no decorrer do tratamento quimioterápico?
- (2) Qual o impacto/influência do nível de distress nos escores de ansiedade e depressão?
- (3) Como o distress interfere na qualidade de vida?
- (4) Existe relação entre estratégia de enfrentamento e distress?
- (5) Como estruturar uma rotina e programas de avaliação e manejo do distress, tendo como base os fatores de risco e proteção?

Assim sendo, elaborou-se um estudo empírico com a finalidade de descrever, analisar e compreender o impacto do distress na incidência de ansiedade e depressão, bem como sua implicação na qualidade de vida e no enfrentamento do paciente oncológico, em três momentos preestabelecidos no protocolo de quimioterapia: primeiro dia, metade do tratamento e último dia de aplicação da medicação.

Com essa proposta, busca-se determinar a incidência de distress, ansiedade e depressão nas etapas de avaliação, assim como a mensuração da qualidade de vida em todas essas etapas. Identificar as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pacientes no decorrer do tratamento é um dos objetivos propostos, assim como verificar a relação entre distress, ansiedade e depressão, qualidade de vida e estratégia de enfrentamento. Ressalta-se a importância de se identificarem os fatores preditivos de distress, como também de se ponderarem as vantagens psicométricas das escalas que avaliam a ansiedade e a depressão.

A partir da análise desses elementos e da configuração que assumiram nesta pesquisa, há a proposta de desenvolvimento de um protocolo de atendimento e avaliação de distress, conforme a importância que ele assume na vivência do paciente oncológico.

De acordo com esta proposta, organizou-se a presente tese em seis capítulos. No **primeiro**, são relatados os aspectos gerais envolvidos na vivência do câncer, contextualizando as implicações do diagnóstico e dos tratamentos na vida do paciente. Também nessa parte se apresentam os modelos teóricos para a rotina de Psico-Oncologia, denominados internacionalmente de *guidelines*, os quais oferecem diretrizes para melhor atender às demandas do paciente. Elabora-se, dessa forma, um panorama da Psico-Oncologia como ela hoje se apresenta.

No **segundo capítulo**, propõe-se uma descrição acerca das manifestações decorrentes do diagnóstico e tratamento do câncer: o distress, a ansiedade e a depressão, fatores de destaque na análise realizada neste estudo. Também se expõe a prevalência dessas manifestações, assim como os instrumentos de avaliação mais utilizados em Oncologia.

No **terceiro capítulo**, explora-se o tema qualidade de vida e enfrentamento relativos à Oncologia, de forma a se identificarem as implicações da vivência da doença sob esses dois temas.

Os procedimentos metodológicos e éticos adotados na pesquisa encontram-se expostos no **quarto capítulo**, e os resultados, descritos no **quinto capítulo**. Em seguida,

no **sexto capítulo**, ocorre a discussão dos resultados obtidos na pesquisa realizada para o desenvolvimento da tese, com o auxílio da teoria previamente apresentada. Por fim, as considerações finais a respeito da pesquisa realizada são apresentadas.

Em todo o estudo, mesmo nas especificidades relativas a cada sessão, a intenção maior é o esclarecimento e compreensão de como uma abordagem do distress no contexto do paciente, desde o diagnóstico e em todas as fases decorrentes dele, pode atuar na realidade do paciente e seus familiares diante da vivência do câncer.

CAPÍTULO I

ASPECTOS GERAIS ACERCA DA VIVÊNCIA DO CÂNCER E MODELOS TEÓRICOS EM PSICO-ONCOLOGIA

O câncer está entre as doenças que mais causam comorbidade atualmente, implicando em diversas perdas. Inclui desfigurações, limitações e incapacidades, provocadas tanto pela evolução da doença, quanto pelos efeitos do tratamento. Frente a essa realidade, diversas reações psicológicas ao diagnóstico e ao tratamento são descritas e estudadas, na tentativa de se compreender melhor a vivência do paciente e de se estruturarem programas de assistência, avaliação e intervenção que possam auxiliá-lo a enfrentar essa fase, que tem duração prolongada e é permeada pela expectativa.

É nesse contexto que o presente capítulo foi elaborado de modo a contextualizar essa vivência e ainda descrever alguns dos modelos teóricos que estruturam a rotina de serviços de Psico-Oncologia de referência internacional, contemplando as diferentes fases da evolução da doença.

1.1. Aspectos Gerais da Vivência do Câncer

Nos quase 40 anos de institucionalização da Psico-Oncologia, diversos estudos foram desenvolvidos com o intuito de compreender o modo como o paciente vivencia o diagnóstico e as fases de adoecimento do câncer, bem como as formas com que ele se adapta e quais os fatores que influenciam esse processo (Breitbart, 1995; Holland, 2002; Loscalzo & Brintzenhofeszoc, 1998). A partir desses estudos, constatou-se que a vivência do câncer é permeada por eventos que podem ser previstos e descritos ao longo da evolução da doença (Adler & Page, 2008). Esses eventos iniciam na fase diagnóstica, seguida do tratamento, da remissão, de uma recorrência (recidiva) ou progressão, da doença avançada e da fase terminal, como ilustrado na Figura 2 (Hewitt, Greenfiel & Stovall, 2006).

As diversas etapas da vivência do câncer são apresentadas, aqui, ilustrativamente, em uma linha cronológica. O primeiro contato do paciente com o diagnóstico de câncer pode ser precedido por um simples mal estar inespecífico que o leva a um consultório médico, ou mesmo por alterações nos exames de rotina. Novos exames para definição do diagnóstico/estadiamento serão solicitados, seguidos por propostas de tratamentos e, em

alguns casos, pela morte. No decorrer desse processo, o paciente e sua família irão se deparar com inúmeros desafios e impactos, com a presença de possíveis momentos críticos. Diferentes níveis de distress poderão ser vivenciados e percebidos durante a vivência do câncer (*Canadian Partnership Against Cancer, 2009; Carlson & Bultz, 2003; Dolbeault, Boistard, Meuric, Copel & Brédart, 2011*).

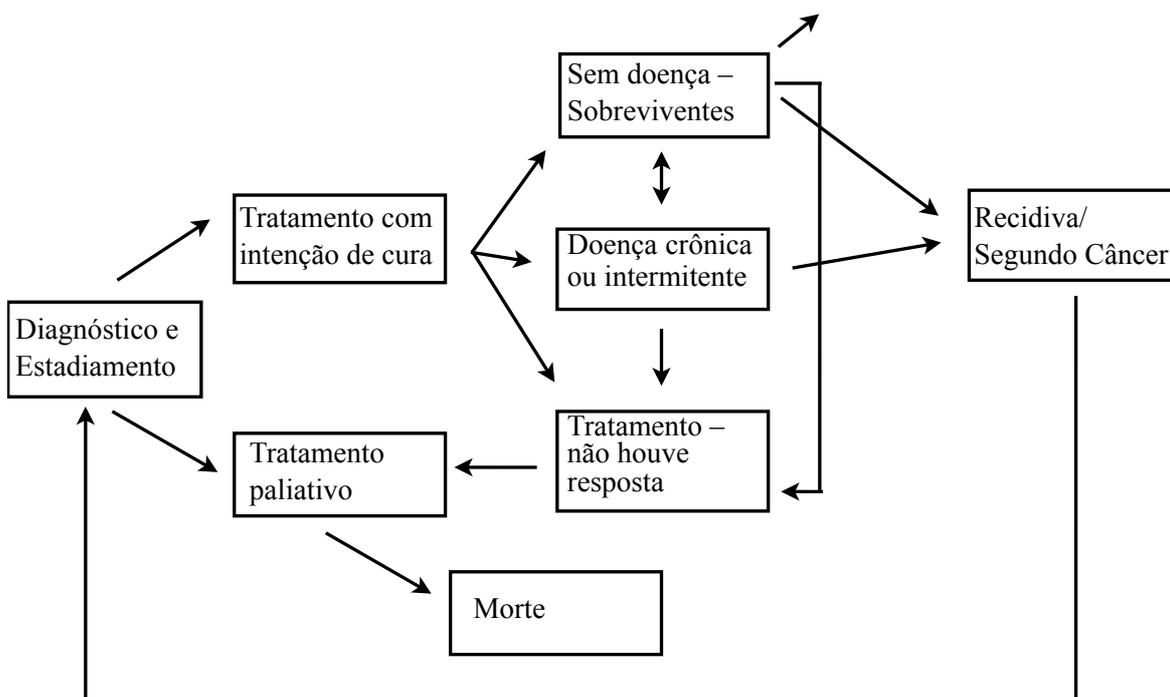


Figura 2. Trajetória do câncer (Hewitt, Greenfiel & Stovall, 2006, p. 190).

No momento do diagnóstico, medo e choque são manifestações recorrentes, bem como, entre outras, o distress, a ansiedade, a depressão, a negação, entorpecimento e raiva, num confronto com a condição de “ser” mortal. Muitos questionamentos permeiam essa fase: *por que comigo? O que fiz para merecer isso? Será que vou morrer?* Há também sentimentos de preocupação, medo e grandes incertezas quanto aos efeitos colaterais do tratamento e do seu impacto na imagem corporal, assim como no bem-estar físico e funcional. Surgem ainda questões sobre a duração do tratamento, o desconhecimento do que esperar no futuro – a sobrevivência – e medos de uma possível recorrência da doença (Carlson & Bultz, 2003; Meyerowitz & Oh, 2009; Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker & Piantadosi, 2001a).

Ao longo do tratamento, que engloba diversas modalidades – cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, imunoterapia –, as crises ocorrem, sobretudo, pelo medo diante dos procedimentos e efeitos colaterais do tratamento, da sua duração e das consequências físicas e psicológicas. A possibilidade de erradicação da doença, no entanto, leva esse estresse constante a se tornar, por vezes, tolerável (Hinnen et al., 2008; Holland & Lewis, 2001). Para essa fase, sentimentos de vulnerabilidade, medo, agitação, confusão, ansiedade, depressão, necessidade de controle, busca por um sentido, negação e isolamento são esperados. Náusea, vômito, queda de cabelo, debilitação física e fadiga são sintomas físicos comuns que podem resultar em um alto distress, assim como no surgimento da vontade de evitar ou mesmo abandonar o tratamento. Vale ressaltar que os efeitos colaterais interferem diretamente no cotidiano do paciente, na sua capacidade de manter a representação dos papéis familiares e sociais, como também no seu ambiente de trabalho, ameaçando a autoconfiança e a autoimagem. A preocupação com as questões financeiras e a tristeza pela perda da produtividade são constantes e se tornam aparentes nessa fase (Hinnen et al., 2008; Holland & Lewis, 2001).

Os pacientes que entram na fase de remissão da doença comumente sentem alívio e gratidão, juntamente com o medo da recidiva – este pode gerar pensamentos obsessivos, comportamentos hipocondríacos e hipervigilantes quanto à própria saúde. Nessa fase é frequente a busca por um novo sentido para a vida que parece se “reiniciar”. Muitas vezes, trata-se de uma etapa permeada por ansiedades, incertezas e inseguranças frente ao retorno à rotina pessoal, social e profissional; surgem inquietações e sentimentos de vulnerabilidade e fragilidade, estabelecidos ao longo do diagnóstico e tratamento (Benyamini, McClain, Leventhal & Leventhal, 2003; Deimling, 2002; Hodges & Humphris, 2009; Holland & Lewis, 2001; Giedzinska, Meyerowitz, Ganz & Rowland, 2004; Holland & Reznik, 2005).

Um transtorno característico nesse momento é o estresse pós-traumático, que se relaciona a tudo que o paciente experimentou durante a fase de diagnóstico e tratamento, bem como à maneira pela qual ele vivenciou o final dessa história. Também há que se considerar a reação diante da quebra parcial do acompanhamento médico e da nova rotina de exames periódicos para avaliação sobre a ausência ou o temido retorno da doença (Benyamini et al., 2003; Deimling, 2002; Hodges & Humphris, 2009; Holland & Lewis, 2001; Giedzinska et al., 2004; Holland & Reznik, 2005).

Nos casos em que ocorre a recidiva, o paciente se depara, novamente, com sentimentos de vulnerabilidade, perda da esperança, medo, raiva, choque e, ainda, negação, culpa, perda do controle, ansiedade e depressão. A notícia da primeira recidiva é considerada como o momento mais difícil (alto distress) da vivência do câncer. Para alguns autores, os sentimentos envolvidos nessa fase são semelhantes ao do primeiro diagnóstico, com uma significativa diferença: o sentimento da perda do controle e da esperança de cura frente à doença (Loscalzo & Brintzenhofeszoc, 1998). A crise interna, caracterizada por um intenso sofrimento, se inicia com uma imediata sensação de vulnerabilidade, juntamente com todos os sentimentos negativos já descritos, somando-se ainda à frustração, à perda da esperança e da crença, ansiedade e depressão e, também, à falta de vontade em se tornar ativo e em reinvestir no processo do tratamento. A recidiva corresponde ao confronto do paciente com o fato de que o câncer pode não ser controlado e que a morte pode ser inevitável. Esses pensamentos intensificam o distress (Anderson, Shapiro, Farrar, Crespín & Wells-DiGregorio, 2005; Cella, Mahon & Donovan, 1990; Hodges & Humphris, 2009; Schapira, 2010).

Quando a doença avança, mesmo com o paciente em tratamento, a consciência de que o câncer pode não ser controlado e da possibilidade de não haver mais chances de cura resulta na busca por novas e alternativas modalidades terapêuticas. Nessa etapa, há pacientes que encontram dificuldades em manter relações sociais em virtude de a doença consumir suas energias físicas e psíquicas, tornando-os dependentes, sem autonomia, sentindo-se incapazes. Consequentemente, o paciente nesse estágio fica mais isolado e sujeito ao distress, à depressão e à ansiedade, bem como aos sentimentos de desespero, de medo, de raiva e de revolta. Nesse momento, a morte se torna algo próximo, possível e provável (Holland & Lewis, 2001; Oh et al., 2004; Philip, Gold, Schwarz & Komesaroff, 2007).

As manifestações comuns na fase final ou terminal da doença são os medos do sofrimento físico e emocional, do abandono e do isolamento – medo de ficar só. São manifestações comuns de distress a depressão, a ansiedade, a negação, o comportamento autodestrutivo, somados ou alternados com a raiva, a culpa, a perda do controle, a resignação, a maior dependência (física e emocional), a dor e o sofrimento (Loscalzo & Brintzenhofeszoc, 1998; Zabora et al., 1997). Há, também, a preocupação do paciente com a inabilidade dos familiares em lidarem com a perda, com os medos e com a saudade

(Steinhauser et al., 2000). Nessa fase, qualidade de vida e qualidade de morte se interrelacionam (Hales, Zimmermann & Rodin, 2008). Estudos com pacientes terminais apontam para a importância de preparar o paciente e os familiares para o final da vida antes mesmo da morte se tornar iminente (Kaasa & Loge, 2003; Sudore & Field, 2010; Wentlandt et al., 2012).

Nos últimos anos, evidências científicas ressaltam a necessidade de se iniciarem os cuidados paliativos em conjunto com a assistência oncológica no momento em que o paciente recebe o diagnóstico de câncer avançado/metastático. Não mais conforme o modelo anterior, em que os pacientes só eram encaminhados para os cuidados paliativos quando não havia outras possibilidades de tratamento ou mesmo de controle da doença (Baile, Palmer, Bruera & Parker, 2011; Bruera & Hui, 2010; Bruera & Yennurajalingam, 2012; Davis, Bruera & Morganstern, 2013; Gaertner et al., 2012; Glare, 2013; Levy et al., 2012; Smith et al., 2012).

Essa mudança de paradigma teve início após o resultado de alguns estudos, como o elaborado por Temel et al. (2010). Neste, constatou-se que, com a antecipação desses cuidados, houve um aumento na qualidade de vida e na sobrevivência de pacientes com câncer avançado de pulmão. Esse trabalho indicou também uma maior satisfação do paciente, a redução do índice de depressão e dos custos para o serviço de saúde, tendo em vista que o grupo estudado – acompanhado em conjunto pelas equipes de cuidados paliativos e Oncologia – apresentou uma escolha menor por tratamentos agressivos (quimioterapia) e técnicas invasivas de ressuscitação no final da vida. Além disso, esses pacientes foram internados menos vezes nos hospitais, optando por cuidados domiciliares/*hospice*, demandando menos visitas médicas emergenciais – quando comparado ao grupo de pacientes que receberam apenas cuidados da equipe de Oncologia.

Além da mudança radical em se realizarem antecipadamente os cuidados paliativos, não se pode deixar de mencionar brevemente as crescentes mudanças que ocorreram nestas duas últimas décadas e que também repercutiram no significado da doença. Apesar de ainda ser, em parte, sinônimo de negativos e impactantes estigmas, surgem, em alguns momentos, esperanças no combate ao câncer (Miller, Bowen, Croyle & Rowland, 2009).

Nesse sentido, é notório o crescente número de estudos e investigações científicas com enfoque na sua prevenção, tratamento e controle, bem como nas causas e na compreensão da doença (Miller et al., 2009). Essa contínua busca científica favoreceu um

crecente e notório avanço do conhecimento acerca do câncer. Hoje há um maior entendimento dos subtipos e variações de estadiamento dos diversos tipos de câncer, permitindo tratamentos mais precisos e direcionados à própria doença. Os exames diagnósticos apresentam-se mais específicos; novas tecnologias são constantemente desenvolvidas e analisadas, como a nanotecnologia e o estudo da expressão do RNA (Sudhakar, 2009). No que diz respeito à doença, a biologia molecular do câncer e o componente genético têm papel importante na busca de respostas e tratamentos mais eficientes, como é o caso da terapia-alvo (*target therapy*) e mesmo da terapia antiangiogênica. Os aspectos psicossociais no tratamento e na prevenção do câncer têm sido objeto de um número maior de estudos e considerações (Sudhakar, 2009). Essa produção de conhecimento colabora consideravelmente para o aumento da sobrevida do paciente, alcançando resultados antes não esperados (Grassi & Riba, 2012).

Outro ponto que merece destaque são as políticas públicas, que, incentivadas e orientadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), viabilizaram informações para a população de maneira geral por meio de campanhas sobre os principais tipos de câncer, como, por exemplo, o de mama, o colorretal e o de útero (Kanavos, 2006). Por último, o fácil acesso às informações nos meios de comunicação. Essas informações podem apresentar uma qualidade duvidosa – sem certificação da fonte, principalmente as disponibilizadas na internet –, mas podem ser adquiridas também em artigos científicos importantes e referentes na área. Seja como for, não é raro surgirem questionamentos nas consultas sobre as informações detalhadas acessadas pelos pacientes e familiares.

Diante dessa demanda, algumas instituições optaram por desenvolverem *sites* informativos e seguros, na rede, para facilitarem o acesso a informações adequadas e corretas sobre a doença e o tratamento realizado. Para o Instituto Nacional do Câncer (*National Cancer Institute* – NCI), dos Estados Unidos, esse fácil acesso e rápida busca gerou uma série de questionamentos por parte da sociedade, que procurou melhorar sua qualidade de vida e, conseqüentemente, prevenir o câncer. Outros estudos mostraram que essa busca ativa tem seu lado positivo, mas também apresenta um aspecto negativo, tendo em vista que invariavelmente as informações encontradas são de difícil compreensão para quem não é da área – as informações incorretamente compreendidas podem favorecer o surgimento de fantasias e crenças errôneas acerca das “respostas” encontradas na internet (Helft, 2007).

O conhecimento das vivências oncológicas e das mudanças que ocorreram nos últimos anos reforça a importância de se incluírem esses diferentes fatores na compreensão da experiência do paciente diagnosticado com câncer. Esse conhecimento auxilia os profissionais de saúde a desenvolverem estratégias de avaliação, atuação, intervenção e tratamento, bem como possibilita o suporte adequado e direcionado às necessidades do paciente, considerando-se a singularidade de cada caso. Sendo assim, é possível formalizar estratégias alinhadas ao conhecimento científico e à competência técnica, em modelos de atuação, com a finalidade de facilitar e otimizar a prática do serviço de Psico-Oncologia.

1.2. Modelos Teóricos na Prática da Psico-Oncologia

Fitch, Porter e Page (2008) desenvolveram um diagrama que representa a visão geral do serviço de saúde psicossocial de acordo com as necessidades dos pacientes com câncer, como mostra a Figura 3. Neste diagrama se observa que, ao longo da vivência do câncer, 10 a 55% dos pacientes requerem a avaliação e intervenção do psico-oncologista, enquanto 50 a 75% necessitam apenas de cuidados de suporte, os quais também poderão ser oferecidos pelo psico-oncologista.

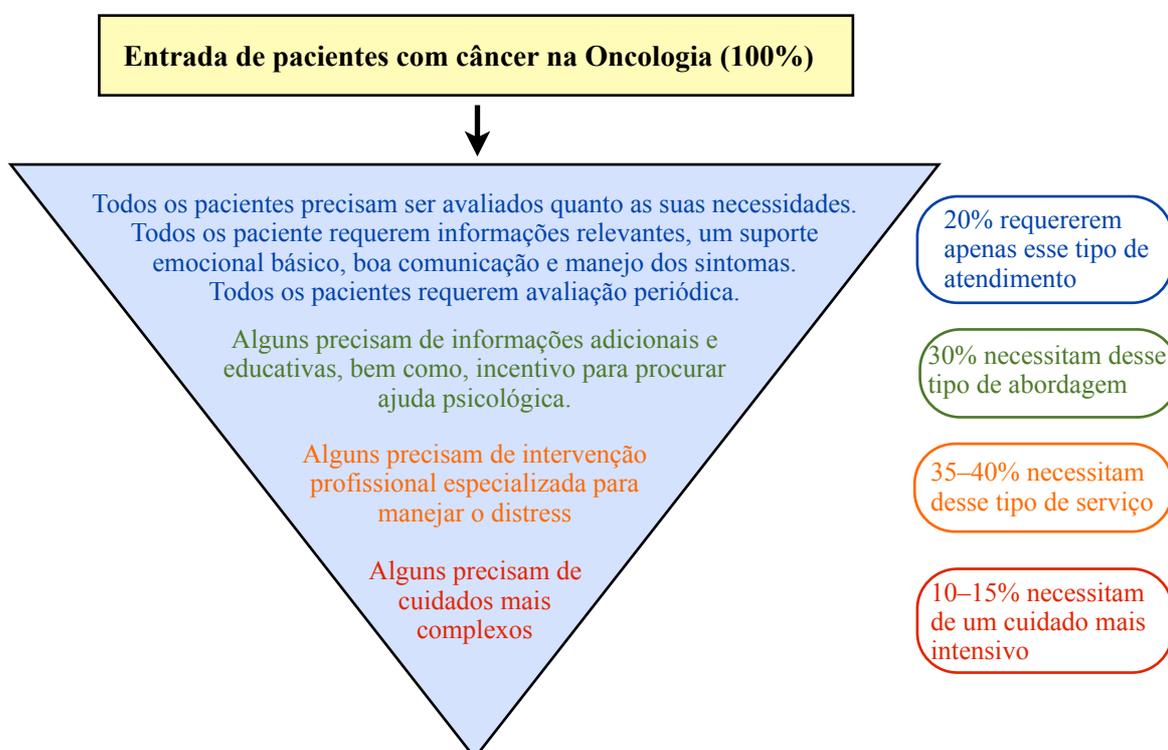


Figura 3. Descrição do serviço de saúde psicossocial com base nas necessidades do paciente oncológico (Fitch et al., 2008, pp. 23-24).

É importante ressaltar que, em um estudo prospectivo e transversal, Glanz e Lerman (1992) demonstraram que a negativa sequela do câncer – ansiedade e depressão, por exemplo – é significativamente reduzida quando os pacientes recebem um suporte emocional e funcional adequado. Além disso, um estudo cuidadosamente controlado, desenvolvido por Goodwin et al. (2001), demonstrou que a intervenção psicossocial reduz o distress e aumenta a qualidade de vida, mesmo que não altere as chances de sobrevivência.

Informações como essas trazem à tona a necessidade de um esquema que organize a teoria e estabeleça um modelo de pesquisa e atuação em Psico-Oncologia (Glanz et al., 2008), tal como o modelo de pesquisa descrito por Jimmie Holland (2004), apresentado na Figura 4. Nesse modelo, câncer e tratamento correspondem a variáveis independentes; qualidade de vida (todas as dimensões) e sobrevivência referem-se às variáveis de resultado. Quanto às mediadoras, elas contemplam as intervenções e tudo aquilo que pode aumentar o impacto psicológico. Assim, são temas da pesquisa em Psico-Oncologia as variáveis: (1) pessoais, relativas aos dados sociodemográficos, de personalidade, estratégias de enfrentamento, crenças e recursos de adaptação; (2) circunstanciais, associadas ao estadiamento da doença, às opções de reabilitação, aos comportamentos relacionados à doença e à relação com a equipe de saúde; (3) funcionais, referentes ao suporte social (família, amigos, comunidade e influências sócio-culturais); (4) demais estressores relacionados à doença.

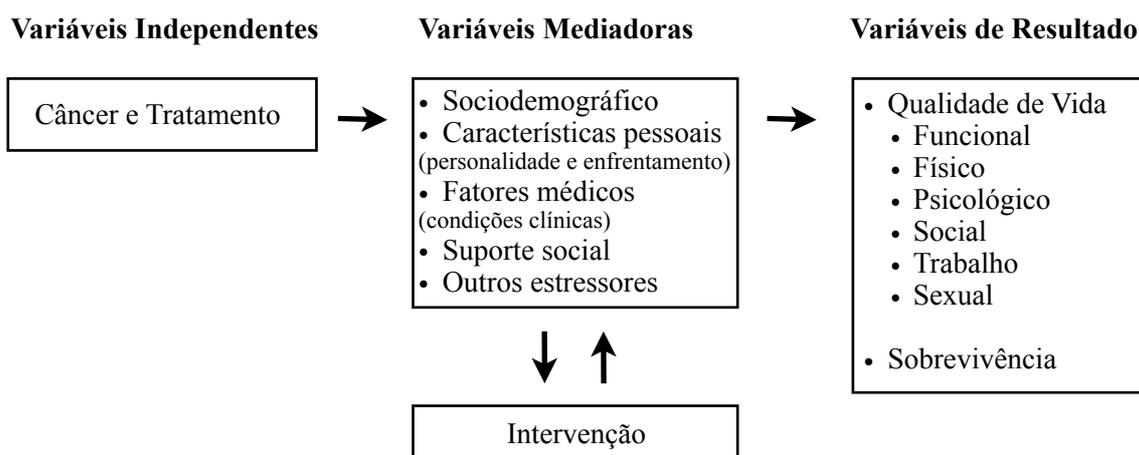


Figura 4. Modelo psicossocial e de qualidade de vida de pesquisa em Oncologia (Holland, 2004, p. 451).

Outra alternativa que coloca em prática essa ideia é a estruturação de modelos e programas, baseados em evidências, que atendam às necessidades emocionais dos pacientes oncológicos e dos familiares. A criação de protocolos de atendimento corresponde a um guia com diretrizes para a prática clínica adequada, no qual estão sintetizadas as melhores provas científicas disponíveis. Essas diretrizes permitem a otimização da qualidade do cuidado em saúde, por meio da promoção de tratamentos eficazes, com base na avaliação rigorosa de sua eficácia, bem como auxiliam na redução de intervenções desnecessárias, ineficazes ou prejudiciais. Além disso, quando implantado, o protocolo de atendimento assiste o profissional de saúde na identificação precoce de pacientes mais vulneráveis, para que intervenções psicossociais apropriadas possam ser oferecidas (*National Health and Medical Research Council, 1999*).

Os principais protocolos de atendimentos publicados, descritos a seguir, são os desenvolvidos nos Estados Unidos, Canadá, Reino Unido e Austrália. Vale sublinhar novamente que esses documentos oferecem informações baseadas em evidências científicas, no que se refere ao suporte do paciente e de seus familiares ao longo da trajetória do câncer, adequadas para melhorar o atendimento psicossocial. A premissa desses protocolos é que todos os pacientes devem ser avaliados rotineiramente quanto ao distress e encaminhados para profissionais qualificados (Absolom et al., 2011; Jacobsen, 2007).

Nos Estados Unidos, a *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) desenvolveu o ‘*Distress Management*’. Esse protocolo foi trabalhado por uma equipe multidisciplinar, oferecendo recomendações para guiar o tratamento de pacientes oncológicos com distress. Para a avaliação desses pacientes, é sugerida a utilização da ferramenta chamada *Distress Thermometer* (DT) em conjunto com uma Lista de Problemas (LP), o que clarifica a provável origem do distress, possibilitando que os encaminhamentos possam ser realizados mais adequadamente e que o tratamento proposto seja preciso (Holland, 2004). Trata-se de uma ferramenta prática que auxilia os profissionais de saúde a avaliarem o quadro apresentado, de forma breve e objetiva, intervindo em momentos adequados. Além disso, o protocolo também sugere a avaliação da qualidade de vida com o uso da escala “*Functional Assessment of Cancer Therapy-General*” (FACT-G) e da escala de avaliação dos sintomas “*Brief Symptom Index*” (BSI) (Cella et al., 1993; Holland et al., 2013; Zabora et al., 2001b).

Note-se que a escolha pela palavra *distress* justificou-se por se tratar de uma tentativa explícita de redução do estigma relacionado às questões psicossociais, tornando-se um termo mais bem aceito pela equipe de saúde e pelos pacientes e familiares do que outros sugeridos, como, por exemplo, *depressão*. De acordo com esse protocolo de atendimento, todos os pacientes devem ser avaliados (Holland et al., 2013).

Relativamente às condutas a serem tomadas após a avaliação, constata-se que os pacientes com *distress* de moderado a severo devem ser encaminhados para os profissionais do serviço de Psico-Oncologia, os quais avaliarão a existência de sinais e sintomas de transtorno de humor. Em caso positivo, o paciente deverá ser novamente avaliado, diagnosticado; medidas deverão ser tomadas para redução de possíveis causas (toxicidade da quimioterapia; dor). Além disso, esse paciente deverá ser encaminhado para psicoterapia e, se necessário, para acompanhamento psiquiátrico. Os demais pacientes (baixo *distress*) deverão permanecer em seguimento, acompanhados e avaliados nos demais períodos preestabelecidos (Holland et al., 2013; *National Comprehensive Cancer Network*, 2011).

No Reino Unido, a *National Health Services* (NHS) instituiu a *National Institute of Clinical Excellence* (NICE), uma organização independente encarregada de desenvolver protocolos de tratamentos e cuidados para pessoas que utilizam o NHS. O protocolo foi elaborado por um grupo de profissionais da saúde, que avaliou as evidências e propôs algumas recomendações, incluindo um guia de referência rápido (*quick reference guide*) e uma versão para o consumidor.

Nesse sentido, a NICE apresentou, então, um protocolo sobre os aspectos psicossociais de cuidados ao paciente com câncer, o '*Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*'. Trata-se de um detalhado e abrangente conjunto de recomendações, declarações políticas e avaliações econômicas, sustentadas pela literatura, com forte ênfase nos modelos de prestação de serviço existentes naquele país (*National Institute for Clinical Excellence*, 2004).

Há, também, um capítulo específico que se destina a tratar de temas como comunicação, apoio psicológico e social, espiritual, assim como questões relacionadas às famílias e cuidadores. No que se refere ao serviço de suporte psicológico, o protocolo de atendimento chama a atenção para o *distress* e o descreve como uma resposta comum e compreensível em pacientes com câncer, tendo em vista a traumática e ameaçadora

vivência dessa doença. Além disso, ressalta a importância de se avaliar o distress, considerando que os sintomas psicológicos não são muitas vezes reconhecidos, incorrendo-se, dessa forma, na falta de um cuidado psicológico adequado. Por fim, esse protocolo chega à sua conclusão com a seguinte recomendação: a equipe de saúde deve assegurar a todos os pacientes uma avaliação psicológica sistemática em momentos-chave do tratamento e da doença, com acesso, a qualquer tempo, a um apoio psicológico adequado (*National Institute for Clinical Excellence, 2004*).

A *Canadian Association of Psychosocial Oncology (CAPO)* desenvolveu um protocolo denominado '*Standards of Psychosocial Health Services for Persons with Cancer and their families*'. Ele foi elaborado considerando quatro pontos principais: (1) fornecer uma introdução e definições importantes para a compreensão do tema tratado; (2) definir o alcance dessas diretrizes e fornecer tabelas que apresentem os padrões de cuidados em relação à definição proposta anteriormente, ressaltando a importância dos profissionais de saúde em conhecer e identificar o distress como o 6º sinal vital (a ser avaliado após temperatura, pressão arterial, pulso, frequência respiratória e dor), o qual é um elemento essencial do cuidado psicossocial; (3) identificar os princípios fundamentais que norteiam o cuidado e o suporte psicológico ao paciente oncológico; (4) fornecer normas específicas para organização e estruturação do serviço de Psico-Oncologia, bem como padrões educativos sobre o trabalho com pacientes oncológicos (realidade do paciente, rotina de avaliação, relação terapêutica, intervenção terapêutica, interconsultas, atualização científica) e de atendimento, enfatizando que a saúde psicossocial precisa ser reconhecida, monitorada e tratada ao longo das fases de adoecimento em câncer. Para isso, ressalta-se a importância da atuação preventiva, com rotina de triagem, avaliação e intervenção. Esse quarto tema propõe, ainda, uma distinção no cuidado com os pacientes em diferentes etapas: o paciente em tratamento curativo; aquele em tratamento ou em cuidados paliativos; os sobreviventes; o trabalho com a dor e com o luto (*Canadian Association of Psychosocial Oncology, 2010*).

Como complemento a esse protocolo, a *Canadian Partnership Against Cancer* desenvolveu um material específico, chamado '*Guide to Implementing Screening for Distress, the 6th Vital Sign*', para definição, avaliação e tratamento do distress, bem como para oferecer um modelo para implantação de rotina de avaliação de distress. De acordo com as diretrizes propostas por esse guia, todo paciente oncológico precisa ser avaliado de

acordo com uma rotina preestabelecida que inclui as fases críticas do tratamento, tal como discriminado na Figura 2 (p. 25), Trajetória do Câncer: diagnóstico; início do tratamento; durante o tratamento; ao final do tratamento; pós tratamento ou transição para sobreviventes; na recidiva ou progressão; quando a doença está em fase avançada; durante períodos de transição pessoal (ex. crise familiar, aproximação da morte) ou reavaliação (*Canadian Partnership Against Cancer*, 2009).

Na Austrália, a *National Health & Medical Research Council* (NHMRC) elaborou o ‘*Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial Care of Adults with Cancer*’, com a colaboração do *National Cancer Control Initiative* (NCCI) e da *National Breast Cancer Center* (NBCC). O foco desse protocolo foi o de descrever estratégias para implementação e avaliação dos aspectos psicossociais do paciente oncológico. Para sua elaboração, consideraram-se os diagnósticos de câncer mais incidentes na Austrália: colorretal, mama, próstata, melanoma, pulmão, ginecológico e linfoma não-hodkgin; entre os menos comuns estão o câncer de cabeça e pescoço e pâncreas, tendo em vista a alta morbidade psicossocial.

O protocolo foi dividido em cinco capítulos assim distribuídos: (1) impacto emocional do câncer e informações gerais sobre a sua estruturação; (2) informações detalhadas sobre os desafios e possíveis reações do paciente oncológico (nesse momento é também tratado o tema distress) como: questões emocionais, sociais, psicológicas, físicas e, ainda, questões de ordem prática e financeira, fim da vida e sobrevivência; (3) cuidados a serem oferecidos pela equipe de saúde, no que diz respeito a informações ao paciente sobre o estado de saúde (prognóstico, procedimento, opções de tratamento); estratégias sobre como comunicar más notícias (progressão da doença, tratamento/cuidados paliativos); suporte psicológico (avaliação de distress); suporte no final da vida, entre outros; (4) encaminhamento para atendimentos especializados (psicológico, psiquiátrico, terapia ocupacional); informações sobre farmacoterapia, tratamento de ansiedade e depressão; (5) questões que requerem uma atenção especial, como: cultura, idade, orientação sexual e residência em áreas rurais ou distantes dos grandes centros urbanos (*National Health & Medical Research Council*, 2003; Turner et al., 2005a).

Na Figura 5, encontra-se representado o modelo de cuidados ao paciente com câncer, proposto no ‘*Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial Care of Adults with Cancer*’, com descrição dos momentos adequados para encaminhamento psicológico

(*National Health & Medical Research Council, 2003*). É possível perceber que o paciente é monitorado constantemente, mesmo quando apresenta baixo distress, ou quando há ausência de risco. Observa-se que esse modelo (Figura 5) aproxima-se dos demais apresentados e sugere que o serviço seja organizado de modo a atender às necessidades dos pacientes, ilustradas na Figura 3 (p. 30).

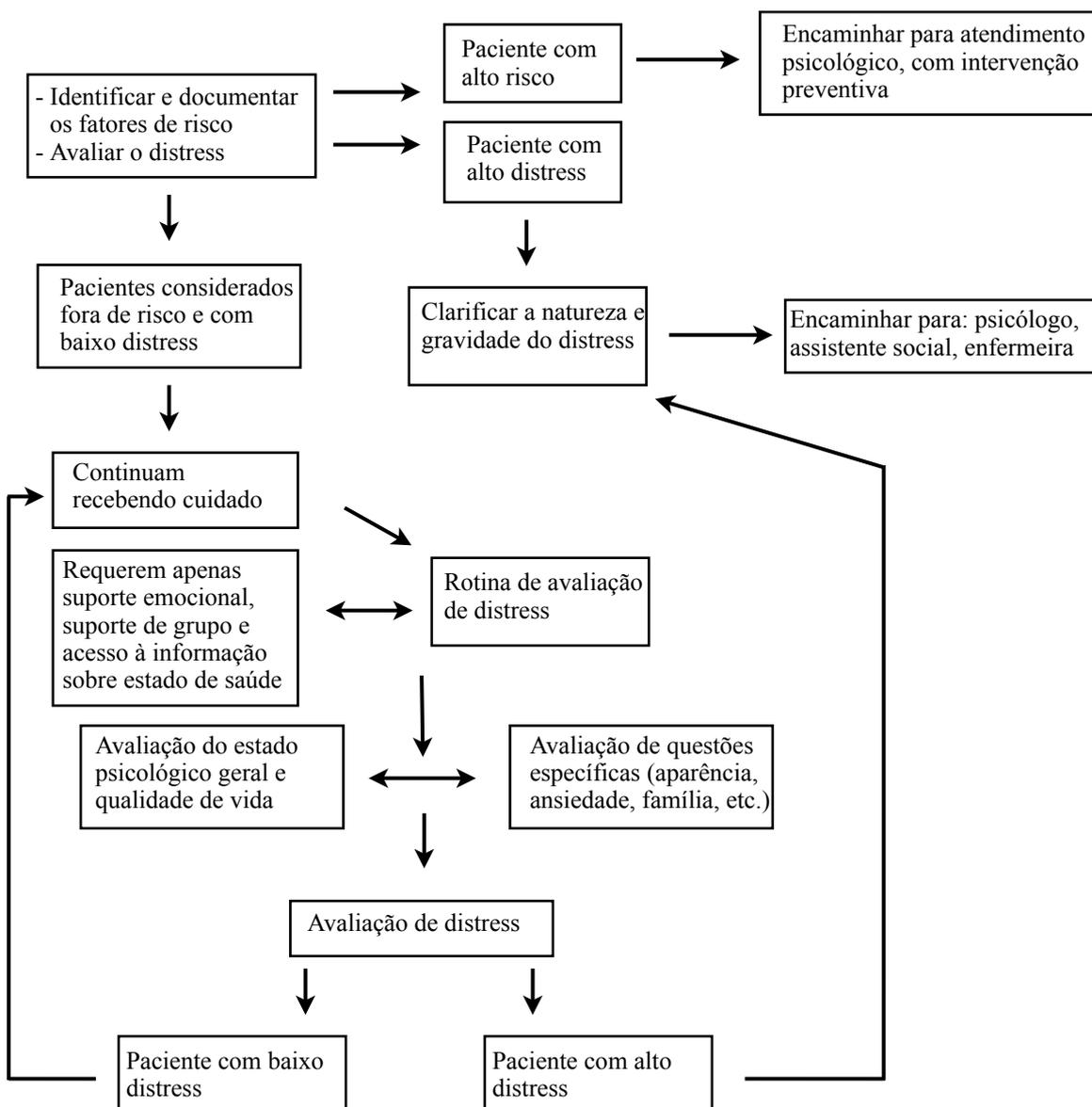


Figura 5. Estratégia de avaliação e intervenção psicológica (*National Health and Medical Research Council, 2003, p. 112*).

Um último protocolo a mencionar foi o elaborado pelo grupo de Oncologia Pediátrica (*Children's Oncology Group - COG*) para crianças, adolescentes e jovens adultos sobreviventes, denominado *Long-term follow-up guidelines for survivors of*

childhood, adolescent, and young adult cancer. Em resumo, esse protocolo consiste em recomendações para avaliação e manejo dos efeitos tardios – físicos, emocionais, entre outros – que podem surgir no prazo de até dois anos após os tratamentos para o câncer (Landier et al., 2004).

No Brasil, as autoras Luciana Françaço e Elizabeth Ranier do Valle (2000) traduziram as Orientações Psicossociais em Oncologia Pediátrica, elaboradas na década de 90, pela Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP). Nesse protocolo, sugere-se também a inserção do apoio psicossocial como parte integrante da assistência total a todos os pacientes. Há uma descrição sobre como os serviços devem ser estruturados; orientações quanto à escola/educação; sobre a assistência às crianças curadas do câncer; sobre o modo como o diagnóstico deve ser comunicado; sobre a prevenção de *burnout* nos profissionais de saúde, e sobre assistência aos irmãos de crianças com câncer. Essas orientações estão disponíveis no *site* da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (<http://www.sbpo.org.br>).

A elaboração dos protocolos foi uma resposta ao notório e crescente interesse em se estruturar e integrar o domínio psicossocial na rotina da Oncologia, assumindo como principal objetivo o de avaliar e tratar as consequências emocionais do impacto do câncer e do tratamento vivenciado pelos pacientes, familiares e cuidadores. Estudos ratificam a importância da intervenção psicossocial como a estratégia mais adequada para melhorar a qualidade de vida do paciente, minimizar os sintomas emocionais e até mesmo reduzir alguns efeitos colaterais, como dor e fadiga (Gorin et al., 2012; Jacobsen, Holland & Steensma, 2012; Kangas, Bovbjerg & Montgomery, 2008).

Em virtude dessas evidências, em 2005, o Congresso norte-americano concedeu um milhão de dólares ao *National Institute of Health* (NIH), que o endereçou ao *Institute of Medicine* (IOM), da *National Academies of Science* (NAS), a fim de rever as barreiras ainda existentes na área de atuação psicossocial e desenvolver um plano de ação que ampliasse e abrangesse os serviços mais carentes de atendimento às comunidades mais pobres. Para tanto, instituiu-se um comitê multidisciplinar com o intuito de identificar a melhor maneira de se traduzirem os achados científicos relativos à atuação psicossocial em aplicações práticas que resultassem em aperfeiçoamento da qualidade do serviço prestado em Oncologia, com vistas à consequente redução do impacto vivenciado pelo paciente, seus familiares e cuidadores (Holland, Watson & Dunn, 2011; Jacobsen et al., 2012).

Realizou-se, então, um estudo sobre as necessidades psicossociais dos pacientes e dos serviços disponíveis. Ao fim dessa etapa, foi possível estabelecerem-se alguns pontos, fortemente endossados pela literatura, que merecem atenção. São eles: comunicação entre paciente e equipe de saúde; psicoterapia; medicações psicotrópicas; encaminhamentos de pacientes com comportamentos de risco – fumantes, em dieta – para serviços apropriados; tipo de suporte e informações aos cuidadores e familiares, bem como recursos que possam atenuar o sofrimento e o impacto do diagnóstico e dos efeitos colaterais do tratamento (Holland et al., 2011; Jacobsen et al., 2012).

Em 2007, a IOM finalizou esse estudo e publicou o livro *‘Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs’*. Nele, salientou que, para ser oferecido um serviço de qualidade aos pacientes oncológicos, deve-se considerar e integrar o domínio psicossocial na rotina do tratamento do câncer, bem como incluir, na rotina do serviço, a avaliação de distress, a ser realizada em todos os pacientes já na primeira ou segunda visita ao serviço (Adler & Page, 2008; Holland et al., 2011).

Diante dessas recomendações, houve a proposta de um modelo específico para atuação no serviço psicossocial, como apresentado na Figura 6. Esse modelo inclui processos que identificam as necessidades psicossociais; facilitam o acesso de pacientes e familiares ao serviço psicossocial; oferecem suporte aos pacientes e familiares no enfrentamento da doença. Esse atendimento deve ser coordenado pelos serviços psicossocial e médico e precisa ser constantemente monitorado de forma a conferir a sua efetividade. As ações deverão ser facilitadas por uma eficiente comunicação entre médico e paciente (Adler & Page, 2008; Holland et al., 2011).

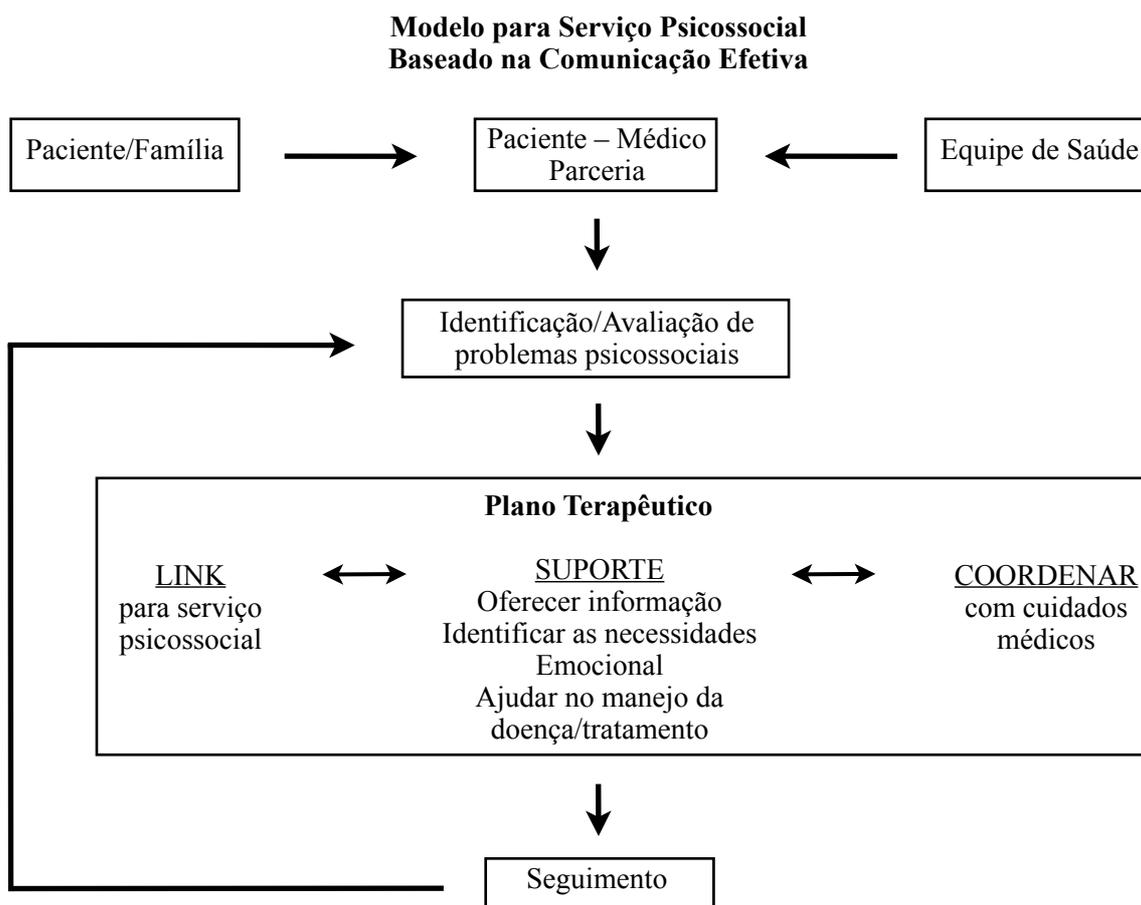


Figura 6. Modelo proposto para estruturação de serviço psicossocial (Adler & Pages, 2008, p. 8).

Nessa perspectiva, vincular a área médica e a psicológica na coordenação de um serviço é uma estratégia para motivação e engajamento da equipe como um todo, minimizando o sentimento de que cada profissional situa-se em um universo distinto. De fato, para a criação de um programa é preciso que todos se sintam parte do mesmo projeto e com o mesmo objetivo, reduzindo assim possíveis barreiras e resistências. Tendo em vista a viabilidade dessa projeto, Loscalzo, Clark e Holland (2011) sugerem a elaboração de diretrizes práticas focadas no bem-estar do paciente, com a participação integrada de todos os profissionais. Nesse caso, a rotina de avaliação auxilia o trabalho da equipe envolvida no tratamento do paciente e cria um sentido de profunda interdependência entre as diversas áreas, o que, conseqüentemente, estabelece um canal mais estreito de comunicação. O domínio psicossocial estará, portanto, inserido no padrão de cuidados médicos, assumindo a liderança na criação de sistemas que identificam situações em que as

intervenções psicológicas podem trazer benefícios para o paciente, a família e a própria equipe (Loscalzo et al., 2011).

Com a publicação dessa obra, constatou-se que a avaliação de distress passou a receber intenso apoio da *National Academy of Science* e da rede de centros de câncer americana, os chamados *Comprehensive Cancer Center*, tornando-se a avaliação e manejo do distress um elemento essencial para qualidade do tratamento do câncer (Adler & Page, 2008; *National Comprehensive Cancer Network*, 2005; *National Comprehensive Cancer Network*, 2011).

Outra conquista foi a determinação realizada pela comissão que credencia as instituições de saúde nos Estados Unidos – *Joint Commission* – segundo a qual, a partir de então, os aspectos psicossociais do tratamento do câncer (distress em especial) devem ser considerados, em sua complexidade, na avaliação e na implementação do serviço, devendo, portanto, serem documentados nos prontuários médicos (Loscalzo et al., 2011).

Um dado também importante foi a inclusão, em 2008, dos aspectos psicossociais, por meio da avaliação de distress, entre os critérios para acreditação no programa de qualidade desenvolvido pela *American Society of Clinical Oncology* – ASCO, o *Quality Oncology Practice Initiative* – QOPI (Jacobsen & Wagner, 2012). Já em 2009, a ASCO, em conjunto com a *Oncology Nursing Society* – ONS, publicou um consenso segundo o qual, para a administração da quimioterapia, além das medidas de segurança (prescrição, preparação, conformidade, aplicação, monitoramento, avaliação de toxicidade), haveria a necessidade de se incluírem dados sobre a avaliação psicossocial, inclusive o distress, dos pacientes sob essa forma de tratamento (Holland et al., 2013; Jacobson et al., 2009).

Por fim, em 2011, o *American College of Surgeons Commission on Cancer* – ACos CoC, também adotou, em suas diretrizes do programa de acreditação, a avaliação do distress, incorporada e integrada à rotina da Oncologia, com o intuito de aperfeiçoar a qualidade do serviço prestado ao paciente ao longo de toda a trajetória do câncer (vide Figura 2, p. 25). Nesse programa, indicou-se a criação de um sistema de monitoramento, registro e tratamento dos aspectos psicossociais (físico, psicológico, social, espiritual e financeiro), bem como o acompanhamento sistemático pelo serviço de Psico-Oncologia. Além disso, esse quesito exige supervisão e relatórios anuais endereçados à comissão responsável por esse credenciamento, a fim de se certificar que a avaliação consta na rotina padrão de tratamento (*Commission on Cancer*, 2012).

Sendo assim, a identificação/avaliação de problemas psicossociais precisa ser prioritária no planejamento estratégico de programas de atendimento aos pacientes e familiares. Partindo dessa concepção, além da visão geral sobre a vivência do câncer, torna-se imprescindível um aprofundamento quanto aos fatores emocionais mais comumente estudados em Oncologia (distress, ansiedade e depressão), bem como sobre as implicações dessa trajetória no que se refere à qualidade de vida e ao enfrentamento da doença.

CAPÍTULO II

FATORES DE RISCO RELACIONADOS ÀS VIVÊNCIAS DO CÂNCER: DISTRESS, ANSIEDADE E DEPRESSÃO

As vivências do câncer aumentam a probabilidade de o paciente apresentar algum grau de distress, ansiedade e/ou depressão, o que se torna um fator de risco que mediará a relação entre a percepção pessoal acerca do estigmatizante diagnóstico e tratamento de câncer e a maneira como o paciente experiencia esse processo. Nesse sentido, os sintomas da doença e os efeitos colaterais do tratamento podem tanto originar quanto intensificar o distress, a ansiedade e a depressão. Por não se tratar de uma vivência estática, poderão ocorrer variações de intensidade e/ou gravidade em qualquer momento, seja no instante do diagnóstico, na fase que engloba o tratamento, ou mesmo muitos anos após o seu término, como será aprofundado no decorrer deste capítulo.

2.1 Distress

Desde 1997, a avaliação de distress se tornou importante e frequente entre os pesquisadores e profissionais de saúde na área de Oncologia, dada sua alta incidência e a evidência de que ele é frequentemente não diagnosticado e, portanto, não tratado (Fallowfield, Ratcliffe, Jenkins & Saul, 2001; Jacobsen, 2007; Holland, 1997).

Nos Estados Unidos, um estudo realizado em mil centros de Oncologia constatou que 65% dos oncologistas reportaram avaliar o distress, mas apenas 14,3% utilizavam algum instrumento preconizado para esse tipo de avaliação (Pirl et al., 2007). Jacobsen e Ransom (2007) relataram que apenas 20% dos hospitais membros da NCCN avaliavam o distress, como orienta o protocolo '*Distress Management*', enquanto que 37,5% dessas instituições utilizaram esta avaliação em suas rotinas de triagem – nas entrevistas iniciais. Resultado similar foi encontrado no Canadá (Vodermaier & Linden, 2008a), onde 36,5% dos centros avaliavam o distress rotineiramente quando da admissão dos pacientes. Assim, também, ocorreu em centros localizados na União Europeia, nos quais médicos e enfermeiras assumiram um interesse usual sobre o distress. Entretanto, apenas 10% informaram usar um instrumento validado (Mitchell, Kaar, Coggan & Herman, 2008).

Loscalzo et al. (2011) fizeram um levantamento das publicações ocorridas no ano de 2010, de forma a estabelecerem a frequência com que o tema é estudado e abordado na

Psico-Oncologia. Nesse levantamento, apurou-se que, no congresso promovido pela *American Psychosocial Oncology Society* (APOS), 8% (11/133) dos posters e 12% (23/187) das apresentações trataram do tema, enquanto que, no congresso internacional promovido pela *International Psycho-Oncology Society* (IPOS), 13% (37/275) dos posters, 11% (41/367) das apresentações e ainda um workshop (8 horas) focaram o distress.

Na revista científica de maior referência e impacto na área, a *Psycho-Oncology*, averiguou-se que, no ano de 2009, 6% (10/158) das publicações traziam a avaliação de distress como tema; nos seis primeiros meses de 2010, 11% (9/83) trataram deste assunto. Bultz e Johansen (2011) revisaram os artigos publicados na *Psycho-Oncology*, no período de 1997 a 2011, e identificaram 204 artigos contendo distress e *screening* como palavras-chave. Além disso, os autores notaram que, no ano de 2006, houve um aumento considerável no número de publicações com o tema distress, como se vê na Figura 7 (Bultz & Johansen, 2011). Em 2011, a revista lançou uma edição especial, no mês de julho, sobre ‘Distress, o 6º sinal vital’, com acesso aberto e gratuito a todos os artigos nela publicados (<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.v20.6/issuetoc>). Em 2012, a revista *Journal of Clinical Oncology* (JCO) publicou uma edição especial composta por onze artigos (vol. 30, nº. 11) com foco nos aspectos psicossociais do tratamento do câncer: inserção na Oncologia, distress, ansiedade, depressão, entre outros (Jacobsen et al., 2012).

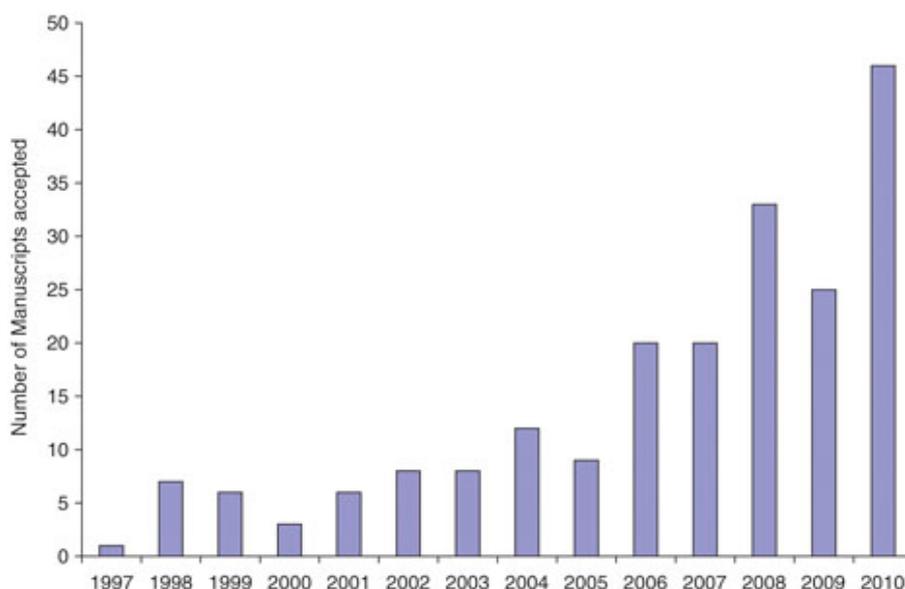


Figura 7. Número de publicações sobre distress, realizadas entre os anos de 1997 a 2010 na revista *Psycho-Oncology* (Bultz & Johansen, 2011, p. 570).

Quanto à incidência de distress em pacientes oncológicos, estima-se que de 35 a 45% referem esse quadro (Carlson & Bultz, 2003; Derogatis et al., 1983; McDaniel, Musselman, Porter, Reed & Nemeroff, 1995; Stark & House, 2000). É importante ressaltar que o distress não implica apenas em um intenso sofrimento (Block, 2000), resposta considerada natural e esperada para quem vivencia esse processo de adoecimento (*National Comprehensive Cancer Network*, 2011), mas também abrange evoluções mais graves que podem conduzir a distúrbios psiquiátricos, reduzindo e piorando a qualidade de vida (Grassi et al., 1996), comprometendo a aceitação e adesão ao tratamento (Colleoni et al., 2000). Esses estados podem conduzir inclusive à ideação suicida (Henriksson, Isometsa, Hietanen, Ato & Lonqvist, 1995), ao aumento da sobrecarga psicológica familiar (Cassileth et al., 1985) e ao prolongamento nas internações hospitalares (Prieto et al., 2002).

Cabe destacar que, em estudo realizado por Ashbury, Findlay, Reynolds e McKerracher (1998), o grupo de pacientes não tratados previamente quanto aos sintomas relacionados ao distress recorreu cinco vezes mais aos serviços de saúde e duas vezes mais ao setor de emergência do hospital. Para esse grupo, também houve maior incidência de tratamentos quimioterápicos prescritos, de terceira e quarta linha.

Frente ao crescente interesse científico e às evidências quanto à importância de se compreender o distress, a NCCN recomenda, desde 1999, que todos os pacientes com câncer sejam avaliados (*National Comprehensive Cancer Network*, 2011). Pesquisas publicadas em revistas científicas ratificam essa informação, ressaltando a importância de se encaminhar o problema ao especialista logo que diagnosticado, para não correr o risco de agravá-lo (Hoffman, Zevon, D'Arrigo & Cecchini, 2004; Sellick & Edwardson, 2007; Zabora et al., 2001b).

Existem alguns centros que não avaliam rotineiramente os níveis de distress de seus pacientes e, conseqüentemente, falham na identificação daqueles que precisam de suporte psicossocial (Jenkins, Fallowfield & Saul, 2001; Fallowfield et al., 2001). Bultz e Johansen (2011) vão além ao afirmarem que as dificuldades e barreiras enfrentadas pelo psicólogo no atendimento ao paciente – a demora da inserção da disciplina Psicologia na Oncologia e do profissional na equipe – serão reduzidas caso a avaliação de distress seja integrada à rotina do serviço como um modelo padrão na prática do tratamento de pacientes com câncer.

Outros argumentos que defendem a inserção da avaliação na rotina do tratamento do paciente oncológico (Jacobsen, 2007) foram levantados, pautando-se não apenas na alta incidência de distress (Fallowfield et al., 2001; Zabora et al., 2001b), mas também nas implicações negativas dele decorrentes. Entre estes argumentos tem-se: a baixa adesão às recomendações terapêuticas (Kennard et al., 2004); a redução da satisfação com o cuidado recebido dos profissionais envolvidos no tratamento (Von Essen, Larsson, Oberg & Sjoden, 2002); a piora da qualidade de vida (Grassi et al., 1996; Miller et al., 2013; Skarstein et al., 2000).

Ressalta-se a existência de tratamentos efetivos para a redução do distress, tanto medicamentosos como não farmacológicos (Jacobsen, Donovan, Swaine & Watson, 2006). Estudos indicam que, se o distress for identificado e bem conduzido, intervenções psicossociais poderão efetivamente levar à sua redução (Newell, Sanson-Fisher & Savolainen, 2002) e, futuramente, à diminuição dos custos para o sistema de saúde (Bruera, 2008; Carlson & Bultz, 2004; Simpson, Carlson, Beck & Patten, 2002).

Quanto à estruturação da rotina de avaliação de distress, Barry Bultz et al. (2011) relataram que, em uma jornada (*Cancer Journey Action Group*) realizada em março de 2008 pela *Canadian Partnership Against Cancer*, em parceria com a *Public Health Agency of Canada* e a *Canadian Association of Provincial Cancer Agencies*, um grupo de grandes especialistas na área de tratamento de pacientes com câncer se reuniu em um seminário com o objetivo de rever as práticas existentes de avaliação de distress e para determinar estratégias que favorecessem o avanço de seu estudo e manejo em todo o Canadá.

Nesse encontro foram sugeridas e estabelecidas recomendações para a inclusão desse procedimento no tratamento dos pacientes, tal como disposto no Quadro 1 (*Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey Action Group, 2009*). Essa normatização assegura a inserção de uma rotina de avaliação, na qual o público alvo é definido, os períodos e intervalos em que as avaliações deverão acontecer são estabelecidos, bem como os domínios a serem estudados e a sugestão de instrumentos a fim de garantir que a meta seja atingida.

Quadro 1. Inserção da avaliação de distress na rotina do tratamento oncológico (*Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey Action Group, 2009*).

Área	Recomendações/Conclusões
Fundamentação da avaliação	Identificação proativa e rápida dos indicadores-chave que direcionam futuras avaliações e apropriados encaminhamentos.
Quem avaliar	Todos os pacientes com câncer devem ser avaliados quanto ao distress.
Quando avaliar	Rotina de avaliação padronizada – deve incluir o primeiro dia e pontos críticos do tratamento.
Como avaliar	Não há recomendação formal. Observou-se que a avaliação eletrônica oferece mais vantagens que a avaliação feita com papel e lápis.
Domínios a serem avaliados	O instrumento de avaliação deve conter ao menos três domínios: 1. Psicossocial 2. Prático 3. Físico
Conjunto mínimo de dados	O programa de avaliação de distress deve recomendar instrumentos que avaliem um conjunto mínimo de dados, mas que incorporem itens adicionais, baseando-se nas necessidades específicas do centro, tais como: 1. <i>Edmonton Symptom Assessment System</i> (avalia dor, cansaço, náusea, depressão ansiedade, sono, apetite, bem-estar, respiração). 2. <i>Canadian Problem Checklist</i> (dividido em emocional, prático, espiritual, social/familiar, físico e informações sobre a doença).

De acordo com esse grupo, a rotina a ser implantada nos serviços de Oncologia deve ter como características a celeridade e a praticidade, para inicialmente estabelecer estratégias de identificação rápida dos indicadores de distress (Bultz et al., 2011; *Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey Action Group, 2009*; Howell et al., 2009). Como mostra a figura 8, essa identificação será seguida de avaliação descritiva dos sintomas e queixas, para o estabelecimento de estratégia adequada aos encaminhamentos e tratamentos (*Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey Action Group, 2009*).

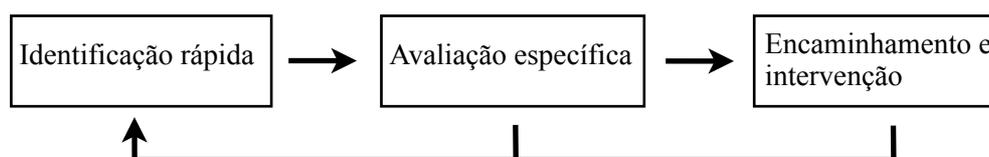


Figura 8. Modelo para identificação, avaliação e intervenção quanto ao distress (*Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey Action Group, 2009, p. 13*).

Loscalzo et al. (2011) destacam alguns pontos necessários e preliminares à implantação da rotina de avaliação de distress. Inicialmente, relatam como essencial a obtenção de informações e a compreensão acerca da cultura da instituição, incluindo a hierarquia existente entre os chefes. Como toda clínica tem sua própria cultura e estrutura, essa prática determinará, segundo os autores, como e com quem o profissional fará parceria para desenvolver e dar seguimento ao programa. A equipe deverá conhecer os envolvidos nessa tarefa e, quando necessário, participar de reuniões e treinamentos que enfatizem a importância do distress.

A implementação dessa rotina acontecerá gradualmente; a sugestão é que se inicie, por exemplo, com grupos de pacientes que apresentem diagnósticos semelhantes ou que estejam sob os cuidados de um médico em comum, até a total inserção dessa atividade na rotina do centro e que os dados encontrados sejam apresentados regularmente à equipe. Bultz et al. (2011) enfatizam, ainda, a importância de, juntamente com a organização, estabelecerem-se planos estratégicos que tornem esta uma ação prioritária, transformando a rotina de distress em uma norma para a acreditação da instituição.

Os pontos críticos a serem considerados na avaliação e reavaliação do distress são aqueles marcados pela transição e mudança de status, etapas em que o paciente e seus familiares apresentam maior fragilidade e vulnerabilidade. Como já pontuado, esses são momentos em que a expectativa, a ansiedade e o medo se apresentam de forma mais evidente; na descoberta dos sintomas do câncer, na espera pela definição do diagnóstico e no momento em que a pessoa recebe o diagnóstico.

Também são críticas as etapas em que há mudança de estadiamento, na fase de decisão do tratamento, no seu início ou mesmo no seu decorrer, quando há intensos efeitos colaterais. São ainda consideradas a presença e a oscilação de humor durante todo o processo de reabilitação, na fase pós-tratamento (sobreviventes), quando a doença avança ou recorre; quando são indicados novos tratamentos; quando o paciente é encaminhado para cuidados paliativos, e quando ele entra na fase terminal da doença (Adler & Pages, 2008; Richardson, Sitzia, Brown, Medina & Richardson, 2005; Veach, Nicholas & Barton, 2002).

Ademais, a *Canadian Partnership Against Cancer*, em conjunto com a *Cancer Journey Action Group* (2009), estabeleceram alguns pontos que devem ser considerados para a seleção do instrumento de avaliação de distress. Essa medida foi tomada com o

intuito de auxiliar outras instituições nessa escolha, tornando viável a inserção da rotina no serviço de Psico-Oncologia:

- avaliar em conjunto com a equipe clínica que informações são relevantes, levando-se em consideração as necessidades e as características dos pacientes e do local em que ocorre o tratamento;
- discutir as vantagens e desvantagens de cada instrumento;
- revisar as recomendações para avaliação do distress;
- discutir as vantagens ou desvantagens de se adotar o mínimo possível de dados que explorem itens adicionais;
- sempre que possível, discutir com outros grupos que já realizam a avaliação de distress;
- atentar para a diferença existente entre avaliação breve do distress e avaliação mais específica e complementar;
- escolher instrumentos já validados e embasados cientificamente;
- considerar a forma como a avaliação breve de distress se relacionará com futuras avaliações, intervenções e encaminhamentos, e quais recursos estarão disponíveis para o paciente.

As informações relevantes na escolha desse instrumento correspondem àquelas que auxiliarão a equipe na identificação das necessidades e preocupações que levam ao distress, de maneira a se oferecerem indicadores para o estabelecimento de estratégias terapêuticas (Howell et al., 2009; *Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*, 1994). Portanto, não só o distress deverá ser avaliado, mas também será necessário considerar a ansiedade e a depressão, assim como outros domínios mais abrangentes: problemas físicos, sociais, espirituais, práticos e, ainda, a compreensão dos pacientes sobre a doença e o tratamento, tal como descrito no Quadro 2 (Howell et al., 2009).

Quadro 2. Domínios a serem considerados na avaliação das necessidades psicossociais ao longo do tratamento oncológico (Howell et al., 2009).

Parâmetros de Avaliação	Exemplos de temas
<u>Questões Físicas</u> <ul style="list-style-type: none"> Conforto físico, ausência/controle de dor, boa nutrição, atividades diárias, acesso às informações sobre efeitos colaterais. 	Náusea e vômito, dor, fadiga, fertilidade, linfedema, problemas respiratórios, sequelas cognitivas, alterações no funcionamento do intestino, alterações no aparelho geniturinário, alterações do sono.
<u>Questões Emocionais</u> <ul style="list-style-type: none"> Conforto emocional, segurança, equilíbrio, compreensão e confiança. 	Medo, distress, culpa, luto/perda, ansiedade e depressão, esperança e desespero/desesperança, tristeza.
<u>Questões Psicológicas</u> <ul style="list-style-type: none"> Enfrentamento da doença (consequências e implicações na vida pessoal), controle pessoal e autoestima. 	Mudanças no estilo de vida, disfunção sexual, perda do controle pessoal, medo da recidiva, alteração na autoimagem e na aparência.
<u>Questões Sociais</u> <ul style="list-style-type: none"> Referente a relações familiares, aceitação e envolvimento das pessoas com quem se relaciona. 	Mudanças no papel social, problemas interpessoais, início de novos relacionamentos, reintegração, retorno ao trabalho.
<u>Questões Espirituais</u> <ul style="list-style-type: none"> Esperança, significado e propósito de vida. 	Busca de sentido, desespero existencial, reavaliação dos valores e prioridades, esperança e desespero/desesperança.
<u>Questões Práticas</u> <ul style="list-style-type: none"> Assistência direta, recursos para realizar tarefas ou atividades. 	Custos (diagnóstico, tratamento), assistência com a casa, transporte, cuidado de crianças e/ou de idosos, perda da renda, questões legais e financeiras.
<u>Questões Informativas</u> <ul style="list-style-type: none"> Informações que reduzam a ansiedade e o medo, que informem ao paciente e a família acerca das decisões tomadas. 	Entendimento do diagnóstico e prognóstico, do tratamento e dos efeitos colaterais, estratégias para lidar e manejar os efeitos colaterais.

Um estudo desenvolvido, no Canadá, pelo *Canadian Partnership Against Cancer* teve como objetivo identificar os principais instrumentos de avaliação de distress utilizados em centros de Oncologia e descrever as características principais dessas medidas, verificando se contemplam os três principais domínios: psicossocial, prático e físico (Vodermaier & Linden, 2008b). Nesse sentido, revisaram-se cinco instrumentos (*Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey Action Group, 2009; Vodermaier & Linden, 2008b*):

- (1) *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) + Canadian Problem Checklist* (Linden, Barroetavena, MacKenzie & Doll, 2005): para avaliação de distress, é recomendada a combinação de dois instrumentos, que compreendem os três domínios. O primeiro avalia os nove sintomas mais frequentemente reportados por pacientes

oncológicos, em escalas individuais que variam de 0 (sem sintoma) a 10 (muito severo). São eles: dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e dificuldade para respirar. Esse instrumento é o mais usado no Canadá e já foi validado em diversas populações, com pacientes em estadiamento inicial e avançado, ao longo da trajetória do câncer. Destaca-se a existência de uma versão em português do ESAS, disponível em: <http://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/>). O segundo instrumento é composto por 21 itens não abordados pelo ESAS: (1) emocional: medo/preocupação, tristeza, frustração/raiva, alteração na aparência, intimidade/sexualidade; (2) prático: trabalho/escola, financeiro, deslocamento para consultas e tratamento, acomodação; (3) espiritual: problemas espirituais/religiosos, fé; (4) social/familiar: sentir-se um peso, preocupação com familiares/amigos, sentimento de solidão; (5) físico: concentração/memória, sono, perda ou ganho de peso; (6) compreensão/entendimento da doença e tratamento, comunicação com a equipe de saúde, decisão sobre tratamentos, conhecimento sobre recursos disponíveis.

- (2) *Personal Well-Being Checklist* (PWBC): uma combinação do *Distress Thermometer* com o *Calgary Problem Checklist*, que traz questões nutricionais e físicas, como o *Pain and Fatigue Thermometer*; além disso, inclui-se a parte C do PSSCAN (ansiedade e depressão). Envolve o uso de termômetros, checklist e escala Likert (<http://www.personalwellbeing.ca/programDemo.cfm>). Esse instrumento avalia adequadamente problemas psicossociais e práticos; no entanto, os sintomas físicos não abrangem pontos importantes como sonolência, dificuldade para respirar ou náusea, por exemplo. Note-se que esse instrumento não foi validado. Uma versão de demonstração está disponível no site: <http://demo.6thvitalsign.ca/kiosk/>.
- (3) *Psychological Screen for Cancer* (PSSCAN): trata-se do segundo instrumento mais utilizado no Canadá, com um total de 21 itens, os quais avaliam apenas questões emocionais (ansiedade e depressão), suporte social (percebido e desejado) e qualidade de vida. Não há, portanto, questões que avaliem os domínios práticos e físicos, ausência que é a grande desvantagem do instrumento. O acesso também é gratuito, por meio do site: <http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/A775D0F1-FC92-42A7-8B0F-DC2E77C26314/29660/HAFasofOct07withrevisedPSCANasofJul08.pdf> (Linden et al., 2009; Vodermaier & Linden, 2008a).

- (4) *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*: é composto por 14 questões que avaliam ansiedade e depressão em pacientes internados. Essa escala já foi validada em diversos idiomas, incluindo o português e é muito utilizada para comparar e validar outros instrumentos (Botega, Bio, Zomignani, Garcia Jr. & Pereira, 1995). HADS avalia apenas o domínio psicológico.
- (5) *Distress Thermometer (DT) and Problem-List (PL)*: os três domínios – psicossocial, prático e físico – são avaliados por esse instrumento, que compreende um termômetro com escala de 11 pontos (0 sem distress a 10 distress extremo) e uma lista com 35 problemas, distribuídos em cinco grupos: prático, familiar, emocional, espiritual e físico. Trata-se de um instrumento de fácil e rápido uso, que tem como vantagem vir acompanhado por orientações acerca de como e quando usá-lo, em quem aplicar e como tratar, além de a listagem de problemas ser atualizada anualmente. Foi traduzido e validado para o português por Decat et al. em 2009 (http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf).

Sabe-se da existência e ampla utilização de outros instrumentos para avaliação de distress, mas que não foram contemplados no estudo elaborado pela *Canadian Partnership Against Cancer*. Entre eles encontra-se o: *Brief Symptom Inventory (BSI-18)*; *General Health Questionnaire (GHQ-12)*; *Profile Mood States (POMS)*; *Psychological Distress Inventory (PDI)*; *Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS)*; *Symptom Checklist 90-R (SCL-90)* (Mitchell, 2010).

Há, também, discussões sobre qual a melhor opção para avaliar o distress, se com a utilização da ferramenta impressa em papel – questionário –, a ser respondida com caneta, ou se por meio de *software* eletrônico (*tablets*). Bultz et al. (2011), bem como a *Canadian Partnership Against Cancer* (2009) recomendam que, sempre que possível, seja usado para a triagem o método eletrônico, por se tratar de um procedimento breve, econômico a longo prazo e mais objetivo. O estudo realizado por Velikova et al. (1999) constatou que os pacientes preferem essa versão eletrônica de avaliação. Em outro estudo, desenvolvido por McLachlan et al. (2001), observou-se que 99% dos pacientes consideraram essa forma de avaliação fácil e simples. Resultado semelhante foi encontrado por Carlson, Speca, Hagen e Taenzer (2001), no qual, além de se considerar essa ferramenta simples, rápida, prazerosa e útil, constatou-se um aumento no número de usuários.

Loscalzo et al. (2010) desenvolveram um instrumento na versão *touch-screen* para avaliação de distress, denominado “*You, Your Family, and City of Hope are a Team*”. Ele possui 26 itens, desenvolvidos a partir da lista de problemas proposta no “*Distress Thermometer*” pela NCCN. Nele, há uma escala de cinco pontos para cada problema, em que 1 não é um problema e 5 é um grave problema. São, além disso, distribuídos em categorias: atividades diárias, financeiro, humor, espiritualidade, físico, suporte, entre outros. Após cada resposta, o paciente indica qual a melhor forma de a equipe ajudá-lo: falar com alguém da equipe; prover informações escritas; nada no momento, ou ambos, escrever e falar com a equipe (Loscalzo & Clark, 2007).

Quanto à correção dos instrumentos, sugere-se seguir as orientações específicas dos respectivos manuais. A *Canadian Partnership Against Cancer*, ao incluir o distress como 6º sinal vital, propõe, a exemplo da escala de dor, que a avaliação de distress siga o mesmo modelo de avaliação e interpretação – há a proposta, portanto, de um organograma estratégico para a triagem. Para esse fim, a Organização utilizou o conceito do semáforo para facilitar o uso e direcionar as atitudes a serem tomadas, como mostra a Figura 9 (*Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey Action Group, 2009*), em um formato distinto do sugerido pela NCCN (ver informação descrita no Capítulo 1), em que a análise do nível de distress se divide em duas vertentes: baixo e moderado a severo.

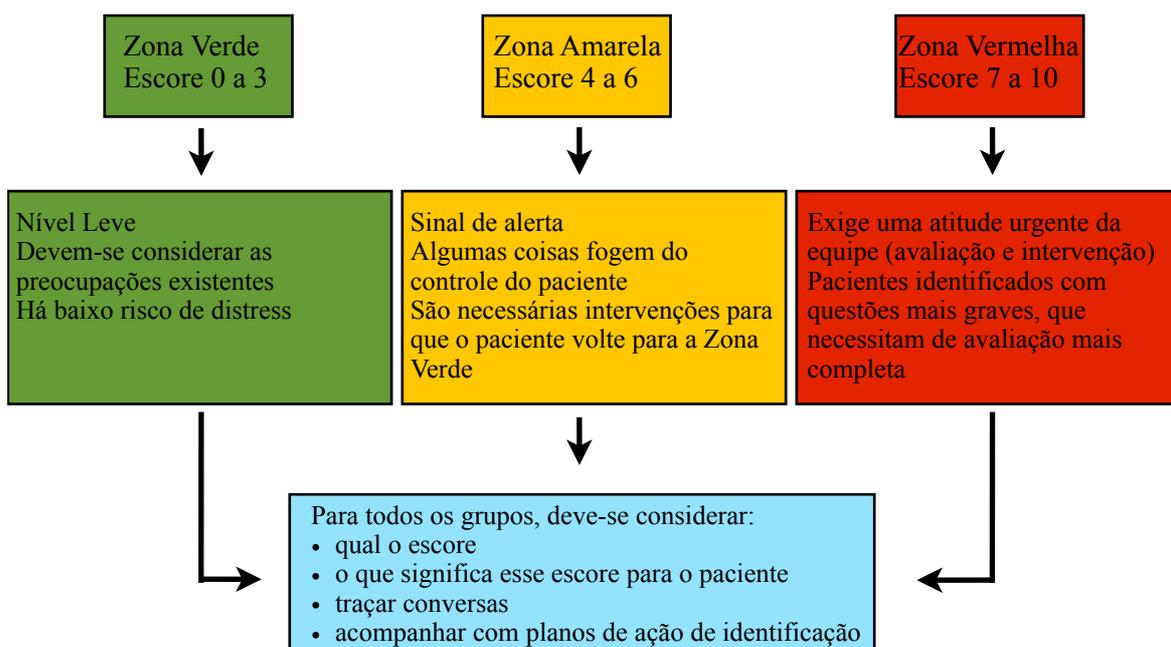


Figura 9. Modelo para triagem do escore obtido na avaliação do distress (*Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey Action Group, 2009, p.14*).

Outro aspecto importante é a relação existente entre distress, ansiedade e depressão, como ilustra a Figura 10. Alex Mitchell (2010) propôs esta figura a partir do resultado de uma metanálise proveniente de 38 estudos que avaliaram a acurácia de instrumentos breves e curtos para a análise de distress, ansiedade e depressão, como é o caso do Termômetro de Distress (Mitchell, 2007). Na Figura 10, observa-se que a prevalência de ansiedade, detectada por meio da autoavaliação, foi de 38% (ansiedade) e 20% (depressão). Quando os pacientes foram avaliados por meio de entrevista, esse número foi reduzido para 18% (ansiedade) e 13% (depressão). Mitchell (2007) pontua ainda que, enquanto muitos sofrem com o distress ao enfrentarem do diagnóstico de câncer, a maioria não desenvolve um quadro clínico de Depressão Maior. No entanto, quando o paciente apresentar um quadro de depressão, a equipe deverá estar mobilizada para detecção precoce e para iniciar o tratamento.

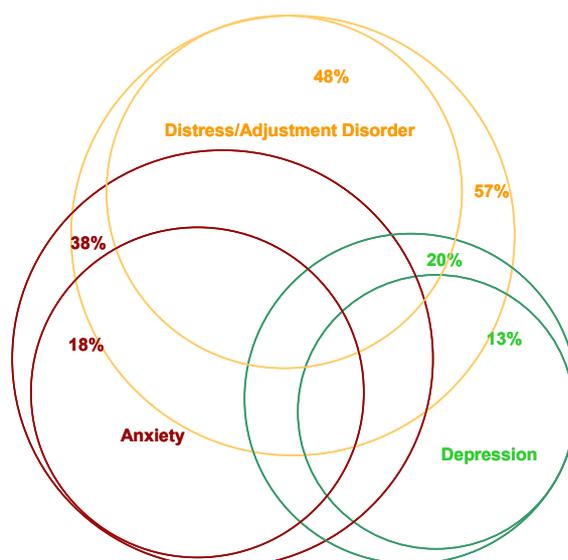


Figura 10. Metanálise das taxas de distress, ansiedade e depressão decorrentes do diagnóstico/tratamento de câncer, obtidas em entrevista (círculo interno) e em autorrelato (círculo externo), de Mitchell (2010, p. 390).

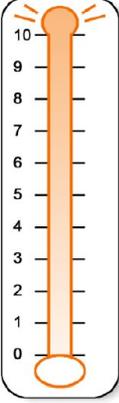
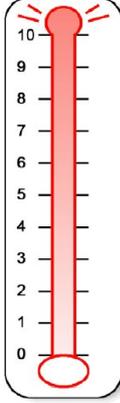
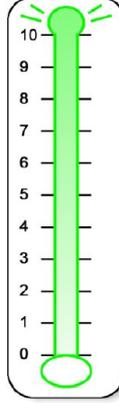
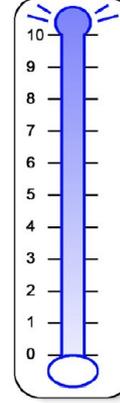
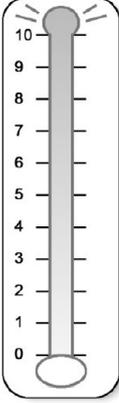
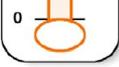
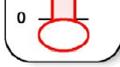
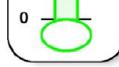
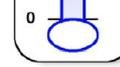
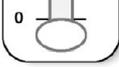
Tendo em vista a relação estreita entre distress, ansiedade e depressão, em 2010, Alex Mitchell, Baker-Glenn, Granger e Symonds propuseram incluir, no Termômetro de Distress, outras adversidades decorrentes; além da ansiedade e depressão, foi citada a raiva e a ajuda, como mostra a Figura 11. Ao incluir o domínio ‘raiva’, os autores apresentaram a tentativa de atender queixas frequentes encontradas e apontadas em estudos, e que verificaram ser pouco avaliadas, como ocorreu na pesquisa de Matsushita et al. (2007).

Destaca-se que os quatro primeiros domínios são preditores, e o último, de resultado, segundo o qual se avalia se o paciente necessita ou não de ajuda.

O instrumento *Emotional Thermometer* (ET) foi validado e teve como sensibilidade e especificidade, respectivamente, um valor de 0,74 e 0,77 para o distress; 0,89 e 0,46 para a ansiedade; 0,68 e 0,87 para a depressão; 0,61 e 0,92 para a raiva; 0,82 e 0,81 para a ajuda. Concluiu-se que esse instrumento é mais preciso que o Termômetro de Distress sozinho, na avaliação de depressão e ansiedade. Ele também possibilita o diagnóstico de uma gama de pacientes que se veem diante de complicações emocionais, que, possivelmente, ficariam encobertas quando avaliadas com instrumentos convencionais (ex. Termômetro de Distress – TD, Escala de Ansiedade e Depressão – HADS, Questionário sobre a saúde do Paciente – PHQ-9, DSM-IV, entre outros). Cumpre relatar que, em 2012, Mitchell et al. validaram o *Emotion Thermometers* (ET) também para doenças cardiovasculares (Mitchell et al., 2012b).

Emotion Thermometers 5 items

Instructions
In the first four columns, please mark the number (0-10) that best describes how much emotional upset you have been experiencing in the past week, including today. In the final column please indicate how much you need help for these concerns.

	1. Distress	2. Anxiety	3. Depression	4. Anger	5. Help	
Extreme						Desperately
None						Can manage by myself

Adapted from the NCCN Distress Thermometer. Alex Mitchell ©

Figura 11. Termômetro da Emoção proposto e validado por Mitchell et al. (2010, p. 131).

As três primeiras complicações emocionais estão comumente presentes no curso do diagnóstico e tratamento do câncer (Bultz & Johansen, 2011; Dalton, Laursen, Ross, Mortensen & Johansen, 2009; Van't Spijker et al., 1997), com implicações diretas na qualidade de vida, na adesão ao tratamento, no tempo de internação – mais prolongado.

Podem, também, comprometer o prognóstico e até mesmo o tempo de sobrevivência (Bottomley, 1998; Bui, Ostir, Kuo, Freeman & Goodwin, 2006; Bultz & Johansen, 2011; Dalton et al., 2009; Herrmann et al., 1998; Kennard et al., 2004; Skarstein et al., 2000; Stark et al., 2002).

Entretanto, além das implicações emocionais que desencadeiam a ansiedade e a depressão, constata-se que as implicações físicas, decorrentes da doença e do tratamento, também funcionam como fatores de risco para o paciente se tornar suscetível à ansiedade e à depressão, por diversas razões: alterações metabólicas e endócrinas; tratamento debilitante (quimioterapia); alterações no sistema imunológico e dor; histórico de transtorno de humor; dificuldade para comunicar-se com a equipe de saúde e ausência de suporte familiar e social. Estima-se que 20 a 25% dos pacientes com câncer apresentam alguns dos critérios diagnósticos para ansiedade e para depressão (Ballenger et al., 2001).

2.2. Ansiedade

O construto ansiedade foi elaborado e desenvolvido ao longo dos anos, em especial no século XIX. Em 1813, Landré-Beauvais concebeu ansiedade como mal-estar, inquietude e agitação excessiva; em 1873, Darwin concluiu que ansiedade corresponderia a um mecanismo adaptativo do ser humano e demais animais para lidar com situações aversivas e perigosas, bem como para auxiliar na luta pela sobrevivência. Para Freud, em 1936, ansiedade teria duas vertentes, a objetiva (meio ambiente) e a neurótica (origem intrapsíquica). Atualmente, os modelos descrevem a ansiedade como aquela orientada para o estímulo (situações, pensamentos, emoções) e, também, como uma resposta emocional que independe do estímulo (Telles-Correia & Barbosa, 2009).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR) divide o Transtorno de Ansiedade em: ataque de pânico; agorafobia; transtorno de pânico sem agorafobia; agorafobia sem histórico de transtorno de pânico; fobia específica; fobia social; transtorno obsessivo-compulsivo; transtorno de estresse pós-traumático; transtorno de estresse agudo; transtorno de ansiedade generalizada; transtorno de ansiedade devido a uma condição médica geral; transtorno de ansiedade induzido por substância, e transtorno de ansiedade sem outra especificação (*American Psychiatric Association*, 2000).

De acordo com Massie e Shakin (1993), o tipo mais comum de ansiedade encontrado em pacientes com câncer é a Ansiedade Reativa, que corresponde à

denominada pelo DSM-IV-TR de Transtorno de Adaptação com Ansiedade, quando predominam sintomas de nervosismo, preocupação e/ou inquietação; ou Transtorno de Adaptação com misto de Ansiedade e Depressão, em que a manifestação predominante é uma combinação de depressão e ansiedade (*American Psychiatric Association, 2000*). Frequentemente, a ansiedade e a depressão ocorrem simultaneamente (Massie, 1989).

Em esquema elaborado por Massie e Holland (1989), ilustra-se o espectro de transtornos emocionais e psiquiátricos na vivência do câncer, elaborado a partir do estudo desenvolvido pelo *Psychosocial Collaborative Oncology Group (PSYCOG)*, conforme ilustrado na Figura 12. Nesse esquema, os autores pontuam que 50% dos pacientes apresentam respostas normais decorrentes da vivência do câncer. Destacam ainda que, dentre essas respostas, poderão existir níveis aumentados de ansiedade e depressão, os quais se relacionarão aos momentos críticos da doença (conforme Figura 2, p. 25) ou do tratamento, apresentando redução quando o momento crítico passar e o indivíduo se adaptar (Massie & Holland, 1989). Os outros 50%, referentes àqueles que apresentam sintomas mais severos, consistem, principalmente, de ansiedade e depressão reativas, seguidos de diagnóstico de Depressão Maior e delirium (relacionados aos efeitos do tratamento ou da doença no Sistema Nervoso Central). Problemas psiquiátricos preexistentes que pioram durante o tratamento ou após intercorrências/complicações constituem um pequeno percentual (Massie & Holland, 1989).

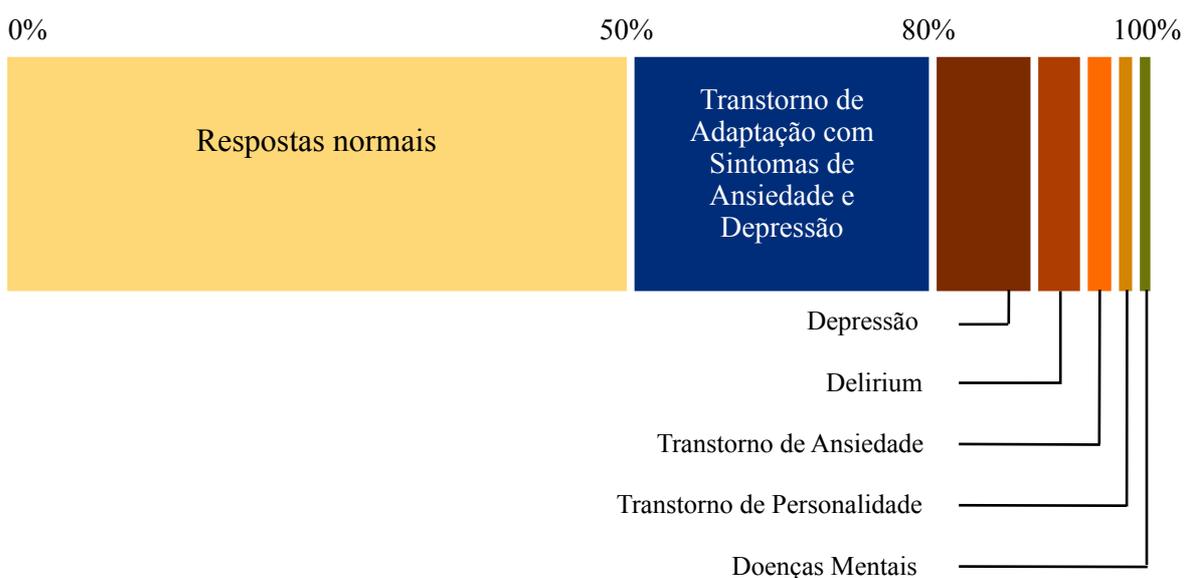


Figura 12. Incidência dos transtornos psiquiátricos e emocionais ao longo da vivência do câncer – estudo PSYCOG (Massie & Holland, 1989, p. 275).

A ansiedade corresponde a uma experiência subjetiva, desagradável, psicobiológica, em resposta à percepção de uma ameaça real ou imaginária, que faz parte da estrutura defensiva do ser humano. Está comumente relacionada à vivência do câncer. E, tal como a dor e a febre, não é tratada como patologia, mas, sim, como uma resposta a ameaças percebidas. Quando perdura por mais de duas semanas, com sintomas de preocupação ou apreensão de moderada a grave, incontrolável, que domina os pensamentos e a atenção, é considerada patológica, ou mesmo maladaptativa, com resposta desproporcional e inapropriada, favorecendo a amplificação cognitiva de sensações físicas inespecíficas. Outras características que também devem ser levadas em consideração, no diagnóstico de ansiedade patológica, são: dificuldade de entender o que é dito; dificuldade em compreender a doença e decidir sobre tratamentos; dificuldade em aderir ao tratamento; redução do limiar da dor; insônia e comprometimento da realização das funções habituais (Ahlberg, Ekman, Wallgren & Johansson, 2004; Beck & Emery, 1985; Carvalho, 2008; Levin & Alici, 2010).

Para diagnóstico e avaliação da ansiedade, diversos instrumentos são utilizados na Oncologia, tais como: *Beck Anxiety Inventory* (BAI); *Fear of Progression Scale* (FoP12); *Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety subscale* (HADS); *Impact of Events Scale* (IES); *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI); *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL); *Profile Mood States* (POMS); *The Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer* (MAX-PC); *Generalized Anxiety Disorder Screener* (GAD-7) (Mitchell, 2010; Noyes Jr., Holt & Massie, 1998).

Quanto a indicadores que facilitem a distinção entre ansiedade normal e patológica, sugere-se observar a intensidade, duração e frequência dos sintomas (Breitbart, 1995; Derogatis et al., 1983; Massie & Shakin, 1993; Noyes Jr. et al., 1998). Alguns graus de ansiedade são comuns e compreensíveis entre pacientes oncológicos; em casos extremos, são considerados um diagnóstico psiquiátrico.

Apropriada ou excessiva, constante ou aguda, a ansiedade é sempre um sentimento desagradável; merece ser avaliada e acompanhada por profissionais da área (Barracough, 1999). Normalmente, os sintomas tendem a declinar gradualmente, solucionando-se entre sete a 10 dias (Noyes Jr. et al., 1998). Gibson et al. (2006) descrevem os seguintes sintomas comumente apresentados por pacientes com quadro de ansiedade: inquietude, agitação, hiperatividade, vigília, insônia, respiração curta, irritabilidade, apreensão,

preocupação e ruminação. Barraclough (1999) inclui nessa lista ainda outros sintomas: sudorese, dores de cabeça, dor abdominal, diarreia, palpitação, náusea e tensão muscular. Massie (1989) descreve detalhadamente os sinais e sintomas de ansiedade que podem afetar qualquer parte do corpo e seu funcionamento de forma categórica, conforme ilustrado no Quadro 3. Neste, é possível constatar como a ansiedade se reflete em mudanças na aparência e no comportamento, as quais poderão vir acompanhadas por sintomas neurológicos – pouca concentração, irritabilidade, alteração do sono –, cardiovasculares – palpitação, pressão alta –, respiratórios, gastrointestinais – anorexia, constipação, diarreia – e ginecológicos ou geniturinários.

Os sintomas de ansiedade podem resultar em abuso de substâncias químicas, aumento dos efeitos colaterais da medicação, delirium e sintomas físicos, em especial a dor (Miovic & Block, 2007). Pandey et al. (2006) destacam o papel adverso da ansiedade na redução de efeitos medicamentosos, como, por exemplo, os antieméticos.

Quadro 3. Sintomas e sinais de ansiedade (Massie, 1989).

Aparência e Comportamento	Tensão, expressão preocupada Inquietude Sinais de unhas roídas Mãos suadas Transpiração excessiva
Neurológica	Pouca concentração e alteração na memória Pouco interesse em atividades usuais Irritabilidade Tontura, fraqueza, debilidade Exaustão Leve tremor, sensação de tremor nas extremidades; pouca coordenação Insônia/Sonolência Pesadelos Dores de cabeça
Cardiovascular	Palpitação Taquicardia Pressão alta Dor precordial Hiperventilação
Respiratório	Dispneia, sensação de sufocamento
Gastrointestinal	Anorexia Diarreia Azia, queimação Dificuldade para deglutir/engolir Hiperfagia
Ginecológico/Geniturinário	Impotência Frigidez Aumento da frequência em urinar, sentimento de urgência Disuria Mudanças na menstruação/dor

Os sintomas poderão estar presentes nas diversas fases do tratamento e também persistirão por tempo indeterminado. Os momentos marcantes no decorrer do tratamento, como já visto, ocorrem quando: realizam-se exames para estabelecer o diagnóstico (espera do resultado); descobre-se o câncer; firma-se o diagnóstico (medo, morte, mudanças de planos e rotina, além de pensamentos intrusivos e problemas familiares); realiza-se o tratamento (efeitos colaterais, mudança de protocolo, procedimentos invasivos, longo período de tratamento); ocorre a recidiva e a progressão da doença – ou mesmo após sucesso do tratamento; realizam-se exames periódicos de controle (Ballenger, 2000; Carvalho, 2008; Jacobsen & Jim, 2008; Karabulutlu, Bilici, Çayir, Tekin & Kantarci., 2010; Noyes Jr. et al., 1998). Assinala-se que o grau de ansiedade pode se agravar de acordo com a evolução da doença ou conforme a agressividade do tratamento (Breitbart, 1995; Massie & Shakin, 1993).

Estudos reportam que significativos sintomas de ansiedade ocorrem entre 25 a 48% dos pacientes oncológicos (Derogatis et al., 1983; Stark et al., 2002), enquanto que 2 a 14% dos pacientes em estágio avançado ou em fase final se enquadram nos critérios de diagnóstico para Transtorno de Ansiedade, como elucidado na Tabela 1 (Miovic & Block, 2007). Na revisão feita por Levin e Alici (2010), a incidência varia de 10 a 30%. O principal limitador no estabelecimento desse valor é a diferença existente entre os instrumentos e os critérios de análise, bem como amostras pequenas, tipos de câncer, efeitos colaterais de tratamento, que podem levar a uma margem de falsos positivos, por exemplo.

Tabela 1. Prevalência de Transtorno de Ansiedade em paciente com diagnóstico de câncer avançado, em fase terminal e em cuidador (Miovic & Block, 2007).

Transtorno de Ansiedade	Paciente com doença avançada	Paciente em fase terminal	Cuidador
Transtorno de Adaptação	14-34,7%	10,6-16,3%	-
Ansiedade generalizada	3,2 - 5,3%	5,8%	3,5%
Transtorno de pânico	4,2%	5,5%	8%
Estresse pós-traumático	2,4%	0%	4%
Inespecífico	-	4,7%	-
Qualquer um	6 - 8,2%	13,9%	-

O risco de o paciente desenvolver um quadro de ansiedade é reduzido quando ele apresenta adequado suporte psicossocial e familiar. A qualidade da informação recebida da

equipe de saúde quanto ao diagnóstico, tratamento e prognóstico também auxilia a redução do quadro de ansiedade. Essa é considerada a primeira e mais adequada estratégia para redução da ansiedade e precisa ser realizada pelos médicos assistentes, responsáveis por prover informação e suporte, bem como avaliar os fatores potenciais que contribuem para a presença dos sintomas (Jacobsen & Jim, 2008; Massie & Shakin, 1993).

Carvalho (2008) enfatiza que oferecer esclarecimentos sobre os procedimentos a que o paciente será submetido e sobre as rotinas hospitalares diminui sensivelmente sua ansiedade. Quanto a essa conduta explicativa, Shuldham (1999) afirma que intervenções psicoeducacionais, direcionadas para as explicações sobre os procedimentos, conduzem a um menor tempo de internação, a um menor grau de ansiedade e a uma maior satisfação. Posteriormente a essa conduta educativa, intervenções mais específicas deverão ser desenvolvidas por outros profissionais, como psicólogo, psiquiatra, enfermeiras, assistentes sociais, entre outros da equipe. Convém lembrar que essas intervenções deverão ser seguidas sempre de um acompanhamento e de reavaliação dos sintomas descritos anteriormente à intervenção (Jacobsen & Jim, 2008; Karabulutlu et al., 2010; Massie & Shakin, 1993).

É importante que o manejo do estado psicológico e emocional do paciente seja realizado ao longo das fases de adoecimento, independentemente do tipo de câncer ou do tratamento prescrito (Ballenger, 2000; Karabulutlu et al., 2010). Para Classen et al. (2001), a estratégia mais eficaz é a escuta e a validação das preocupações e das dificuldades enfrentadas pelo paciente, legitimando seus sentimentos e disponibilizando suporte psicológico sempre que necessário. Para Massie, Holland e Straker (1989), a terapia breve, relaxamento e hipnose também são técnicas que ajudam a reduzir a ansiedade e a aumentar o sentimento de autocontrole do paciente. Holland et al. (1991) sugerem a combinação de tratamento medicamentoso e psicoterápico. Jacobsen e Jim (2008) propõem algumas intervenções psicossociais: terapia comportamental, terapia cognitiva, terapia cognitiva-comportamental, terapia familiar, musicoterapia, psicoterapia, relaxamento e terapia em grupo.

Na revisão sistemática realizada por Jacobsen e Jim (2008), oito de 14 publicações apontaram a eficácia da intervenção psicossocial na redução da ansiedade em pacientes com câncer. Dessas oito, seis publicações obtiveram conclusões favoráveis: o cuidado psicológico com medidas educacionais levou a um efeito benéfico na redução da ansiedade

e depressão (Devine & Westlake, 1995); intervenções psicossociais preventivas reduziram moderadamente a ansiedade (Sheard & Maguire, 1999); a intervenção comportamental reduziu a ansiedade relacionada a procedimentos médicos invasivos (Redd, Montgomery & DuHamel, 2001); a musicoterapia diminuiu os níveis de ansiedade (Newell et al., 2002); intervenções psicossociais combateram a ansiedade (Jacobsen et al., 2006); terapia cognitiva comportamental reduziu o nível da ansiedade em sobreviventes (Osborn, Demoncada & Feuerstein, 2006).

Portanto, a ansiedade é uma resposta comum após o diagnóstico de câncer, em que a pessoa se vê frente ao sofrimento, à incerteza e à mortalidade. No entanto, ela não necessariamente é anormal e negativa; pode não representar um problema para o paciente e até mesmo ser uma resposta construtiva que o ajude a lidar com os problemas que o cercam, motivando-o a aderir aos tratamentos inicialmente aversivos do câncer.

A compreensão da natureza da ansiedade na população oncológica é importante para estabelecer um tratamento adequado, seja farmacológico e/ou psicológico (Stark et al., 2002; Traeger et al., 2012). Assim como a ansiedade, a depressão também é altamente comórbida, dinâmica e pode alterar-se ao longo do tempo em função dos eventos relacionados ao câncer. Essas características enfatizam a importância de se compreender, avaliar, diagnosticar e tratar tais sintomas.

2.3. Depressão

O conceito de depressão pode ter sua origem no termo melancolia, como proposto por Hipócrates, tendo em vista a caracterização indicada para esse termo em estudos publicados sobre o tema. Hipócrates relacionava o estado melancólico ao excesso/alteração na produção de bÍlis negra. Já no século XIX, Kraepelin propôs algumas classificações e definições para doenças psiquiátricas, tais como psicose maníaco-depressiva e demência precoce, a base para muitos modelos atuais de compreensão da depressão (Derogatis & Wise, 1988; Telles-Correia & Barbosa, 2009).

Em 1917, com a publicação de *Luto e Melancolia*, Freud estabeleceu a diferença entre luto normal e perturbações depressivas. Ambas resultam de conflitos intrapsíquicos, sendo que o primeiro não constitui um problema psiquiátrico. Posteriormente, Aldolf Meyer propôs o termo depressão em substituição à melancolia e o definiu como reações maladaptativas ao estresse ambiental (Derogatis & Wise, 1988; Telles-Correia & Barbosa,

2009). Mais recentemente, em 2008, Graner, Cezar e Teng (2008) expõem que “depressão é um termo genérico usado para descrever quadros psiquiátricos associados a sintomas depressivos encontrados principalmente nos transtornos do humor” (p. 243).

Massie (2004) relata que, na atualidade, a depressão representa uma das síndromes psiquiátricas que mais recebe atenção no meio clínico e científico da Oncologia. A autora menciona que um dos motivos para esse interesse é o grande desafio que o tema desperta, tendo em vista que os sintomas ocorrem em um amplo espectro, oscilando entre tristeza e transtorno de humor. A dificuldade de avaliar e mensurar a alteração de humor é também um desafio, principalmente em casos como o do paciente com câncer, confrontado repetidas vezes com o fim da vida/morte, com os efeitos colaterais da quimioterapia, com o cansaço e, principalmente, com a dor.

A associação entre câncer e depressão relaciona-se diretamente à piora na evolução clínica e à redução da qualidade de vida. Além desses fatores, destaca-se que a depressão interfere negativamente na vida social do ser humano, prejudicando-o no desempenho de seus papéis (Graner et al., 2008). Se, felizmente, hoje muitos tipos de câncer tornaram-se uma condição crônica, por outro lado, o ser humano não está preparado para lidar com estressores a longo prazo (Pasquini & Biondi, 2007).

Há que se reconhecer a tristeza como uma reação esperada frente ao diagnóstico da doença e a perda da saúde. Esse sentimento poderá estar presente também em outros pontos-chave no decorrer do tratamento, especialmente quando há uma progressão da doença. Portanto, é necessária a distinção entre o grau normal de tristeza e seus níveis mais acentuados, os quais podem ser definidos como depressão (Massie & Shakin, 1993). McDaniel et al. (1995) afirmam que essa distinção é imprescindível, já que os sintomas no diagnóstico de Depressão Maior muitas vezes são obscurecidos pelos sintomas neurovegetativos secundários do câncer e da própria depressão.

De acordo com os critérios definidos pelo DSM-IV-TR, o Transtorno Depressivo Maior é caracterizado por pelo menos cinco sintomas presentes no período mínimo de duas semanas, sendo um deles o humor depressivo ou anedonia. Outros sintomas incluem a alteração no apetite, alteração do sono, agitação ou retardo psicomotor, fadiga ou perda de energia, sentimento de inutilidade ou culpa excessiva, dificuldade de concentração e ideação suicida. Já a Depressão Menor é diagnosticada quando apenas dois a quatro desses sintomas estão presentes por pelo menos duas semanas; a distímia ocorre quando três a

quatro desses fatores apresentam-se continuamente por pelo menos dois anos (*American Psychiatric Association*, 2000).

Constata-se, portanto, que muitos dos sintomas descritos no DSM-IV-TR coincidem com os sintomas do câncer e do próprio tratamento, com destaque para a fadiga, anorexia (alteração do apetite), insônia e comprometimento cognitivo (Karabulutlu et al., 2010; Li et al., 2012; McDaniel et al., 1995). Na literatura também se encontra indicação de que a depressão secundária ao câncer está menos relacionada a pensamentos depressivos – sentimento de culpa, de fracasso e insatisfação pessoal – que a depressão primária (Pasquini et al., 2008). Além disso, Rowe e Rapaport (2006) ressaltam serem raros os casos em que pacientes com Depressão Menor progridem para Depressão Maior, apesar de ambos estarem associados a um prejuízo significativo da qualidade de vida e do bem-estar.

Os fatores que aumentam o risco de depressão são: alcoolismo, história prévia de transtorno de humor, diagnóstico avançado de câncer, deficiência física, câncer de pâncreas, precário controle da dor, tratamentos utilizados para o câncer (*Interferon* e quimioterapia), isolamento social, perdas recentes, tendência ao pessimismo e pressão socioeconômica (Ballenger et al., 2001; Bottino, Fráguas & Gattaz, 2009; Massie & Shakin, 1993; McDaniel et al., 1995).

Miller e Massie (2010) descreveram os fatores biopsicossociais comumente associados à depressão, tal como mostra o Quadro 4. Nele, é possível observar que, além dos fatores acima citados, são indicados: ser jovem; antecedentes familiares; inclusão de outros tipos de câncer, que coincidentemente são mais diagnosticados em estado avançado – com exceção do linfoma; outras características psicológicas e sociais. Li et al. (2012) somam a essa lista a qualidade da comunicação do paciente com o médico, as estratégias de enfrentamento maladaptativas, os sintomas físicos da doença e o gênero.

Quadro 4. Fatores biopsicossociais de risco associados à depressão em paciente com câncer (Miller & Massie, 2010).

Biológico	Psicológico	Social
<ul style="list-style-type: none"> • Jovem • História familiar de depressão • História pessoal de depressão • Fatores relacionados ao câncer <ul style="list-style-type: none"> - doença avançada - baixo status performance - sintomas físicos (dor e fadiga) - tipos de câncer (pâncreas, cabeça e pescoço, pulmão, cérebro, linfoma de hodgkin) 	<ul style="list-style-type: none"> • Relacional <ul style="list-style-type: none"> - pouco suporte social - ansioso ou esquiva • Atitudinal <ul style="list-style-type: none"> - pessimismo - ambivalência em expressar as emoções negativas • Baixa autoestima 	<ul style="list-style-type: none"> • Suporte social reduzido • Perdas recentes • Eventos estressantes • História de trauma/abuso • Transtorno de uso de substância

Constata-se que a depressão, frequentemente, coexiste com outras síndromes e sintomas, como é o caso do Transtorno de Ansiedade. A *National Comorbidity Survey* aponta que, no intervalo de um ano, 51% dos pacientes diagnosticados com depressão apresentaram Transtorno de Ansiedade. Frente a essa realidade, observa-se que pacientes com Transtorno Depressivo e de Ansiedade experienciam sintomas mais severos, necessitam de mais tempo para se recuperarem, utilizam mais os serviços de saúde e apresentam menos recursos quando comparados com aqueles que apresentam apenas um dos transtornos (Grady-Weliky, 2002; Massie, 2004).

Estudos indicam que 14% dos pacientes ambulatoriais apresentam quadro de depressão (Berard, Boermeester & Viljoen, 1998). Esse número aumenta para 28% em pacientes em cuidados paliativos (Ciaramella & Poli, 2001) e para 14,1% em pacientes internados para transplante de medula óssea (Prieto et al., 2002). No mais, observou-se que 39% dos pacientes com diagnóstico de depressão apresentam dor mal controlada, em contraste com apenas 19% com dor, mas sem transtorno emocional (Derogatis et al., 1983).

Assim como ocorre com o distress e a ansiedade, constata-se que a depressão aumenta o índice de internação hospitalar, reduz a adesão ao tratamento, aumenta a incidência ou duração dos efeitos colaterais do tratamento e piora a qualidade de vida (Baumeister et al., 2005; Hewitt & Rowland, 2002). Além disso, a depressão pode, por exemplo, comprometer a capacidade de o paciente compreender e processar informações quanto ao prognóstico (Miller & Massie, 2010).

Watson, Haviland, Greer, Davidson e Bliss (1999) alegam que a depressão está associada à redução da sobrevida em mulheres com diagnóstico inicial de câncer de mama.

O resultado de um estudo realizado com 10.000 pacientes, ao longo de oito anos, demonstrou que a associação entre câncer e depressão relaciona-se ao aumento de risco de morte (Onitilo, Nietert & Egede, 2006). Massie (2004) conclui que a depressão não tratada aumenta significativamente a morbidade e a mortalidade.

A avaliação clínica para diagnóstico inclui acesso aos sintomas; ao estado mental e físico; ao histórico pessoal do paciente (episódios anteriores de depressão, antecedentes familiares, transtorno de humor, uso de substâncias e disponibilidade de suporte social); aos efeitos do tratamento e a dados laboratoriais, bem como à duração dos sintomas, que devem persistir por pelo menos duas semanas. Além dos sintomas descritos pelo DSM-IV-TR, supracitados, pesquisadores incluem, na lista, o humor disfórico, o choro, a queda da autoestima, o sentimento de impotência e de desespero (*American Psychiatric Association*, 2000; Breitbart & Holland, 1988; Massie & Shakin, 1993; Miller & Massie, 2010).

Massie e Shakin (1993) citam, como uma das estratégias de avaliação, a consideração e o acesso ao grau/severidade do humor disfórico, do sentimento de desespero, da culpa e do sentimento de inutilidade, bem como de pensamentos suicidas. Para Brennan (2001), a avaliação das estratégias de enfrentamento também deve ser considerada, tendo em vista a sua interferência na forma com que cada paciente manifesta os sintomas.

Biondi, Picardi, Pasquini, Gaetano e Pancheri (2005), assim como Pasquini, Picardi, Biondi, Gaetano e Morosini (2004), destacam que alguns sintomas observados em pacientes deprimidos muitas vezes são subestimados e, portanto, não considerados. Entre eles, citam irritabilidade, raiva e hostilidade. Mitchell e Baker-Glen (2008) também alertam que muitos pacientes que sofrem emocionalmente com o diagnóstico e o tratamento não apresentam sintomas que satisfaçam os critérios para Depressão Maior no DSM-IV-TR, mas que, mesmo assim, merecem ser reconhecidos. Para eles, esse fator justifica o desenvolvimento de inúmeros estudos sobre o distress como 6º sinal vital, bem como o desenvolvimento de instrumentos breves para a sua avaliação.

No caso dos fatores indicativos de suicídio – também presente entre os doentes de câncer e, por isso, pertinente a este estudo –, Breitbart (1989) apresenta uma lista dos principais: péssimo prognóstico e diagnóstico avançado de câncer; depressão e desespero; dor mal controlada; delirium; história pessoal ou familiar de transtorno psiquiátrico e/ou de suicídio; perda recente de amigos ou cônjuge; história de alcoolismo; pouco/reduzido

suporte social. Pessin, Amakawa e Breitbart (2010) mencionam também a relação entre suicídio e: (1) faixa etária, indicando que os estudos apontam para uma prevalência da sexta à sétima década de vida; (2) gênero – homens apresentam um risco duas vezes maior que o da população, em especial aqueles com diagnóstico de câncer no sistema respiratório; (3) Depressão Maior – 50% dos casos de tentativa de suicídio apresentavam esse diagnóstico; (4) desespero, descrito na literatura como forte preditor de ideação suicida; (5) dor persistente ou mal controlada; (6) sintomas físicos da doença, os quais favorecem pensamentos suicidas; (7) disfunção cognitiva e delirium; (8) suporte social, que representa a quarta de cinco razões para se solicitar a eutanásia; (9) questões espirituais e existenciais, que provocam no indivíduo o questionamento, a perda de sentido e de propósito. Ao considerar o período de tratamento, o estudo elaborado por Hem, Loge, Haldorsen e Ekeberg (2004) demonstrou que os primeiros meses após o diagnóstico correspondem ao período de maior risco nesse sentido.

Há, ainda, estudos que correlacionam o suicídio ao estadiamento avançado da doença (Bolund, 1985; Ransom, Sacco, Weitzner, Azzarello & McMillan, 2006). No entanto, essa causa também pode se relacionar aos fatores acima citados – dor, depressão, delirium – e não apenas ao estadiamento (Breitbart, Gibson, Abbey, Iannarone & Borenstein, 2006). Quanto à incidência, Mitchell, Lord e Symonds (2011) relatam que, em uma amostra de 554 pacientes, apenas 8% apresentaram pensamento suicida, e, destes, um quarto não manifestou o desejo de obter ajuda. Apesar das estatísticas, estudos sugerem que, mesmo com reduzido número de pacientes oncológicos que chegaram ao suicídio, o risco é duas vezes maior que o da população em geral (Breitbart, 1993; Bolund, 1985, Louhivuori & Hakama, 1979). Dessa forma, evidentemente, é cabível a atenção sobre a minimização desse risco entre os interessados no estudo sobre os cuidados ao paciente com câncer.

Pesquisas apontam que a incidência desses pacientes diagnosticados com depressão não é maior que a dos demais pacientes portadores de outras doenças graves (Massie & Shakin, 1993). O DSM-IV-TR cita que 20 a 25% dos pacientes com diabetes, enfarto do miocárdio, acidente vascular cerebral, por exemplo, desenvolvem Transtorno Depressivo Maior durante o curso de sua condição médica geral (*American Psychiatric Association*, 2000). Miller e Massie (2010) encontram uma prevalência do Transtorno Depressivo em

pacientes com câncer, com variação de 0 a 38%, enquanto para as demais síndromes depressivas a variação é de 0 a 58%.

Essa diferença existente na incidência de depressão ocorre devido à variedade de conceitos de depressão, dos critérios de diagnóstico, da metodologia de avaliação e da característica demográfica e clínica da população estudada (Hinton, 1972; Levine, Silberfarb & Lipowski, 1978; Massie, 2004; Massie, Gorzynski, Mastrovito, Theis & Holland, 1979; Massie & Holland, 1987; Razavi, Delvaux, Farvacques & Robaye, 1990). Massie (2004) relata que os tipos de câncer mais associados à depressão são: orofaringe (22 a 57%); pâncreas (33 a 50%); mama (1,5 a 46%), e pulmão (11 a 44%). Entre os menos incidentes estão: cólon (13 a 25%); ginecológico (12 a 23%), e linfoma (8 a 19%). Miovic e Block (2007) ressaltam que a prevalência de Transtorno Depressivo para pacientes oncológicos em estágio avançado é de 2,1 a 31%, como mostra a Tabela 2.

Tabela 2. Prevalência de Transtorno Depressivo em pacientes com diagnóstico avançado de câncer (Miovic & Block, 2007).

Transtorno Depressivo	Paciente com doença avançada	Paciente em fase terminal	Cuidador
Depressivo Maior	15%, varia de 5 a 26%	6,7 a 17,8%	4,5%
Depressivo Menor	7,2 a 25,6%	2,1%	-
Transtorno Distímico	-	4,5%	-
Não específico	14,1 a 31%	20,7%	-

Os instrumentos mais frequentemente utilizados para avaliação de depressão em pacientes com câncer são: *Beck Depression Inventory* (BDI-II e BDI-SF); *Brief Case find for Depression* (BCD); *Brief Symptom Inventory* (BSI); *Brief version, Zung self-rating depression scale* (BZSDRS, ZSRDS); *Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale* (CES-D); *Hornheide Screening Instrument* (HIS); *Hospital Anxiety and Depression Scale-Depression subscale* (HADS); *Profile of Mood States* (POMS), *Montgomery-Asberg Depression Rating Scale* (MADRS); *Mood Evaluation Questionnaire* (MEQ); *General Health Questionnaire* (GHQ); *Patient Health Questionnaire* (PHQ-9); *Edinburgh Postnatal Depression Scale* (EPDS); *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL); *Geriatric Depression Scale* (GDS); *Zung Self-rating Depression Scale* (SDS) (Miller & Massie, 2010; Mitchell, 2010).

Para um bom tratamento da depressão é importante que o paciente tenha um efetivo suporte emocional oferecido tanto pelo médico assistente, quanto pela equipe que irá tratá-lo e acompanhá-lo. A atuação do psicólogo, assim como a do psiquiatra, é fundamental para intervenção em crise e tratamento. Nesse sentido, aliás, o tratamento deverá focar-se não apenas nos sintomas da depressão, mas também nas questões relacionadas à doença e aos fatores psicossociais envolvidos no contexto (Li et al., 2012).

Massie e Shakin (1993) descrevem como objetivo da psicoterapia o auxílio ao paciente na recuperação da autoestima, do sentido da vida e para a ressignificação de qualquer equívoco do passado ou do presente que possa reforçar e interferir no momento. Destacam, ainda, a importância de se contextualizar a doença como uma experiência inerente à vida. O tratamento psicológico inclui intervenções psicoeducativas, psicoterapia individual ou em grupo (diversas abordagens); pode favorecer a melhora do humor, da vontade de viver e, conseqüentemente, da qualidade de vida. A base do tratamento se dá na relação próxima com o paciente e no respeito aos limites e fragilidades existentes, com foco na escuta cuidadosa, sendo imprescindível a atuação em conjunto com a equipe de saúde (Graner et al., 2008).

Massie e Popkin (1998) indicam que a psicoterapia também objetiva a redução do nível de distress, a melhora das estratégias de enfrentamento, da autoestima, do senso de controle e de resolução de problema. Os autores apontam para a importância do acompanhamento do paciente pelo psicólogo em todo o trajeto da vivência do câncer, oferecendo sempre um suporte emocional, escuta de queixas e legitimação das dificuldades e sofrimentos que o paciente vivencia. Além disso, o suporte deve ser realista e consistente com os conhecimentos disponíveis sobre o estado da doença do paciente. Evidentemente, a esperança deve ser respeitada, bem como os mecanismos de defesa de negação, de repressão e de regressão, desde que não interferindo no processo diagnóstico e terapêutico do câncer, ou ainda em questões pessoais importantes, as quais devem ser levadas em consideração (Massie & Popkin, 1998).

Outro aspecto observado pelo psicólogo é o suporte social provido pela família, amigos, comunidade e grupos religiosos. É necessário que todos eles sejam instruídos quanto à doença (gravidade, prognóstico e implicações), de modo a auxiliarem o paciente em suas reais necessidades. Nesse momento, também, é necessário identificar os integrantes que não conseguem administrar o problema, bem como aqueles com

dificuldades em oferecer suporte emocional ao paciente, os quais deverão ser encaminhados para acompanhamento psicológico, de acordo com Massie e Popkin (1998).

Li et al. (2012) indicam a abordagem multiprofissional para o tratamento da depressão e propõem diferentes recomendações baseadas na gravidade com que ela se apresenta: (1) Baixa – avaliação e otimização do controle dos sintomas físicos, avaliação psicológica para identificação de possíveis fatores de risco e suporte psicoeducativo; (2) Moderada – recomendações anteriores acrescida de intervenção psicológica e/ou farmacológica; (3) Severa – farmacoterapia combinada à psicoterapia.

Pesquisas apontam que o tratamento psicológico em pacientes oncológicos, mesmo para aqueles sem diagnóstico de Transtorno Depressivo Maior, se mostra efetivo no manejo de diversos domínios, que incluem o distress, a fadiga, problemas sexuais, dor e náusea (Stiefel, Die Trill, Bernwy, Nunez Olatre & Razavi, 2001; Trijsburg, Van Knippenberg & Rijpma, 1992). Na pesquisa realizada por Williams e Dale (2006), destacou-se que a psicoterapia, em especial a terapia cognitivo-comportamental, reduz consideravelmente os sintomas depressivos em pacientes com câncer. Estudos enfatizam que algumas intervenções psicológicas resultam em um aumento na taxa de sobrevivência (Fawzy et al., 1993; Richardson, Sheldon, Krailo & Levine, 1990; Spiegel, Bloom, Kraemer & Gottheil, 1989; Trijsburg et al., 1992) e que possivelmente estejam relacionados ao aumento da função imune do organismo (Fawzy et al., 1990; Fawzy, Canada & Fawzy, 2003; Gruber et al., 1993).

Além dessas reações esperadas na vivência do câncer, aparecerão aqui outras perspectivas também relacionadas a esse processo e dele decorrentes. Uma delas é a qualidade de vida, tendo em vista os sintomas da doença e do tratamento e o impacto na perspectiva funcional, social e emocional do paciente. Há também as estratégias de enfrentamento escolhidas pelo paciente como auxílio na sua adaptação ao processo de adoecimento.

CAPÍTULO III

FATORES DE PROTEÇÃO NA VIVÊNCIA DO CÂNCER: QUALIDADE DE VIDA E ENFRENTAMENTO (COPING)

O impacto do diagnóstico de câncer e do tratamento repercute no estado emocional do paciente e favorece o surgimento de transtornos emocionais, sendo necessário, portanto, recursos que atenuem ou neutralizem o impacto dos fatores de risco para o paciente. Esses recursos, denominados fatores de proteção, auxiliam o paciente a lidar com as dificuldades decorrentes da vivência do câncer e do tratamento. A exposição aos fatores de risco se reflete na estruturação e nos conceitos de qualidade de vida do paciente, que se depara com novos paradigmas e valores, bem como nas estratégias de enfrentamento adotadas por ele. Os fatores de proteção associam-se a uma melhor qualidade de vida e a estratégias de enfrentamento que indiquem um manejo adequado das demandas internas ou externas inerentes a esse processo. Qualidade de vida e enfrentamento serão os assuntos abordados neste capítulo.

3.1. Qualidade de Vida

O conceito de qualidade de vida tem sido amplamente estudado por diferentes áreas do conhecimento, como a Psicologia, a Medicina e as Ciências Sociais. Após a Segunda Guerra Mundial, o termo passou a ser utilizado com maior frequência, inicialmente associado a conquistas materiais, como casa própria, carro e salário (Meeberg, 1993). Em seguida, seu uso vinculou-se também à mensuração do progresso econômico e social de uma sociedade (Fleck et al., 1999; Meeberg, 1993).

Com a crescente transformação e desenvolvimento tecnológico da Medicina e demais ciências, a preocupação com o controle dos sintomas, diminuição da mortalidade e aumento da expectativa de sobrevida tornou-se parte da conceituação de qualidade de vida. Assim, sua avaliação foi acrescida aos ensaios clínicos de forma a mensurar a eficácia e segurança do tratamento (Fleck et al., 1999).

Embora não haja um consenso quanto à sua conceituação, a Organização Mundial de Saúde (OMS), após realizar um estudo multicêntrico, identificou três aspectos fundamentais da qualidade de vida: subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade. Em 1995, passou a considerar a qualidade de vida como percepção do indivíduo sobre a

própria saúde, no seu respectivo contexto cultural e sistema de valores, metas, expectativas, padrões e preocupações (Fleck et al, 1999; WHOQOL Group, 1995). Frente a esses diferentes conceitos e definições propostas para o termo qualidade de vida, Costa Neto e Araujo (2008) ressaltam que, até o ano 2000, ainda não havia uma clara delimitação conceitual, proposta na literatura especializada.

Nesse contexto, Campbell, Converse e Rodgers (1976) informam que a definição proposta para qualidade de vida é vaga e pouco consistente; muito se discute o tema, mas não se sabe clara e especificamente como defini-lo. Há um consenso de que qualidade de vida seria um conceito amplo e multidimensional, que abarca avaliações subjetivas de aspectos positivos e negativos da vida. Torna-se, portanto, um desafio mensurar a qualidade de vida. Por ser um construto multidimensional, ele precisa ser abordado por profissionais de diversas áreas do conhecimento.

Tendo em vista as implicações avaliativas e de intervenção/tratamento, diferentes domínios precisariam ser considerados na avaliação da qualidade de vida de um paciente. Alguns deles são, por exemplo, profissão, habitação, aspectos culturais, valores e espiritualidade. Essa amplitude de considerações torna complexa a elaboração de um instrumento que abarque todos esses aspectos (Aaronson, 1988; Aaronson et al., 1993; Cella & Cherin, 1988; Costa Neto & Araujo, 2001; WHOQOL Group, 1998).

Cella (1998) expõe que alguns autores sugerem abandonar esse termo, por seu amplo e geral significado. Concepções como esta deram origem a diversas definições propostas para qualidade de vida. Dentre elas, há aquelas que enfocam avaliações subjetivas, como, por exemplo, a satisfação; que consideram o estado de saúde, ou seja, a performance nas atividades diárias; outras, ainda, que abrangem esses dois focos (Ferrans, 2005). Apesar das diferenças existentes para a definição de qualidade de vida, Gotay (2009) revela haver uma unanimidade entre os pesquisadores em considerar como fundamental a perspectiva do paciente para qualquer medida de avaliação da qualidade de vida, a qual deve contemplar, sob esse ponto de vista, ao menos três principais domínios, o bem-estar físico, psicológico e social.

Alguns pesquisadores e profissionais da área optaram por especificar mais detalhadamente o termo qualidade de vida – tendo em vista que este não se limita à condição de saúde e a intervenções médicas –, em vez de proporem infinitas definições para a expressão (Bullinger, 2004; Moscatiello, Manini, Marzocchi & Marchesini, 2007).

O termo ‘qualidade de vida relacionada à saúde’ (*Health-Related Quality of Life*) foi, então, adotado para representar a qualidade de vida relacionada à percepção individual do próprio estado de saúde – físico ou mental – e das limitações impostas a este, que independem da condição socioeconômica. Qualquer experiência de doença – não se limitando à dor, fadiga e incapacidade/deficiência física, mas estendendo-se ao bem-estar social e emocional – faz parte da concepção de qualidade de vida relacionada à saúde. Esse termo, em si, reflete uma mudança conceitual advinda de inúmeras discussões a respeito (Bullinger, 2004; Moscatiello, Manini, Marzocchi & Marchesini, 2007). Para Fleck et al. (1999), qualidade de vida relacionada à saúde e estado subjetivo de saúde (*Subjective Health Status*) são conceitos afins, centrados na avaliação subjetiva do paciente e necessariamente relacionados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo em viver plenamente.

Minayo, Hartz e Buss (2000) relatam que a avaliação do impacto físico, psicológico e social decorrente das enfermidades permite uma melhor compreensão do paciente e de sua adaptação à condição de saúde. Constata-se, também, que essa avaliação favorece o monitoramento das consequências da evolução da doença, dos efeitos colaterais do tratamento, assim como contribui para o estabelecimento de estratégias que possibilitam a adequação do tratamento, facilitando, sobretudo, a comunicação entre os profissionais de distintas áreas de formação (Costa Neto & Araujo, 2001; Costa Neto & Araujo, 2005).

Em Oncologia, alguns dos instrumentos propostos para a avaliação da qualidade de vida abrangem sintomas variados da doença e do tratamento. Dentre os instrumentos mais precisos, direcionados para determinados tipos de câncer, inclui-se, por exemplo, a sexualidade para pacientes com câncer de próstata; a espiritualidade e fim da vida para pacientes com diagnóstico avançado ou em cuidados paliativos; a fertilidade para o público de jovens sobreviventes (Gotay, 2009).

Os instrumentos indicados para avaliação de qualidade de vida em pacientes com câncer devem atender a alguns critérios, como: elaboração para uso em ambientes hospitalares, provendo uma forma rápida e objetiva de acesso às múltiplas dimensões da qualidade de vida; apresentação de itens desenvolvidos empiricamente, considerando-se aspectos importantes estabelecidos pelos pacientes e profissionais; avaliação das características psicométricas, como coerência interna, confiabilidade e validade (Gotay, 2009). Entre os instrumentos estabelecidos como relevantes para avaliação da qualidade de

vida em pacientes com câncer, estão, segundo Gotay (2009), os genéricos – *Medical Outcomes Study Short Form-36* (SF-36), *Sickness Impact Profile* (SIP), *Norringham Health Profile* – e os específicos para Oncologia – *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G), *EORTC Quality of Life Questionnaire-Cancer 30 items* (QLQ-C30), *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (CARES) e *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL).

É relevante destacar que qualidade de vida se tornou um importante aspecto da pesquisa em Oncologia. Gotay (2009) sustenta que, entre os anos de 2002 e 2006, cerca de 9.576 artigos estavam disponíveis na base de dados MEDLINE sob os descritores “qualidade de vida e câncer”. Relata, ainda, que esse significativo interesse se deve a diversos fatores, e que o aprimoramento das técnicas diagnósticas e das opções de tratamento favoreceram o diagnóstico precoce, aumentando significativamente a sobrevida.

Dessa forma, a avaliação da qualidade de vida se tornou imprescindível tanto para considerar o benefício do tratamento, quanto para oferecer um cuidado adequado aos pacientes. Além disso, diversos profissionais assumiram essa avaliação como um indicador de manutenção ou não do tratamento e, principalmente, como um indicador para aprovação ou não de estudos clínicos (*clinical trial*), evidenciando, portanto, a necessidade em se considerar o indivíduo como um todo e não apenas sob o enfoque na cura ou no controle da doença. Houve, ainda, uma vertente que relacionou qualidade de vida e satisfação com a redução de custos aos serviços de saúde, reforçando a busca pela compreensão desse fenômeno. Por fim, considera-se, também, como responsável por esse crescente interesse, a necessidade de se desenvolverem instrumentos de qualidade de vida que efetivamente avaliem e atestem essas demandas, assim como forneçam respostas a elas (Gotay, 2009).

No Brasil, Bertan e Castro (2009) realizaram um estudo com base nos artigos científicos brasileiros, publicados no período compreendido entre 1998 e 2008, sobre qualidade de vida e câncer. É possível constatar que boa parte foi escrita por médicos (30%), pela equipe multidisciplinar (29%), por psicólogos (20%) e enfermeiros (18%). Tratou-se, principalmente, de estudos empíricos (64%), quantitativos (49%) e puramente teóricos (33%). Na amostra pesquisada, 34% dos artigos referiam-se apenas a pacientes com câncer de mama, ovário e útero; 25% compreendiam diversos tipos de câncer; 23%

contemplaram apenas pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Importante destacar que 62% desses artigos relacionaram qualidade de vida com o impacto do diagnóstico.

O diagnóstico de câncer está associado a mudanças psicossociais, tais como medo da morte, da progressão ou recidiva da doença, bem como mudanças na qualidade de vida e nas relações sociais (Parker, Baile, Moor & Cohen, 2003). Vários sintomas decorrentes do câncer e dos efeitos colaterais do tratamento podem afetar a qualidade de vida. Esse é um fenômeno conhecido e tem sido observado em pacientes com diferentes diagnósticos, estadiamento e tratamento.

Além das características clínicas da doença, constata-se que outros fatores também influenciam na redução da qualidade de vida: o estado geral em que o paciente se encontra, a presença de fatores emocionais (distress, depressão, ansiedade) e até mesmo crenças espirituais (Dunn et al., 2003; Grassi, Rossi, Sabato, Cruciani & Zambelli, 2004; Hulbert-Williams, Neal, Morrison, Hood & Wilkinson, 2012; Hwang, Chang, Fairclough, Cogswell & Kasimis, 2003; Iconomou, Mega, Koutras, Iconomou & Kalofonos, 2004; Laubmeier, Zakowski & Bair, 2004; Turner, Kelly, Swanson, Allison & Wetzig, 2005b; Wan et al., 1999; Win et al., 2005). Além disso, Coates e Gebiski (1996) ressaltam que qualidade de vida relaciona-se também a um bom prognóstico.

Aaronson (1991) descreveu as diversas utilidades da avaliação da qualidade de vida em Oncologia. Entre elas estão: descrever a natureza e a extensão dos problemas funcionais e psicossociais vivenciados por pacientes ao longo da trajetória da doença; estabelecer as complicações psicossociais vivenciadas pelos pacientes; avaliar cada paciente quanto à necessidade de intervenção psicológica e psicofarmacológica; monitorar a qualidade do serviço oferecido, com o objetivo de melhorar a forma como é realizado; avaliar a eficácia das intervenções médicas e psicológicas.

Estudo realizado em pacientes com câncer de próstata evidenciou uma significativa relação entre estadiamento da doença e qualidade de vida (Rosenfeld, Roth, Gandhi & Penson, 2004). Em revisão de literatura realizada em estudos qualitativos, publicados entre 1980 a 2003, sobre a relação entre qualidade de vida e câncer colorretal, os principais tópicos levantados foram: a preocupação com exames (colonoscopia); demora no diagnóstico; suporte psicológico e familiar, considerados sempre como positivos; percepção da queda da própria funcionalidade diária; dúvidas quanto a questões nutricionais; impacto na atividade sexual (mais presente em pacientes jovens); dificuldades

com a informação de que os filhos e familiares apresentam alto risco em desenvolverem o mesmo tipo de câncer (Dunn et al., 2006). Em pesquisas com pacientes portadores de leucemia e linfoma, observaram-se diferenças na qualidade de vida, no que se refere a efeitos colaterais do tratamento, gravidade da doença e presença de depressão e ansiedade, como fatores de risco para redução da doença (Montgomery, Pocock, Titley & Lloyd, 2002).

Quanto ao câncer de mama, inúmeros estudos foram desenvolvidos, identificando fatores relacionados à piora da qualidade de vida. São eles:

- (1) aspectos demográficos: idade e aspectos socioeconômicos (Bower et al., 2000; Parker et al., 2003);
- (2) fatores comportamentais: fumo, dieta empobrecida, pouca atividade física e sobrepeso (Maunsell, Drolet, Brisson, Robert & Deschenes, 2002; McBride, Clipp, Peterson, Lipkus & Demark-Wahnefried, 2000; Pinto, Trunzo, Reiss & Shiu, 2002; Rock & Demark-Wahnefried, 2002);
- (3) elementos específicos do câncer: estadiamento avançado, efeito colateral do tratamento, sintomas físicos, dor e sintomas gastrointestinais (Bardwell et al., 2004; Bottomley & Therasse, 2002; Bower et al., 2000; Fortner, Stepanski, Wang, Kasprovicz & Durrence, 2002; Iwatani, Matsuda, Kawabata, Miura & Matsushima, 2013; Rowland & Massie, 1998);
- (4) correlações psicossociais: distúrbios de humor, distress, depressão, ansiedade, raiva ou hostilidade, queda do suporte social, alteração do sono, eventos da vida, dificuldade para expressar sentimentos negativos e pessimismo (Bardwell et al., 2004; Bower et al., 2000; Broeckel, Jacobsen, Horton, Balducci & Lyman, 1998; Classen, Koopman, Angell & Spiegel, 1996; Fortner et al., 2002; Iwatani et al., 2013; Kornblith et al., 2001; Miller et al., 2013; Northouse et al., 1999; Parker et al., 2003; Shapiro et al., 2001).

A literatura menciona uma estreita associação entre câncer de pulmão e qualidade de vida, tanto no que se refere aos diversos fatores que favorecem a redução da qualidade de vida, quanto no que visa o aumento da sobrevida. Além disso, os domínios físicos, funcional, social e emocional são afetados pelos agressivos tratamentos e, principalmente,

pelo agravamento da doença – maior parte dos pacientes diagnosticados em estadiamento avançado (Claassens et al., 2011; Cocks, King, Velikova, Fayers & Brown, 2008; Luszczynska, Pawlowska, Cieslak, Knoll & Scholz, 2012). Existem evidências de que a qualidade de vida para esses pacientes é fator prognóstico para o tempo que terão de sobreviver (Anant et al., 2005).

Um estudo publicado na *New England Journal of Medicine*, em 2010, identificou que mudanças na forma de conduzir pacientes com câncer de pulmão avançado no momento do diagnóstico interferem na sobrevivência e aumentam a qualidade de vida. Nesse estudo, realizado no período de julho/2006 a julho/2009, dois grupos foram acompanhados e comparados. O primeiro foi encaminhado para cuidados paliativos no momento do diagnóstico, recebendo também assistência oncológica. Já o segundo recebeu apenas assistência oncológica. O primeiro grupo apresentou maior qualidade de vida, menor índice de depressão e viveu mais tempo quando comparado com o segundo, que recebeu tratamentos mais agressivos, optou por técnicas de ressuscitação, com internações prolongadas e visitas médicas em maior número (Temel et al., 2010).

Quanto à qualidade de vida dos pacientes com câncer de pâncreas, um estudo qualitativo constatou diversos fatores de interferência, vinculados tanto aos sintomas decorrentes da evolução da doença, como aos efeitos colaterais do tratamento: sintomas psicológicos e psiquiátricos (muitas vezes provocadas por distúrbios neuroendócrinos secundários à doença); alteração no padrão alimentar; desconforto físico; dores; alteração da imagem corporal. Além desse aspecto, os autores chamaram a atenção para o fato de que o relato dos profissionais nas consultas foi meramente mecânico quanto aos impactos desses fatores na qualidade de vida dos pacientes. Ressaltaram também que a percepção dos pacientes quanto a essas implicações foi complexa e significativa, entre o que os autores chamaram de afetivo (ameaça percebida) e cognitivo (manter o controle), devendo ser abordada pelos profissionais envolvidos no cuidado desse paciente (Fan & Eiser, 2012; Fan, Eiser, Ho & Lin, 2012; Fitzsimmons, George, Payne & Johnson, 1999).

Estudos comprovam a necessidade de se estabelecer uma rotina de avaliação não só de qualidade de vida, como também que inclua os outros domínios – físicos, emocionais e sociais –, ao longo das fases de adoecimento em câncer. Essa atitude permite a identificação de indicadores a serem tratados e cuidados. Além disso, favorece a reflexão entre os profissionais envolvidos de forma a identificar melhores estratégias de atuação e

intervenção, estabelecendo uma prática profissional direcionada às reais necessidades dos pacientes (Costa Neto & Araujo, 2001; Parker et al., 2003). Frente a essa concepção, Costa Neto e Araujo (2001) propõem que a qualidade de vida seja compreendida como “uma configuração da realidade do enfermo oncológico tomada como objeto de investigação com propósitos clínicos, sobretudo pela Psico-Oncologia” (p. 126).

Por se tratar de uma realidade vivida pelo paciente, faz-se necessário compreender o significado desse adoecimento, o modo como é avaliado e reavaliado, bem como as diversas estratégias de enfrentamentos usadas para o manejo dessa vivência. Ao se deparar com situações potencialmente estressantes, como a do câncer, o sentido dado pelos pacientes os informa o modo como deverão avaliar o significado dessas situações e como responder a elas (Lazarus & Folkman, 1984). É notório que esse processo influenciará fortemente a qualidade de vida e, em especial, o bem-estar físico e psicológico, bem como a redução ou o aumento do distress (Park, 2011).

3.2. Enfrentamento (*Coping*)

Lazarus (1993) relata que o início da conceituação de enfrentamento (tradução de *coping* para o português) se deu entre os anos 1960 e 1970, quando surgiu o interesse em estudar o estresse. Com o decorrer do tempo, inúmeras teorias foram propostas e adaptadas, em resposta às lacunas, críticas e sugestões apontadas por pesquisadores (Lazarus & Folkman, 1984). Diante dessa evolução conceitual, da definição e dos modelos propostos, o enfrentamento passou a ser considerado como fator de maior impacto na relação entre eventos estressantes e resposta adaptativa – como, por exemplo, sintomas psicológicos, depressão e doenças somáticas –, e não mais, apenas, relacionado a traços de personalidade (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986a). Aldwin (2007) destaca que, no ano de 2007, existiam mais de 186.000 estudos sobre estresse e 36.000 sobre enfrentamento.

No ano de 1966, Lazarus publicou o primeiro livro sobre o tema, o ponto inicial de seus estudos e pesquisas sobre enfrentamento, intitulado *Psychological Stress and the Coping Stress*. Nele, o autor propõe a utilização da palavra enfrentamento em referência às estratégias adotadas para se lidar com ou se adaptar a circunstâncias adversas (psicológicas ou físicas), em busca da homeostase, ou seja, do equilíbrio (Aldwin, 2011; Folkman, 2011; Rowland, 1989). Em seguida, questões sobre como conceituar o enfrentamento surgiram

gradativamente. Para alguns, tratava-se de um mecanismo de defesa; para outros, apresentava-se como um aspecto da personalidade. Para Folkman e Lazarus (1980), seria um processo dinâmico formado por demandas situacionais e recursos pessoais de enfrentamento (Folkman, 2011).

Em 1980, Folkman e Lazarus categorizaram enfrentamento em duas estratégias, com dois diferentes focos: no problema e na emoção. Nessa perspectiva, o enfrentamento foi concebido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, mobilizados pelo indivíduo para lidar com demandas específicas, internas ou externas. Cabe ponderar que os mecanismos de defesa inconscientes e não intencionais – negação, deslocamento e regressão – não são considerados estratégias de enfrentamento. Nessa época, os autores propuseram um instrumento para avaliação do enfrentamento, denominado *The Ways of Coping Questionnaire* (WOC). Em 1985, o instrumento foi revisto e reestruturado por Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro e Becker (1985), passando a se chamar *Ways of Coping Checklist* (WCCL-R). Em 1988, o *Consulting Psychologists Press* realizou novas pequenas mudanças, optando por manter o nome *Ways of Coping Questionnaire*, mas com outra sigla: WAYS. Para utilizá-lo, é necessária a permissão e o pagamento de uma taxa (<http://www.mindgarden.com>) (Folkman & Lazarus, 1988b; Skinner, Edge, Altman & Sherwood, 2003; Vitaliano, Maiuro, Russo & Becker, 1987).

Quatro anos depois dessa categorização do enfrentamento em duas estratégias, Lazarus e Folkman (1984) conceberam-no como um processo consciente e dinâmico, que muda constantemente os esforços cognitivos e comportamentais no gerenciamento de demandas internas e externas que excedem os recursos pessoais. Novamente, enfrentamento não é considerado como um traço ou estilo de personalidade, mas um conjunto de estratégias disponíveis para manejar determinadas situações. Em sequência, os autores propuseram um novo modelo de transação entre estresse e enfrentamento (*Transaction Model of Stress and Coping*), em que este último é considerado um processo dinâmico e específico não apenas relacionado a situações presentes, mas também ao momento ou a fase de vida em que a pessoa se encontra.

Os autores também apresentaram a distinção entre dois tipos de avaliação, a primária e a secundária. A primária acessa o significado pessoal dado a um evento, o qual é identificado conforme o seu significado positivo, neutro ou negativo. A secundária avalia tudo o que pode e deve ser feito para manejar a situação. Por se tratar de um processo

dinâmico, sempre que necessária é realizada uma reavaliação, baseando-se nas novas informações obtidas (Lazarus & Folkman, 1984; Maes, Leventhal & Ridder, 1995).

Em 1985, Folkman e Lazarus, após a revisão das categorias de enfrentamento propostas em 1980 (focada no problema e focada na emoção), incluíram uma terceira que engloba as duas anteriores: o enfrentamento focado no problema e na emoção (Folkman & Lazarus, 1985). Um ano depois, Folkman, Lazarus, Gruen e DeLongis (1986b) relataram a necessidade de se considerar a forma como o enfrentamento interage com a avaliação da situação, a fim de se prever a adaptação psicológica, tendo em vista que enfrentamento está fortemente associado à avaliação cognitiva (Folkman et al., 1986a).

Já em 1988, Folkman e Lazarus refletiram sobre a relação entre enfrentamento e emoção e sua implicação na teoria e na pesquisa. Afirmam que enfrentamento não é apenas uma resposta a situações tensas, mas sim um processo multidimensional. Nesse sentido, defendem que enfrentamento pode mediar a emoção em situações estressantes, assim como qual emoção está ligada a uma resposta cognitiva. A dinâmica, portanto, ocorre entre enfrentamento e avaliação cognitiva, ou seja, o primeiro é influenciado pela avaliação cognitiva do indivíduo a circunstância, e o segundo influencia o estímulo emocional (Folkman & Lazarus, 1988).

Nos anos de 1996 e 1997, um terceiro tipo de enfrentamento foi introduzido no modelo proposto em 1980, pautado nos resultados de estudos realizados, de acordo com os quais emoções positivas ocorrem juntamente com as emoções negativas, durante os períodos de intenso estresse. Este foi chamado de enfrentamento focado no sentido, com a função de regular a emoção positiva, auxiliando no manejo da condição estressante crônica. Nesse caso, a reavaliação positiva ajuda o indivíduo a redefinir e a focar no significado positivo, motivando-o a retomar o enfrentamento do estresse contínuo, conforme a Figura 13. Os vários tipos de enfrentamento auxiliam, por exemplo, a regulação da ansiedade (focado na emoção), ajudam a pessoa a se concentrar na tomada de decisão (focado no problema), o que, por sua vez, informa quanto à revisão de valores e objetivos (focado no sentido). Trata-se, portanto, de um sistema dinâmico de processos altamente interativos (Folkman, 1997; Folkman, 2010; Moskowitz, Folkman, Collete & Vittinghoff, 1996; Park & Folkman, 1997).

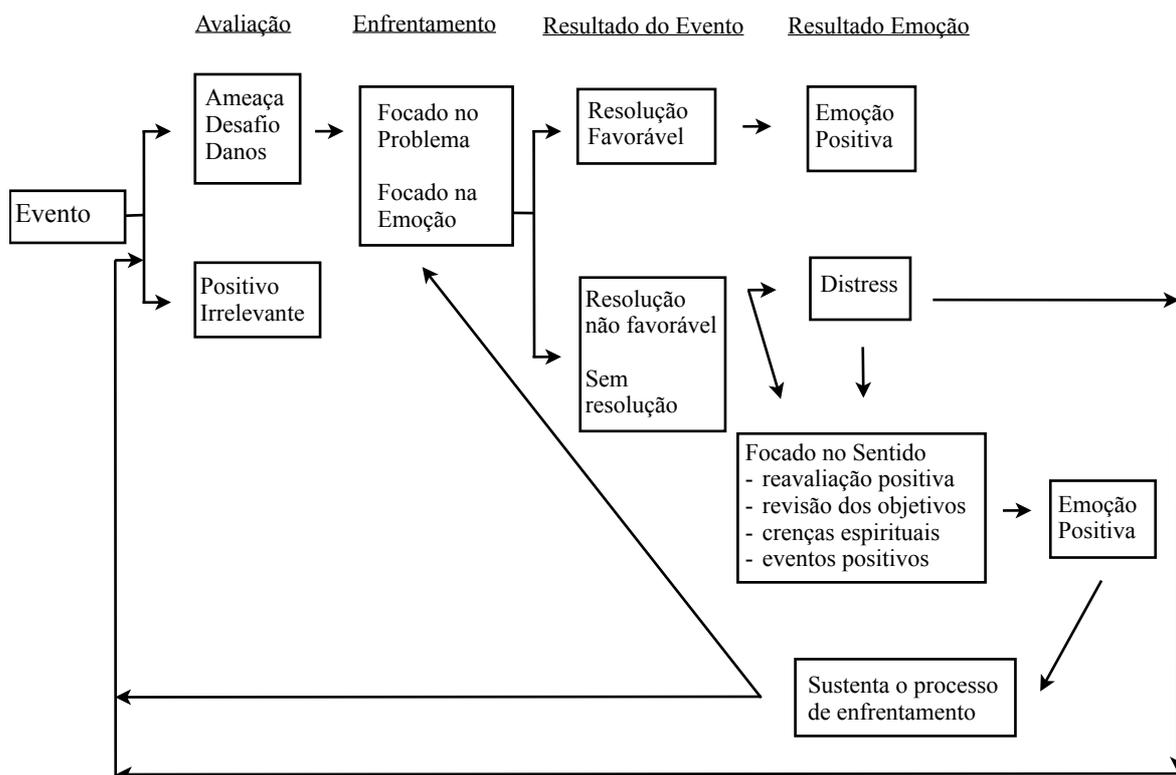


Figura 13. Modelo teórico do processo de enfrentamento (Folkman, 1997, p. 1217).

Em 2001, Folkman apresentou em nova revisão a teoria de enfrentamento, aplicando-a ao luto. Essa abordagem fornece uma estrutura para a definição das características do estressor (luto), do processo de enfrentamento e dos resultados derivados da relação entre causa e efeito. Esse modelo reconhece que diferentes estressores podem coexistir, embora não descreva um processo de avaliação simultânea e de enfrentamento com diferentes estressores, o que é particularmente relevante para o estudo do luto (Stroebe, 2011).

Stroebe (2011) afirma que Folkman verificou como o processo de enfrentamento é utilizado, combinado e modificado ao longo do tempo. No entanto, ela reafirma que enfrentamento focado no problema e/ou na emoção são especialmente relevantes, apontando-os como a base para enfrentamento de situações estressantes. Alguns aspectos mutáveis da situação de luto podem ser enfrentados de maneira mais eficaz utilizando-se a estratégia focada no problema, uma vez que esta se destina ao manejo e à transformação do problema que causa sofrimento.

Ainda sobre a revisão proposta para a teoria do enfrentamento de 1980, Folkman identificou três tipos de processos: (1) estados psicológicos negativos que podem motivar

as pessoas a pesquisarem e a criarem estados psicológicos positivos, a fim de se sentirem aliviados – enfrentamento como resposta ao distress; (2) o processo baseado no significado (reavaliação positiva) pode levar a um estado psicológico positivo; (3) os estados psicológicos positivos podem conduzir a um retorno ao processo de avaliação e enfrentamento, de modo que os esforços de enfrentamento sejam sustentados. Construção e reconstrução de significado positivo representam o enfrentamento adaptativo (Folkman, 2001).

Em 2010, Folkman publicou um comentário, na revista *Psycho-Oncology*, intitulado *Stress, Coping, and Hope*. Nele, a autora propôs uma releitura da vivência do paciente com câncer, considerando a relação deste com o modelo teórico de enfrentamento. Descreve, então, que o processo de enfrentamento inicia com a incerteza sobre o contexto da doença, momento em que a pessoa percebe mudanças em seu estado de saúde, como ocorre ao receber a notícia do câncer ou na tomada de consciência da progressão da doença. A resposta inicial para alguns será a de minimizar, simplificar ou mesmo evitar pensar a respeito (focada na emoção). Para Susan Folkman (2010), a resposta mais comum é a procura de um referencial que permita ao paciente avaliar a gravidade de sua condição (focada no problema). Nessa busca por um referencial, o paciente perguntaria a respeito ou procuraria na internet suas probabilidades, de forma a ampliar ou mesmo amparar sua esperança. Quando as informações encontradas são desfavoráveis, inicia-se o processo de reavaliação. Folkman nomeia essa estratégia de ‘personalizar a probabilidade’. Com o passar do tempo, pacientes e familiares absorvem melhor a informação e significado do que vivenciam, aproximando-se mais da realidade (Folkman, 2010).

Ademais, Folkman (2010) constatou, nessa releitura, que a incerteza é sempre uma condição aversiva e difícil de ser tolerada, favorecendo alterações emocionais, como distress, ansiedade e depressão. Ao considerar que a vivência do câncer não é estática, o paciente terá de lidar constantemente com a mudança da sua realidade, sendo esta caracterizada por efeitos colaterais do tratamento, mudança de protocolo, remissão da doença, recidiva e/ou progressão, tal como ilustrado na Figura 2 do primeiro capítulo (p. 25). Com isso, o paciente precisará rever objetivos, identificar significados, optar por estratégias de enfrentamento que o auxiliem na adaptação (focado no significado), sustentar a percepção de controle, renovando o senso crítico de propósito e relevância. Diversos fatores poderão influenciar esse processo. Entre eles estão as crenças pessoais,

personalidade, experiência prévia, vida pessoal, qualidade da relação médico-equipe-paciente (Folkman, 2010).

Quanto a essa vivência, diversos estudos foram desenvolvidos e publicados na tentativa de se estabelecerem as estratégias de enfrentamento usadas por pacientes ao longo da vivência do câncer. Uma metanálise realizada em 25 publicações constatou que pacientes oncológicos utilizam múltiplas estratégias de enfrentamento; a principal delas, conforme a análise, foi a focada no problema. Houve pacientes também que minimizaram, simplificaram, apresentaram falsas esperanças, comportamento de descarga emocional, buscando recompensas em outras atividades (focado na emoção). Além disso, o tempo decorrido desde o diagnóstico revelou-se um importante fator moderador na relação entre ameaça, avaliação de desafio e enfrentamento (Franks & Roesch, 2006).

Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor e Falke (1992) identificaram cinco padrões de enfrentamento: suporte social, reavaliação positiva, distanciamento, fuga-esquiva cognitiva e fuga-esquiva comportamental. Na análise estatística (regressão logística), verificaram que o tipo de câncer, o tempo decorrido desde o diagnóstico e o período de tratamento pouco se relacionaram ao enfrentamento. Não houve associação desses fatores à forma como o paciente enfrenta as questões relacionadas ao câncer (dor, medo do futuro). Entretanto, a percepção do estresse vivido foi significativamente associada à escolha de suporte social e a ambas as formas de fuga-esquiva. Estratégias de enfrentamento como suporte social, foco positivo e distanciamento associaram-se a um baixo distress, enquanto que as duas formas de fuga-esquiva referiram-se a uma maior incidência de alto distress.

Em análise multivariada de uma amostra randomizada de 321 pacientes idosos e sobreviventes, ressaltou-se como principais estratégias de enfrentamento utilizadas a aceitação e o planejamento. Nesse estudo, o avançar da idade associou-se a um menor uso de todas as formas de enfrentamento; o mesmo não ocorreu quando se analisou a relação entre câncer e estratégias de enfrentamento. Além disso, negação foi o mecanismo de defesa mais vinculado à ansiedade, depressão, distress e preocupação relacionadas ao câncer (Deimling et al., 2006).

Bennett et al. (2012), ao estudarem as estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes em avaliação para risco genético, identificaram que a estratégia focada na emoção (aceitação e reavaliação positiva) foi geralmente utilizada em resposta às preocupações existentes naquele momento, e que a procura por suporte social ocorreu

apenas para se obterem informações e não para um suporte emocional. Bigatti, Steiner e Miller (2012) averiguaram que a estratégia de enfrentamento de fuga-esquiva prediz sintomas de depressão em mulheres com câncer de mama.

Ademais, para finalizar, entre os instrumentos utilizados para avaliação de enfrentamento em pacientes oncológicos, foram identificados os seguintes: *The Cope*, *Mental Adjustment to Cancer* (MAC); *Ways of Coping Checklist* (WCCL); *Responses to Stress Questionnaire-Cancer Version* (RSQ-CV); *Brief Coping Inventory*; *Cancer Coping Questionnaire-21 items version* (CCQ); *Emotional Approach Scales*; *Coping Inventory for Stressful Situation*; *The Coping Responses Inventory*; *Coping Orientations to Problems Experienced Scale* (Franks & Roesch, 2006; Grassi, Rosti, Lasalva & Marangolo, 1993).

Ressalta-se, ainda, a existência de outros importantes fatores de proteção na vivência do câncer, não contemplados neste capítulo por não serem objeto de análise do presente estudo. Entre eles estão: resiliência, crenças religiosas/espiritualidade, suporte social, fortalecimento de vínculos, entre outros. A seguir, será descrito o método utilizado para o desenvolvimento da pesquisa proposta para esta tese.

CAPÍTULO IV

MÉTODO

Neste capítulo, são apresentados os aspectos metodológicos e éticos da pesquisa, descrevendo-se tanto a caracterização do local e dos participantes, como os critérios de seleção da amostra, os instrumentos utilizados e os procedimentos para coleta e análise dos dados.

Este estudo longitudinal, descritivo e quantitativo foi desenvolvido em um centro de tratamento privado, com estrutura de hospital-dia, especializado no atendimento a pacientes com câncer – Centro de Câncer de Brasília (CETTRO). O objetivo geral foi descrever, analisar e compreender o impacto do distress na incidência de ansiedade e depressão, bem como sua implicação na qualidade de vida e no enfrentamento. Quanto aos objetivos específicos, propôs-se: (1) determinar a incidência de distress, ansiedade e depressão; (2) mensurar a qualidade de vida; (3) identificar as estratégias de enfrentamento; (4) verificar a relação entre distress, ansiedade, depressão, qualidade de vida e enfrentamento; (5) identificar os fatores preditivos de distress; (6) avaliar as vantagens psicométricas das escalas utilizadas para avaliação de ansiedade e depressão; (7) desenvolver um protocolo de atendimento e avaliação de distress.

4.1. Descrição do Local

O CETTRO, em funcionamento desde 1995, tem como objetivo oferecer um tratamento individual para os pacientes e familiares. A equipe conta com dez oncologistas, oito onco-hematologistas, quatro onco-pediatras, três cirurgiões, dois mastologistas, dois cirurgiões plásticos, quatro enfermeiros e cinco técnicos, um farmacêutico, uma psicóloga, uma dentista e uma nutricionista. Por se tratar de um hospital-dia, o CETTRO trabalha em parceria com alguns hospitais, para os casos de internação. Os pacientes internados são acompanhados diariamente pela equipe do CETTRO – médico, psicóloga e dentista.

A rotina do atendimento psicológico desenvolveu-se de modo que a interação constante com os demais especialistas é prioritária, favorecendo o estabelecimento de uma relação próxima e estreita com todos os integrantes da equipe, numa proposta de percepção mais satisfatória do tratamento a que se submete o paciente. Entre as atividades realizadas pela psicóloga, destacam-se: (1) atendimento individualizado aos pacientes no início do

tratamento quimioterápico (consulta de acolhimento); (2) avaliação continuada dos aspectos psicossociais em momentos predeterminados da quimioterapia; (3) discussão dos dados levantados na avaliação continuada com os médicos assistentes (discussão clínica); (4) atendimento ambulatorial aos pacientes medicados no hospital-dia; (5) atendimento aos pacientes internados nos hospitais conveniados; (6) atendimento clínico para os pacientes interessados no acompanhamento psicoterápico; (7) visitas domiciliares aos pacientes, quando solicitadas.

Em 2010, o CETTRO buscou a certificação concedida pela Organização Nacional de Acreditação (ONA)/Ministério da Saúde, para atestar a qualidade da assistência prestada. Ao longo desses três anos, a instituição tem sido avaliada anualmente, conquistando, em 2012, a Acreditação com Excelência – Nível Três (última etapa de avaliação, correspondente à pontuação máxima). Esse selo certifica instituições que conduzem processos com evidências claras de conformidade: segurança para pacientes e profissionais; instrumentos competentes de gerenciamento; padronização do serviço; indicadores de qualidade e de melhoria contínua (ONA, 2001). Quanto a este último quesito, destaca-se a avaliação de distress, ansiedade, depressão e qualidade de vida, que corresponderam, no caso do CETTRO, aos indicadores de qualidade no ano de 2012.

4.2. Participantes

A amostra por conveniência foi de 200 pacientes, correspondendo a 70% da clientela que iniciou tratamento quimioterápico nessa instituição, no período de setembro de 2010 a outubro de 2012. O tamanho da amostra foi calculado levando-se em consideração a média mensal de consultas de acolhimento realizadas pela profissional de psicologia no CETTRO – e autora deste estudo – aos pacientes que iniciaram a quimioterapia ($n = 10$), no ano anterior ao início do presente estudo, 2009.

4.2.1. Critérios de inclusão

- pacientes que iniciaram tratamento quimioterápico no período de setembro de 2010 a outubro de 2012;
- pacientes interessados em participar do estudo e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo A).

4.2.2. Critérios de exclusão

- recusa em participar da pesquisa;
- pacientes com idade superior a 18 anos;
- pacientes que iniciaram tratamento quimioterápico em outro serviço, mas deram continuidade no CETTRO;
- pacientes estrangeiros sem domínio do idioma português;
- não cumprimento do critério de inclusão.

4.3. Instrumentos

- (1) Questionário sociodemográfico (Anexo B) com quatro questões: idade, gênero, estado civil e grau de escolaridade;
- (2) Questionário médico (Anexo C) composto por três questões: diagnóstico, estadiamento e protocolo de quimioterapia;
- (3) Termômetro de Distress – TD (Anexo D): proposto pela *National Comprehensive Cancer Network* (2007), adaptado e validado para o português por Decat et al. (2009). Essa ferramenta de diagnóstico apresenta a figura de um termômetro, que avalia o nível de distress em uma escala de 11 pontos, partindo de 0 – sem distress, até 10 – distress extremo. O instrumento também compreende uma Lista de Problemas com 35 itens que norteiam as possíveis causas do distress, mesmo que não relacionadas ao câncer;
- (4) Escala de Ansiedade e Depressão – HADS (Anexo E): traduzida e validada por Botega et al. (1995). Constituída por 14 itens de múltipla escolha, essa escala dispõe de duas subescalas, uma para ansiedade e outra para depressão, com sete itens cada. A pontuação global de cada subescala varia de 0 a 21. Destina-se a detectar graus leves de transtorno afetivo em locais não psiquiátricos. De acordo com Jacobsen et al. (2005), essa escala pode ser utilizada para avaliar o distress (detectado a partir do escore 15);
- (5) Transtorno Geral de Ansiedade-7 – GAD-7 (Anexo F): instrumento breve para avaliação, diagnóstico e monitoramento da ansiedade. Elaborado por Spitzer, Kroenke, Williams e Löwe (2006), foi validado por Kroenke, Spitzer, Williams, Monahan e

- Löwe (2007) de acordo com os critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-IV, para avaliação de sinais e sintomas de Transtorno de Ansiedade e para classificação de níveis de gravidade. A tradução para o português foi realizada pela *Pfizer* (Copyright © 2005 Pfizer Inc., New York, NY) e é composta por sete itens, dispostos em uma escala de quatro pontos: 0 (nenhuma vez) a 3 (quase todos os dias). Sua pontuação varia de 0 a 21, avaliando a frequência de sinais e sintomas de ansiedade num período de duas semanas;
- (6) Questionário sobre a Saúde do Paciente – PHQ-9 (Anexo G): trata-se de uma adaptação do PRIME-MD (Spitzer et al., 1994), instrumento breve para avaliação, diagnóstico e monitoramento da presença ou não de Transtorno Depressivo. Validada por Spitzer, Kroenke e Williams (1999) e por Kroenke, Spitzer e Williams (2001), essa escala foi traduzida para o português pela *Pfizer* (Copyright © 2005 Pfizer Inc., New York, NY) e também validada por Osório, Mendes, Crippa e Loureiro (2009). Elaborada de acordo com os critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-IV, possibilita tanto o rastreamento de sinais e sintomas de Depressão Maior, como a classificação de níveis de gravidade. Compõe-se por nove itens, dispostos em uma escala de quatro pontos: 0 (nenhuma vez) a 3 (quase todos os dias), com pontuação de 0 a 27, a fim de avaliar a frequência de sinais e sintomas de depressão no período de duas semanas;
- (7) *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-General* – FACT-G (Anexo H): desenvolvido nos Estados Unidos para mensurar a qualidade de vida em pacientes adultos com câncer, foi traduzida e validada para o português por Arnold et al. (2000). Seus 27 itens contemplam quatro domínios, utilizando-se da escala Likert de 0 a 4: 1) *bem-estar físico*, com sete itens; 2) *bem-estar social/familiar*, com sete itens; 3) *bem-estar emocional*, com seis itens; 4) *bem-estar funcional*, com sete itens. Importante ressaltar que os questionários do sistema FACIT somente podem ser utilizados após permissão, a qual deve ser solicitada no site <http://www.facit.org>. No Anexo I, encontra-se a autorização para utilização desse instrumento;
- (8) Inventário de Estratégias de *Coping* – IEC (Anexo J): de Folkman e Lazarus (1986), adaptado e validado para o português por Savóia, Santana e Mejitas (1996). É composto por 66 itens, com opções de respostas que variam de 0 (não usei essa

estratégia) a 4 (usei em grande quantidade). O inventário engloba pensamentos e ações utilizados para se lidar com demandas internas ou externas de um evento estressante específico. De acordo com esse instrumento, as estratégias de enfrentamento são avaliadas por meio de oito fatores: *confronto*, *afastamento*, *autocontrole*, *suporte social*, *aceitação de responsabilidades*, *fuga-esquiva*, *resolução de problemas* e *reavaliação positiva*.

4.4. Procedimentos para Coleta de Dados

A presente pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UnB) para análise e apreciação dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, sendo aprovada em 03 de setembro de 2010 (Anexo K), sob o protocolo nº 104/10, quando então se iniciou a coleta de dados no CETTRO.

Os participantes que iniciaram o tratamento quimioterápico na instituição foram contatados pela psicóloga durante a consulta de acolhimento e convidados a participarem da pesquisa. Nesse primeiro momento, os pacientes foram informados quanto ao propósito e à metodologia do estudo; ao final, foi apresentado o TCLE. Ademais, os pacientes também foram informados de que não haveria qualquer prejuízo ao seu tratamento caso optassem em não participar do estudo. Não participantes da pesquisa também seriam avaliados e acompanhados pela psicóloga, como parte da rotina do serviço, estabelecida desde 2007. A única diferença, no caso dos não participantes, seria a não inserção das respostas dadas por eles aos instrumentos no banco de dados da pesquisa.

Este estudo foi organizado em três etapas de avaliação, conforme descritas na Figura 14: início (T1), meio (T2) e fim do tratamento (T3). Aqueles que concordaram em participar da pesquisa assinaram o TCLE. Os que decidissem optar pela não participação, ou que não se enquadrassem nos critérios de inclusão, seriam acompanhados e avaliados de forma adaptada e responderiam a todos os instrumentos propostos neste estudo, com exceção do GAD-7, PHQ-9 e IEC, que não fazem parte da rotina de avaliação do serviço. Não houve, contudo, recusa de nenhum paciente em participar da pesquisa e o procedimento de avaliação foi realizado concomitantemente ao tratamento quimioterápico no CETTRO. Não foi necessária, portanto, a mobilização do paciente para responder aos

instrumentos, tendo em vista ele já se encontrar na instituição. Deve-se assinalar a ocorrência de perda amostral ao longo das etapas de avaliação por óbito (6%), mudança de centro de Oncologia (2,5%) e abandono de tratamento (1,5%), totalizando 10% da amostra.

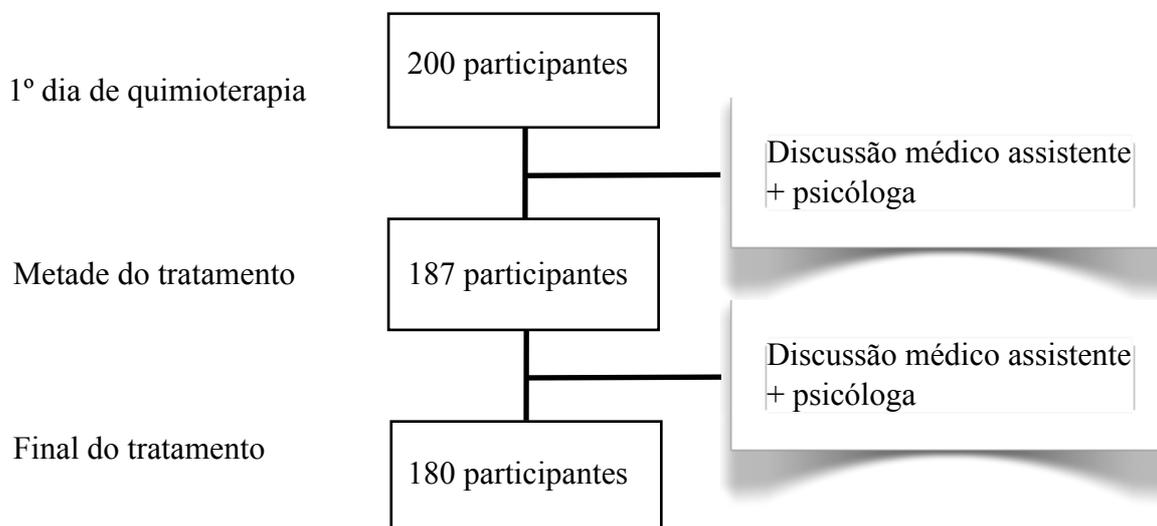


Figura 14. Descrição do número de participantes por etapa de avaliação.

No primeiro dia de quimioterapia (T1), após a concordância do participante em aderir ao estudo proposto, houve a aplicação do TCLE. Em seguida, o paciente respondeu ao questionário sociodemográfico, ao TD, ao HADS, ao GAD-7, ao PHQ-9, ao FACT-G e, por último, ao IEC. Tratou-se de uma aplicação assistida, o que facilitou o esclarecimento de possíveis dúvidas e qualquer não entendimento. Destaca-se que essa aplicação assistida também faz parte da rotina do serviço; é um oportuno momento para se observar e avaliar o modo como o paciente responde ao tratamento, bem como identificar possíveis pontos críticos e demandas emergenciais.

Posteriormente, houve a discussão dos dados obtidos por meio da aplicação dos sete instrumentos com os médicos assistentes, que também responderam ao questionário médico (função de identificar o diagnóstico, estadiamento e protocolo de quimioterapia), para a definição e o estabelecimento das datas em que as duas últimas avaliações seriam realizadas (T2 e T3). Nesses dois outros momentos, o paciente foi contatado novamente pela pesquisadora, durante a sessão de quimioterapia, para responder ao TD, HADS, GAD-7, PHQ-9, FACT-G e IEC, também de forma assistida. Após cada avaliação, nova discussão dos resultados com os médicos assistentes foi realizada. O tempo médio entre cada avaliação (T1, T2 e T3) foi de dois meses e meio. A discussão clínica, realizada entre

o médico assistente e a psicóloga, ocorreu em um intervalo de dois meses, sendo também parte da rotina do serviço, implantada em 2009.

4.5. Procedimentos de Análise dos Dados

As respostas às perguntas do questionário sociodemográfico e do questionário médico foram avaliadas e contabilizadas no banco de dados SPSS 17.0 para MAC. Os demais instrumentos (TD, HADS, GAD-7, PHQ-9, FACT-G e IEC) passaram por correções de acordo com os critérios definidos em literatura, a saber:

- (1) Termômetro de Distress – TD: é considerado valor maior ou igual a quatro como indicativo de alto distress;
- (2) Escala de Ansiedade e Depressão – HADS: o escore indicativo de ansiedade é igual ou maior a oito; o de depressão, igual ou superior a nove;
- (3) Transtorno Geral de Ansiedade-7 – GAD-7: são considerados indicadores positivos de sinais e sintomas de Transtorno de Ansiedade valores maiores ou iguais a 10. Quanto à gravidade, o escore é classificado da seguinte forma: 0 a 4 (indicadores de Transtorno de Ansiedade mínimo), de 5 a 9 (indicadores de Transtorno de Ansiedade baixo), de 10 a 14 (indicadores de Transtorno de Ansiedade moderado) e de 15 a 21 (indicadores de Transtorno de Ansiedade severo);
- (4) Questionário sobre a Saúde do Paciente – PHQ-9: são considerados indicadores positivos de sinais e sintomas de Depressão Maior valores superiores ou iguais a 10. Quanto à gravidade, o escore é de 0 a 5 (ausência de indicadores de Depressão Maior), de 6 a 9 (indicadores de Depressão Maior leve), de 10 a 14 (indicadores de Depressão Maior moderada), de 15 a 19 (indicadores de Depressão Maior moderada severa) e maiores de 20 (indicadores de Depressão Maior severa);
- (5) *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-General* – FACT-G: é realizada a somatória dos escores finais em cada subescala e do total de todas as subescalas. Quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida. Na escala total, o escore vai de 0 a 108; nas demais, é de 0 a 28, com exceção do domínio emocional, de 0 a 24;
- (6) Inventário de Estratégias de *Coping* – IEC: considerou-se a somatória de cada um dos oito fatores, divididos pelo número de itens que cada um contém. O Fator 1

(*confronto*) engloba os itens 6, 7, 17, 28, 34 e 46. O Fator 2 (*afastamento*) inclui os itens 12, 13, 15, 21, 41, e 44. Já no Fator 3 (*autocontrole*) tem-se 10, 14, 35, 43, 54, 62 e 63. O Fator 4 (*suporte social*) abrange o 8, 18, 22, 31, 42 e 45. O Fator 5 (*aceitação de responsabilidade*) inclui os itens 9, 25, 29 e 51. O Fator 6 (*fuga-esquiva*) engloba os itens 11, 16, 33, 40, 47, 50, 58 e 59. O Fator 7 (*resolução de problema*) incorpora o 1, 26, 39, 48, 49 e 52. Por último, o Fator 8 (*reavaliação positiva*) abarca o 20, 23, 30, 36, 38, 56 e 60.

4.5.1. Análise estatística

Realizou-se uma análise estatística descritiva para caracterizar a amostra em relação às variáveis sociodemográficas e clínicas, utilizando medidas de tendência central e de dispersão (média, mediana, mínimo e máximo, desvio padrão) para todas as variáveis quantitativas, e de frequência para as variáveis categóricas. Essa mesma análise foi realizada para incidência de distress, ansiedade e depressão para avaliação da qualidade de vida e para a definição das estratégias de enfrentamento mais recorrentes ao longo das etapas de avaliação. Na análise da lista de problemas, identificou-se a frequência com que cada item foi selecionado.

Utilizou-se, também, o teste Qui-quadrado para avaliar a associação existente entre as variáveis distress e LP, bem como distress e qualidade de vida (FACT-G). Dessa forma, foi possível determinar a probabilidade de ocorrência do acontecimento e o nível de significância. Realizou-se, também, a ANOVA de medidas repetidas (ANOVA-MR) entre diferentes variáveis independentes (distress, LP, ansiedade, depressão, qualidade de vida e estratégias de enfrentamento) e dados sociodemográficos (idade, gênero, estado civil, escolaridade, diagnóstico e estadiamento), a fim de se verificar a matriz de variância/covariância dos dados, em busca de interações significativas entre as variáveis analisadas.

Na regressão binária logística, analisou-se o poder discriminatório/preditivo dos dados sociodemográficos, dos dados clínicos, dos problemas reportados pelos participantes na LP, Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão, qualidade de vida e estratégias de enfrentamento, de acordo com a gravidade do distress (alto e baixo). Nessa investigação, utilizou-se o método *stepwise* para cada etapa da avaliação (T1, T2 e T3) e avaliou-se o

modelo por meio do coeficiente de correlação múltipla de *Nagelkerke* (R^2_N), com o intuito de obter a medida do grau de aderência do modelo.

Para a análise das propriedades psicométricas das escalas HADS (HADS-A e HADS-D), GAD-7 e PHQ-9, avaliou-se a consistência interna de cada um por meio do coeficiente de fidedignidade (*Lambda2*) e a correlação média entre os itens. No cálculo do índice de fidedignidade, recorreu-se ao coeficiente *Lambda2* de Guttman, uma vez comprovado que *Lambda2* estima uma melhor fidedignidade que o coeficiente *Alfa* de *Cronbach*, sobretudo quando os instrumentos contêm poucos itens ou quando a amostra é pequena (Ten Berge & Zegers, 1978; Tellegen & Laros, 2004). Ademais, realizou-se uma análise fatorial exploratória das escalas, separadamente, para extração de um único fator e das escalas conjuntamente para a obtenção de evidências de validade discriminante das escalas.

Ao avaliar as evidências de validade discriminante das escalas, utilizou-se a análise fatorial de todas as escalas que medem construtos diferentes e o *Principal Axis Factoring* (PAF) com *Promax*, conforme sugerido por Clark e Watson (1995). Por último, verificou-se a correlação existente entre as escalas com intervalo de confiança de 95%. Todas as análises ocorreram com o auxílio do *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 17.0) para MAC.

CAPÍTULO V

RESULTADOS

Os resultados obtidos ao longo dos quase dois anos de coleta de dados são descritos, neste capítulo, em três tópicos. No primeiro, há a caracterização das variáveis sociodemográficas e clínicas dos participantes. Em seguida, uma análise estatística dos fatores de risco, resultados obtidos nos três momentos de avaliação (T1, T2 e T3), com a utilização dos instrumentos que avaliam distress, ansiedade e depressão. No terceiro tópico, há o relato dos resultados quanto aos fatores de proteção, qualidade de vida e enfrentamento, bem como a relação destes com a incidência de distress.

5.1. Caracterização das Variáveis Sociodemográficas

A amostra foi de 200 participantes com características sociodemográficas e clínicas distintas, tal como se encontra na Tabela 3. Há uma predominância de amostra do sexo feminino (69,5%), com idade média de 56,8 anos (intervalo de 18 a 89 anos; DP = 15). Pacientes casados representam 63% da amostra. Ensino superior corresponde à escolaridade de 55% do total de pacientes que participaram da pesquisa. Câncer de mama (30%), onco-hematológico (22%) e gastrointestinal (17,5%) foram os mais incidentes, sendo que 59,5% dos participantes foram diagnosticados em estadiamento avançado (III e IV).

No total, 68 protocolos de quimioterapia foram prescritos. Os mais recorrentes foram o Doxorrubicina + Ciclofosfamida + Paclitaxel – ACT (26,5%), Carboplatina + Paclitaxel – CARTAX (25%), Rituximabe + Ciclofosfamida + Vincristina + Predinisona + Doxorrubicina – RCHOP (23,5%), Docetaxel + Ciclofosfamida – TC (17,6%) e Docetaxel + Doxorrubicina + Ciclofosfamida – TAC (14,7%). Em virtude do número de protocolos, essa variável não foi incluída nas análises, tendo em vista que o tamanho restrito da amostra inviabiliza os cálculos estatísticos.

Tabela 3. Características sociodemográficas e clínicas dos participantes.

Características	
Idade	
Mínimo - Máximo	18 - 89
Média	56,8
Mediana	58
Desvio Padrão	15,0
Sexo	
	<i>n</i> (%)
Masculino	61 (30,5)
Feminino	139 (69,5)
Estado Civil	
	<i>n</i> (%)
Solteiro	28 (14,0)
Casado	126 (63,0)
Divorciado	24 (12,0)
Viúvo	22 (11,0)
Escolaridade	
	<i>n</i> (%)
Fundamental	29 (14,5)
Médio	43 (21,5)
Superior	110 (55,0)
Pós-graduação	18 (9,0)
Tipo de Câncer	
	<i>n</i> (%)
Mama	60 (30,0)
Hematológico	44 (22,0)
Gastrointestinal	35 (17,5)
Ginecológico	20 (10,0)
Pulmão	20 (10,0)
Geniturinário	10 (5,0)
Cabeça e Pescoço	2 (1,0)
Outros	9 (4,5)
Estadiamento	
	<i>n</i> (%)
I	20 (10,0)
II	45 (22,5)
III	53 (26,5)
IV	66 (33,0)
Dados ausentes	16 (8,0)

5.2. Dados descritivos da amostra obtida nos instrumentos

5.2.1. Fatores de risco: Distress, ansiedade e depressão

A incidência de distress ($DT \geq 4$), ansiedade ($HADS-A \geq 8$; $GAD-7 \geq 10$) e depressão ($HADS-D \geq 9$; $PHQ-9 \geq 10$), conforme a Figura 15, foi alta no início do

tratamento (T1). Houve posterior e gradual redução em T2 e T3. Ao se considerarem apenas os participantes com alto distress, por exemplo, houve uma incidência de 41,5% em T1, 9,1% em T2 e 4,4% em T3. Resultado semelhante foi obtido com os demais escores na avaliação de ansiedade e depressão.

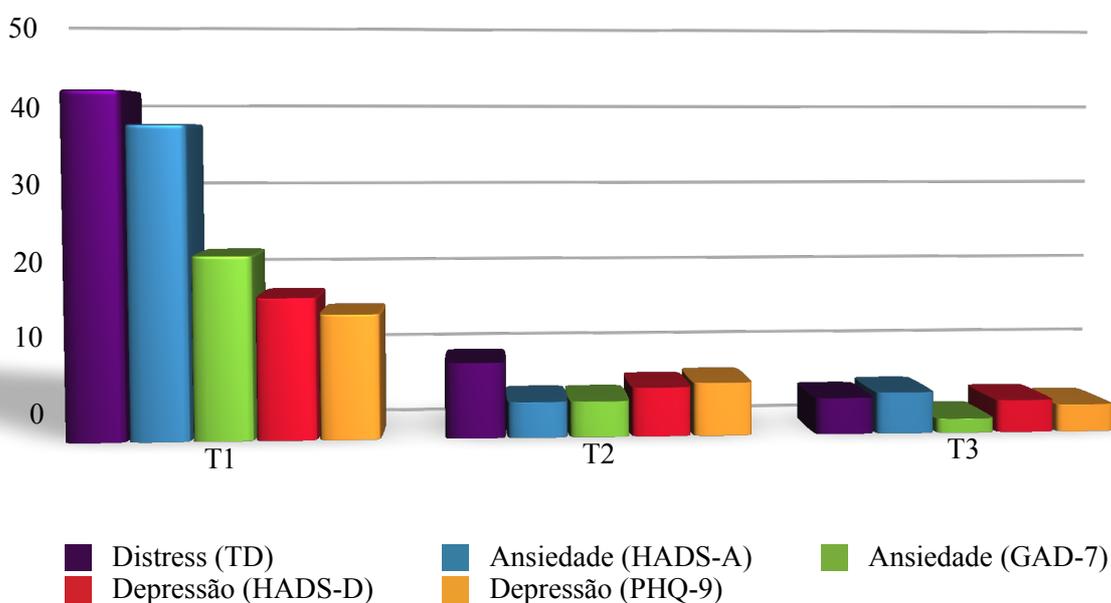


Figura 15. Incidência de distress, ansiedade e depressão nas três fases de avaliação.

A Tabela 4 apresenta a média e o desvio padrão dos dados obtidos por esses instrumentos. A análise também atestou a redução gradual de pacientes com alto distress, com quadro de ansiedade e/ou de depressão. Quanto à gravidade do Transtorno de Ansiedade e de Depressão, medidos pelo GAD-7 e PHQ-9, constatou-se a redução do percentual de pacientes com Transtorno de Ansiedade e com Depressão Maior de moderada a severa no decorrer das avaliações (vide Tabela 4). A maioria (79,4% em T3) dos pacientes finalizou o tratamento com indicadores mínimos de Transtorno de Ansiedade; 81,7% apresentaram, ao final, ausência de indicadores de Depressão Maior em T3. Ademais, a correlação foi significativa ($p = 0,000$) entre todos os instrumentos (TD – HADS-A, HADS-D, GAD-7 e PHQ-9).

Tabela 4. Análise descritiva dos instrumentos TD, HADS, GAD-7 e PHQ-9 e análise da severidade para ansiedade e depressão de acordo com GAD-7 e PHQ-9.

Instrumentos	T1	T2	T3
TD			
Mínimo - Máximo	0 - 8	0 - 6	0 - 5
Média	3,23	2,19	1,72
Desvio Padrão	1,46	1,06	1,01
HADS-A			
Mínimo - Máximo	1 - 17	0 - 13	0 - 11
Média	6,67	3,47	2,99
Desvio Padrão	3,18	2,09	1,89
HADS-D			
Mínimo - Máximo	0 - 17	0 - 17	0 - 12
Média	5,09	3,65	3,08
Desvio Padrão	3,59	2,82	2,20
GAD-7			
Mínimo - Máximo	0 - 16	0 - 13	0 - 13
Média	6,70	3,63	2,99
Desvio Padrão	3,63	2,96	2,37
0 a 4	31,5%	67,9%	79,4%
5 a 9	46,5%	27,8%	18,9%
10 a 14	20%	4,3%	1,7%
15 a 21	2%	0%	0%
PHQ-9			
Mínimo - Máximo	0 - 18	0 - 15	0 - 17
Média	5,49	3,98	3,34
Desvio Padrão	3,72	2,96	2,68
0 a 5	61,5%	73,8%	81,7%
6 a 9	23,5%	19,8%	15%
10 a 14	13%	5,9%	2,7%
15 a 19	2%	0,5%	0,6%
20 a 21	0%	0%	0%

Na Figura 16, propõe-se uma ilustração esquemática da incidência de distress no decorrer das etapas de avaliação. Pacientes com alto distress são discriminados pela cor vermelha, e pacientes com baixo distress, pela cor azul. Nessa ilustração é possível verificar o comportamento dos pacientes no decorrer do tratamento – quantos apresentaram aumento ou queda do nível de distress, bem como quantos mantiveram alto e baixo distress. Esse agrupamento será retomado em outras análises.

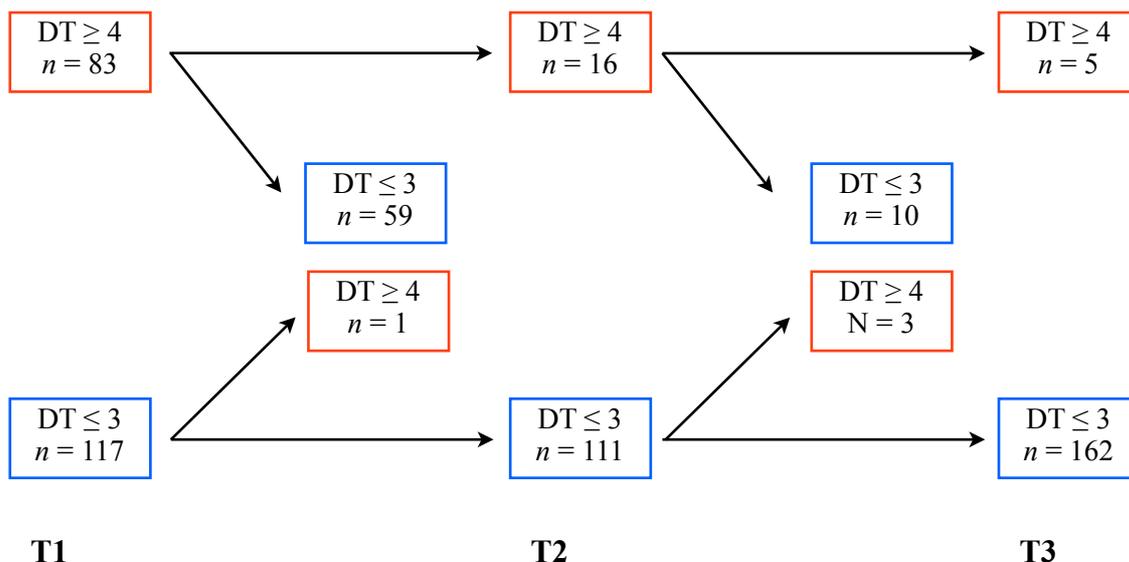


Figura 16. Configuração da incidência de distress ao longo das etapas de avaliação.

Quando analisada a relação entre média do nível de distress, diagnóstico e estadiamento da doença, conforme a Figura 17a, verificou-se que, em T1, pacientes com diagnósticos avançados (III e IV) reportaram média mais elevada de distress, quando comparados àqueles que receberam o diagnóstico em estadiamento inicial (I e II). É possível notar, também, que pacientes com câncer de pulmão apresentaram uma média de distress mais elevada; nesse caso, pacientes em estadiamento inicial reportaram média ainda mais elevada que os em estadiamento avançado.

Em T2, constatou-se a redução da média de distress, ratificando os dados já apontados nas análises anteriores. Pacientes com câncer de pulmão permaneceram com média mais elevada, seguidos daqueles com câncer ginecológico. Quanto ao estadiamento, foi encontrado resultado semelhante ao obtido em T1 quanto a câncer de pulmão. De maneira distinta, os dados para câncer ginecológico, mama e hematológico, em fase inicial, indicaram média de distress mais elevada que na doença em fase avançada, como mostra a Figura 17b.

Na última etapa da avaliação (T3), ilustrada na Figura 17c, os resultados mostraram-se equiparados. Nesse sentido, câncer de cabeça e pescoço foi o grupo que apresentou nível de distress mais elevado quando comparado aos demais; em seguida, aparecem os pacientes com câncer de pulmão. Para este último diagnóstico, pacientes em estadiamento inicial reportaram mais distress, conforme resultado obtido em T2. Assim também ocorreu com os casos de câncer de mama, hematológico e ginecológico.

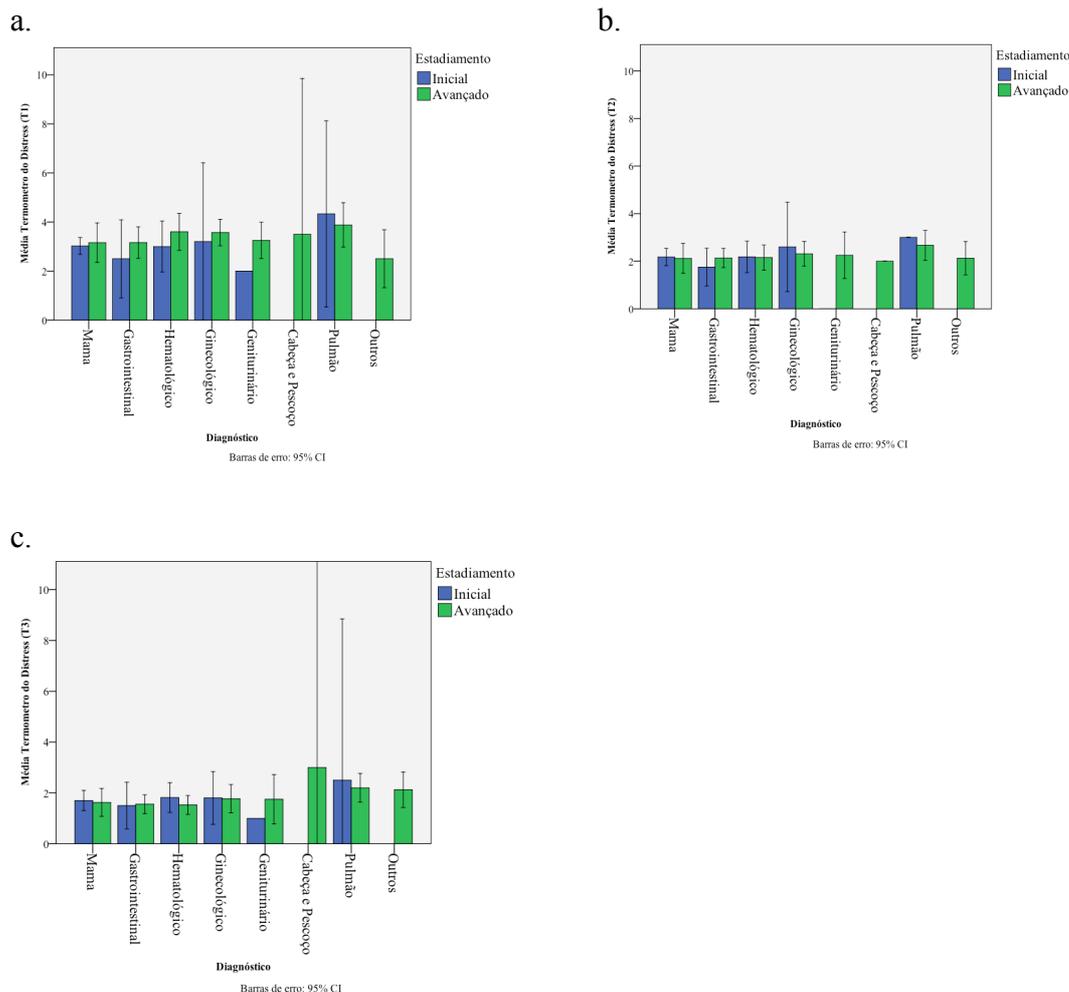


Figura 17. Análise da média de distress obtida em T1-T2-T3 para diagnóstico e estadiamento, com os intervalos de confiança.

5.2.1.1. Lista de problemas

Quanto à frequência dos itens da LP, *Problema Emocional* e *Problema Físico* foram os mais listados. Como indica a Figura 18, a frequência de problemas reportados reduziu gradualmente, de forma semelhante ao ocorrido com a incidência de distress, ansiedade e depressão. Uma exceção ocorreu com os *Problemas Físicos*, que apresentaram um ligeiro aumento de 1,2% em T2. Ressalta-se que essa análise incluiu todos os pacientes que relataram ao menos um problema nas categorias da LP.

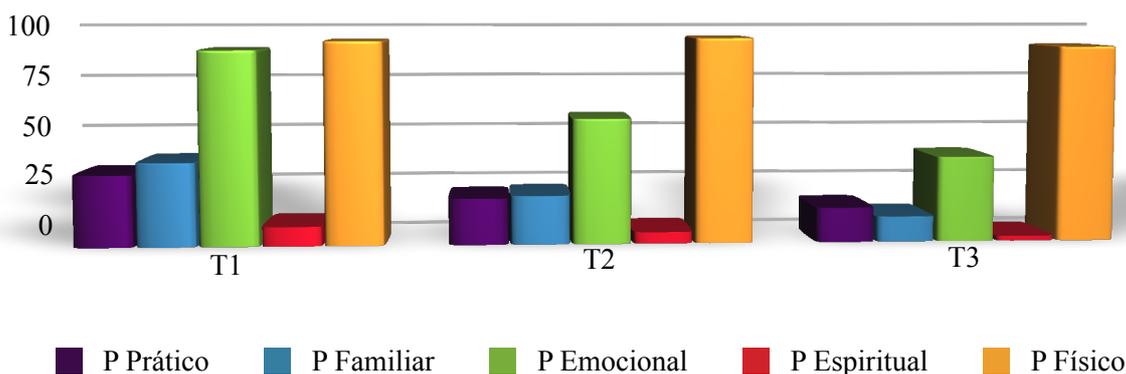


Figura 18. Frequência categórica dos problemas reportados ao longo do tratamento.

Na Tabela 5, os valores descritivos da amostra (mínimo, máximo, média e desvio padrão) apresentam mais claramente esse decréscimo no número de problemas reportados.

Tabela 5. Análise descritiva das categorias da Lista de Problema.

Lista de Problemas	T1	T2	T3
Prático (5 itens)			
Mínimo - Máximo	0 - 4	0 - 4	0 - 3
Média	0,42	0,29	0,21
Desvio Padrão	0,68	0,63	0,51
Familiar (2 itens)			
Mínimo - Máximo	0 - 2	0 - 2	0 - 2
Média	0,48	0,25	0,13
Desvio Padrão	0,66	0,48	0,37
Emocional (6 itens)			
Mínimo - Máximo	0 - 6	0 - 6	0 - 6
Média	3,05	1,40	0,89
Desvio Padrão	1,76	1,56	1,33
Espiritual (1 item)			
Mínimo - Máximo	0 - 1	0 - 1	0 - 1
Média	0,11	0,05	0,02
Desvio Padrão	0,39	0,22	0,14
Físico (21 itens)			
Mínimo - Máximo	0 - 13	0 - 14	0 - 11
Média	4,21	4,52	3,73
Desvio Padrão	2,64	2,69	2,45

Quanto à frequência com que os problemas foram reportados (vide Figura 19), no primeiro gráfico (*Problema Prático*), o item *plano de saúde/financeiro* teve destaque. No segundo (*Problema Familiar*), o item *filhos* foi mais mencionado. Já no terceiro gráfico,

Problema Emocional, os três itens mais citados em T1 e que se mantiveram altos nas demais avaliações foram *preocupação*, *tristeza* e *nervosismo*.

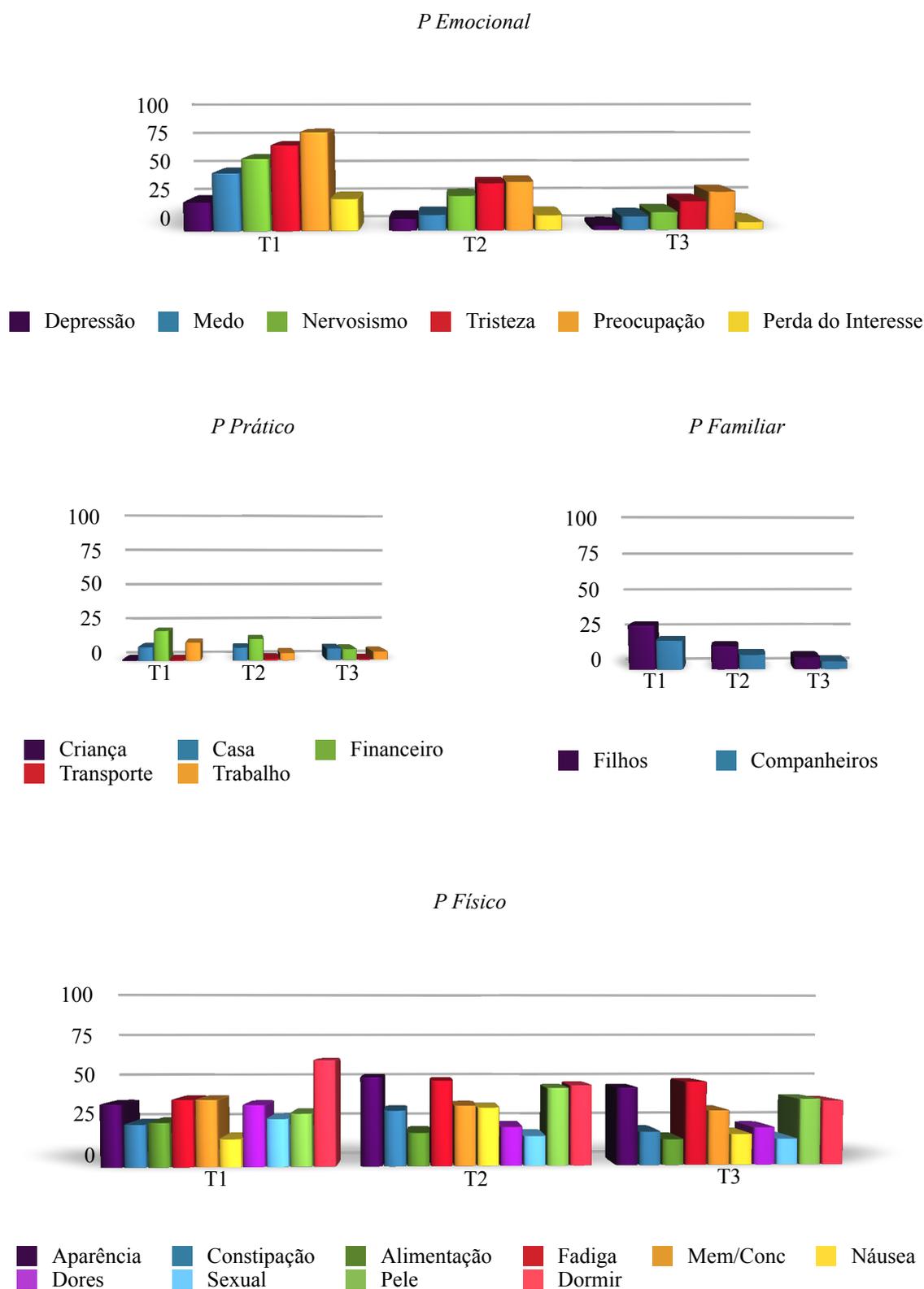


Figura 19. Frequência dos itens reportados pelos participantes nas avaliações.

Na quarta e última ilustração desta série (Figura 19), em T1, dos 10 itens mais assinalados em *Problema Físico*, os sintomas mais frequentes foram *dormir, memória/concentração e fadiga*; na segunda avaliação (T2), *aparência, fadiga e dormir* apareceram com maiores registros; em T3, destacaram-se *fadiga, aparência e pele seca/coceira*.

A Tabela 6 apresenta a distribuição de problemas reportados pelos pacientes na LP, com base na configuração da incidência de distress (ilustrada na Figura 16, p. 97). A partir dos dados apresentados nessa tabela, observou-se que, de modo geral, os participantes com alto distress (AD*, PAD*, ED[¬]) relataram mais problemas, ao longo das avaliações, quando comparados com os de baixo distress (BD•, RD°, PDB•). A frequência foi ainda menor para os pacientes que, desde a primeira avaliação (T1), já apresentavam baixo distress quando comparados àqueles que na avaliação anterior se encontravam em alto distress.

Tabela 6. Percentual de problemas mais frequentemente reportados pelos pacientes, com base na configuração da incidência de distress.

Problemas (LP)	T1		T2				T3			
	AD* (n = 83)	BD• (n = 117)	PAD* (n = 16)	RD° (n = 59)	PDB• (n = 111)	ED [¬] (n = 1)	PAD* (n = 5)	RD° (n = 10)	PDB• (n = 162)	ED [¬] (n = 3)
<i>Prático</i>	42,2	26,5	68,7	20,3	14,4	100	40	40	12,3	100
Cuidar da casa	14,5	5,1	37,5	6,8	4,5	100	20	20	5,5	66,7
Pl. Saúde/financ.	30,1	12,8	50	13,6	9,9	0	0	30	4,9	66,7
Trabalho/Escola	8,4	4,5	12,5	5,1	3,6	0	20	10	3,1	33,3
<i>Familiar</i>	49,4	30,8	50	28,8	14,4	100	40	40	8,0	66,7
Filhos	33,7	25,6	25	18,6	10,8	100	20	30	5,5	33,3
<i>Emocional</i>	100	82,0	100	64,4	47,7	100	100	70	34,6	100
Nervosismo	72,3	48,7	56,2	35,6	20,7	0	40	30	11,7	66,7
Tristeza	91,5	53,8	100	44,1	26,1	100	100	40	18,5	100
Preocupação	93,9	70,1	75	44,1	31,5	100	80	60	26,5	100
<i>Espiritual</i>	16,9	3,4	25	5,1	2,7	0	20	0	1,8	0
<i>Físico</i>	100	88,9	100	100	88,3	100	100	90	87,6	100
Aparência	54,2	23,1	68,7	71,2	37,8	100	40	60	37,6	33,3
Fadiga	53,0	28,2	87,5	49,1	43,2	100	80	80	43,2	66,7
Memória/concen.	51,8	29,1	56,2	40,7	27,9	100	80	20	27,7	100
Dores	54,2	22,2	37,5	30,5	16,2	0	40	50	19,7	0
Pele seca	36,1	26,5	68,7	44,1	41,4	100	100	20	37,0	66,7
Sono	81,9	46,1	75	54,2	37,8	100	80	50	34,6	66,7

Nota. *AD: Alto Distress (DT ≥ 4) ou PAD: Permanece com Alto Distress (DT ≥ 4)

• BD: Baixo Distress (DT ≤ 3) ou PDB: Permanece com Baixo Distress (DT ≤ 3)

° RD: Reduz o Distress (DT ≤ 3)

¬ ED: Eleva o Distress (DT ≥ 4)

Dentro deste contexto, destaca-se que em T1 a correlação foi significativa entre problemas reportados e configuração da incidência de distress para: *cuidar da casa* ($x^2 = 5,16$; $p = 0,02$), *plano de saúde/financeiro* ($x^2 = 9,08$; $p = 0,003$), *problemas familiares* ($x^2 = 8,1$; $p = 0,02$), *companheiro* ($x^2 = 11,4$; $p = 0,001$), *problemas emocionais* ($x^2 = 77,47$; $p = 0,000$), *depressão* ($x^2 = 57,97$; $p = 0,000$), *medo* ($x^2 = 26,76$; $p = 0,000$), *nervosismo* ($x^2 = 11,11$; $p = 0,001$), *tristeza* ($x^2 = 32,6$; $p = 0,000$), *preocupação* ($x^2 = 17,32$; $p = 0,000$), *perda do interesse em atividades usuais* ($x^2 = 58,71$; $p = 0,000$), *problemas espirituais* ($x^2 = 13,36$; $p = 0,001$), *problemas físicos* ($x^2 = 55,59$; $p = 0,000$), *aparência* ($x^2 = 20,43$; $p = 0,000$), *mudanças ao urinar* ($x^2 = 11,24$; $p = 0,001$), *alimentação* ($x^2 = 5,06$; $p = 0,02$), *fadiga* ($x^2 = 12,62$; $p = 0,000$), *inchaço* ($x^2 = 9,08$; $p = 0,003$), *memória/concentração* ($x^2 = 10,61$; $p = 0,001$), *dores* ($x^2 = 21,7$; $p = 0,000$) e *sono* ($x^2 = 26,12$; $p = 0,000$).

Em T2, o mesmo ocorreu para: *problemas práticos* ($x^2 = 45,15$; $p = 0,000$), *cuidar da casa* ($x^2 = 30,38$; $p = 0,000$), *plano de saúde/financeiro* ($x^2 = 18,43$; $p = 0,000$), *problemas familiares* ($x^2 = 16,41$; $p = 0,01$), *filhos* ($x^2 = 9,07$; $p = 0,03$), *companheiro* ($x^2 = 20,36$; $p = 0,002$), *problemas emocionais* ($x^2 = 79,04$; $p = 0,000$), *depressão* ($x^2 = 34,24$; $p = 0,000$), *medo* ($x^2 = 24,44$; $p = 0,000$), *nervosismo* ($x^2 = 11,23$; $p = 0,01$), *tristeza* ($x^2 = 35,10$; $p = 0,000$), *preocupação* ($x^2 = 13,42$; $p = 0,004$), *perda do interesse em atividades usuais* ($x^2 = 85,56$; $p = 0,000$), *problemas espirituais* ($x^2 = 13,80$; $p = 0,003$), *problemas físicos* ($x^2 = 95,90$; $p = 0,000$), *aparência* ($x^2 = 20,29$; $p = 0,000$), *respiração* ($x^2 = 11,81$; $p = 0,008$), *mudanças ao urinar* ($x^2 = 9,53$; $p = 0,02$), *diarreia* ($x^2 = 8,92$; $p = 0,03$), *alimentação* ($x^2 = 12,04$; $p = 0,007$), *fadiga* ($x^2 = 11,99$; $p = 0,007$), *inchaço* ($x^2 = 16,59$; $p = 0,001$), *memória/concentração* ($x^2 = 8,33$; $p = 0,04$), *mucosite* ($x^2 = 17,80$; $p = 0,000$), *sexualidade* ($x^2 = 14,8$; $p = 0,002$), *sono* ($x^2 = 11,14$; $p = 0,01$) e *mãos/pés formigando* ($x^2 = 8,55$; $p = 0,04$).

Já em T3, a relação foi significativa para: *problemas práticos* ($x^2 = 65,34$; $p = 0,000$), *cuidar da casa* ($x^2 = 18,74$; $p = 0,000$), *plano de saúde/financeiro* ($x^2 = 25,21$; $p = 0,000$), *problemas familiares* ($x^2 = 26,30$; $p = 0,000$), *filhos* ($x^2 = 11,77$; $p = 0,008$), *companheiro* ($x^2 = 8,54$; $p = 0,04$), *problemas emocionais* ($x^2 = 158,45$; $p = 0,000$), *depressão* ($x^2 = 60,76$; $p = 0,000$), *medo* ($x^2 = 42,77$; $p = 0,000$), *nervosismo* ($x^2 = 12,18$; $p = 0,007$), *tristeza* ($x^2 = 29,93$; $p = 0,000$), *preocupação* ($x^2 = 17,69$; $p = 0,001$), *perda do interesse em atividades usuais* ($x^2 = 47,32$; $p = 0,000$), *problemas espirituais* ($x^2 = 7,67$; $p = 0,05$), *problemas físicos* ($x^2 = 76,77$; $p = 0,000$), *inchaço* ($x^2 = 15,83$; $p = 0,001$),

memória/concentração ($x^2 = 12,81$; $p = 0,005$), *mucosite* ($x^2 = 12,96$; $p = 0,005$) e *mãos/pés formigando* ($x^2 = 9,51$; $p = 0,02$).

5.2.2. Fatores de proteção: Qualidade de Vida

Para a análise da qualidade de vida dos participantes, considerou-se o valor médio obtido no somatório dos itens do instrumento, lembrando que a escala global apresenta valor mínimo de zero e máximo de 108, como mostra a Tabela 7. Quanto à correlação entre distress (DT) e qualidade de vida (FACT-G), esta foi inversamente proporcional em todas as três avaliações ($p = 0,000$). Ou seja, quanto maior o nível de distress, pior a qualidade de vida.

Tabela 7. Análise descritiva da escala global de qualidade de vida.

Qualidade de Vida	T1	T2	T3
Mínimo - Máximo	40 - 108	36 - 108	21 - 108
Mediana	88	94	95
Desvio Padrão	14,1	12,2	11,9

De forma global, houve um leve aumento da qualidade de vida ao longo das etapas de avaliação, como mostra a Figura 20.

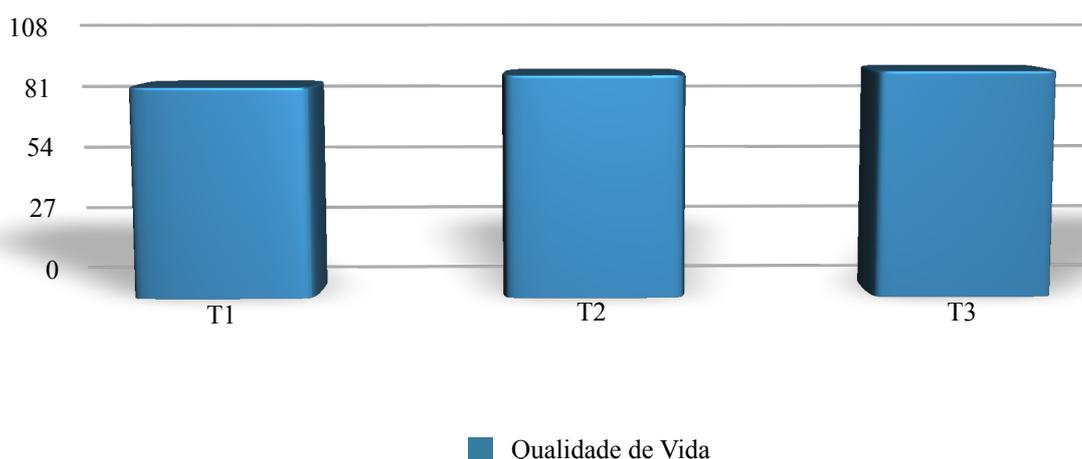


Figura 20. Média da qualidade de vida obtida ao longo das avaliações.

No exame da média dos escores obtidos nas subescalas da FACT-G (a escala *bem-estar emocional* tem um escore máximo menor que as demais), verificou-se um gradual

aumento entre as avaliações, semelhante ao resultado obtido na escala global de Qualidade de Vida. Note-se, contudo, que, nas escalas *bem-estar emocional* e *funcional*, houve um aumento mais evidente. Além do que, em T1 e T2, os menores valores (mínimo) obtidos ocorreram na escala *bem-estar físico* e *funcional*. Este último se manteve como o de menor índice em T3 (e.g. Figura 21).

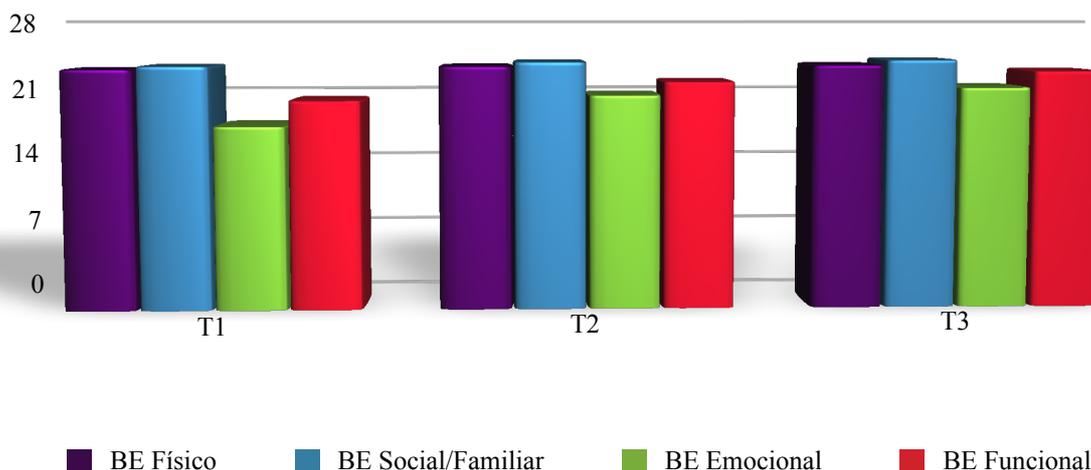


Figura 21. Média dos valores obtidos nas subescalas do instrumento FACT-G.

De forma complementar, a Tabela 8 apresenta os valores descritivos obtidos entre os participantes, para melhor constatação das diferenças observadas em cada avaliação.

Tabela 8. Valores descritivos referentes às subescalas de qualidade de vida.

Escalas	Valores Descritivos			
	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
<i>T1</i>				
Bem-Estar Físico	2	28	25	4,7
Bem-Estar Social/Familiar	9	28	24	2,7
Bem-Estar Emocional	5	24	19	4,6
Bem-Estar Funcional	2	28	22	6,0
<i>T2</i>				
Bem-Estar Físico	3	28	24	4,1
Bem-Estar Social/Familiar	17	28	24	1,8
Bem-Estar Emocional	6	24	22	3,5
Bem-Estar Funcional	3	28	24	5,3
<i>T3</i>				
Bem-Estar Físico	11	28	25	3,8
Bem-Estar Social/Familiar	16	28	24	1,7
Bem-Estar Emocional	9	24	22	2,9
Bem-Estar Funcional	8	28	24	4,6

Na análise descritiva dos dados obtidos na FACT-G, considerando-se a configuração da incidência de distress proposta na Figura 16 (p. 97), a média da qualidade de vida para os pacientes com alto distress foi menor do que para aqueles com baixo distress. Para os pacientes com baixo distress em T1, a média foi ainda maior em comparação aos que reduziram o distress na avaliação subsequente, como se vê na Tabela 9. Essa correlação foi significativa em T1, T2 e T3 para todas as escalas, com exceção dos dados encontrados na primeira avaliação (T1) no que se refere à escala *bem-estar social/familiar*. Quanto às demais, observou-se o seguinte: *qualidade de vida* (T1: $x^2 = 93,36$; $p = 0,000$, T2: $x^2 = 311,58$; $p = 0,000$ e T3: $x^2 = 278,39$; $p = 0,000$), *bem-estar físico* (T1: $x^2 = 45,02$; $p = 0,001$, T2: $x^2 = 95,04$; $p = 0,000$ e T3: $x^2 = 152,76$; $p = 0,000$), *bem-estar social/familiar* (T1: $x^2 = 13,37$; $p = 0,5$, T2: $x^2 = 47,54$; $p = 0,05$ e T3: $x^2 = 106,88$; $p = 0,000$), *bem-estar emocional* (T1: $x^2 = 82,04$; $p = 0,000$, T2: $x^2 = 180,60$; $p = 0,000$ e T3: $x^2 = 282,35$; $p = 0,000$) e *bem-estar funcional* (T1: $x^2 = 84,87$; $p = 0,000$, T2: $x^2 = 256,73$; $p = 0,000$ e T3: $x^2 = 205,83$; $p = 0,000$).

Tabela 9. Média de qualidade de vida com base na configuração de distress.

Qualidade de Vida	T1		T2				T3			
	AD* (n = 83)	BD• (n = 117)	PAD* (n = 16)	RD° (n = 59)	PDB• (n = 111)	ED¬ (n = 1)	PAD* (n = 5)	RD° (n = 10)	PDB• (n = 162)	ED¬ (n = 3)
<i>Qualidade de Vida</i>	75,4	92,8	66,7	88,6	95	76	60,8	84,7	93,9	68,3
B-E Físico	21,1	25,1	16,6	22,8	24,2	23	16,8	20,7	24,3	19,3
B-E Social/Famil.	23,4	23,9	22,6	24,1	24,4	24	21,6	23,7	24,5	21,7
B-E Emocional	14,8	20,1	14,7	20,5	22,1	15	13,4	20,4	22,3	14,3
B-E Funcional	16,1	23,5	12,8	21,2	24,2	14	9,0	20,0	24,3	13,0

Nota. *AD: Alto Distress (DT ≥ 4) ou PAD: Permanece com Alto Distress (DT ≥ 4)

• BD: Baixo Distress (DT ≤ 3) ou PDB: Permanece com Baixo Distress (DT ≤ 3)

° RD: Reduz o Distress (DT ≤ 3)

¬ ED: Eleva o Distress (DT ≥ 4)

Na relação média de qualidade de vida, diagnóstico e estadiamento, identificou-se, em T1, que pacientes com diagnóstico inicial (I e II) de câncer gastrointestinal e geniturinário apresentaram uma média maior de qualidade de vida que os demais, como se encontra na Figura 22a. Os demais pacientes com diagnóstico inicial reportaram melhor qualidade de vida quando comparados aos pacientes em estadiamento avançado.

Já em T2, a média da qualidade de vida para câncer de mama avançado e inicial foi próxima. Nessa segunda avaliação, pacientes com câncer gastrointestinal em estadiamento

avançado apresentaram média ligeiramente maior; o mesmo ocorreu para aqueles com diagnóstico de câncer hematológico e ginecológico. Os pacientes com câncer geniturinário e de pulmão em estadiamento inicial obtiveram média maior que os em estadiamento avançado, conforme a Figura 22b. Resultado semelhante foi encontrado em T3, em que pacientes com câncer de mama, hematológico e ginecológico em estadiamento avançado alcançaram média de qualidade de vida maior que os em estadiamento inicial (Figura 22c).

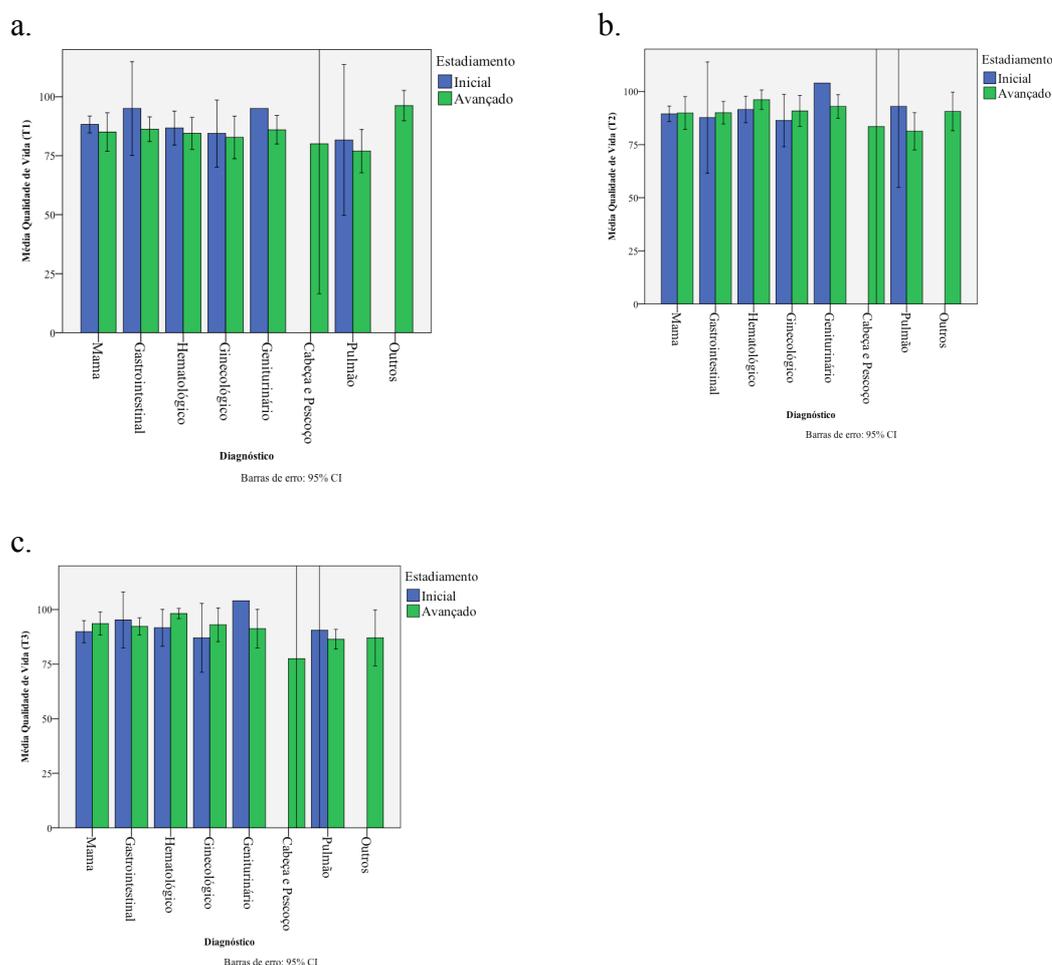


Figura 22. Análise da média da qualidade de vida em T1-T2-T3 para diagnóstico e estadiamento, com os intervalos de confiança.

Nessa análise, ao substituir estadiamento pela configuração de distress proposta na Figura 16 (p. 97), ponderou-se, em T1, que qualidade de vida foi maior para pacientes com

baixo distress (vide Figura 23a). Também os pacientes com câncer de mama e ginecológico obtiveram maior qualidade de vida.

Em T2 e T3, obteve-se resultado semelhante ao encontrado na Tabela 9 (p. 105): os pacientes que mantiveram baixo distress apresentaram melhor qualidade de vida quando comparados aos que permaneceram com alto distress, aos que reduziram ou mesmo aos que apresentaram um aumento, com exceção para outros diagnósticos (ver Figura 23b e 23c). A média de qualidade de vida para pacientes que reduziram o distress em T2 ou em T3 também foi maior do que a dos pacientes que mantiveram ou aumentaram o distress, mas menor do que a observada naqueles que continuaram com distress baixo.

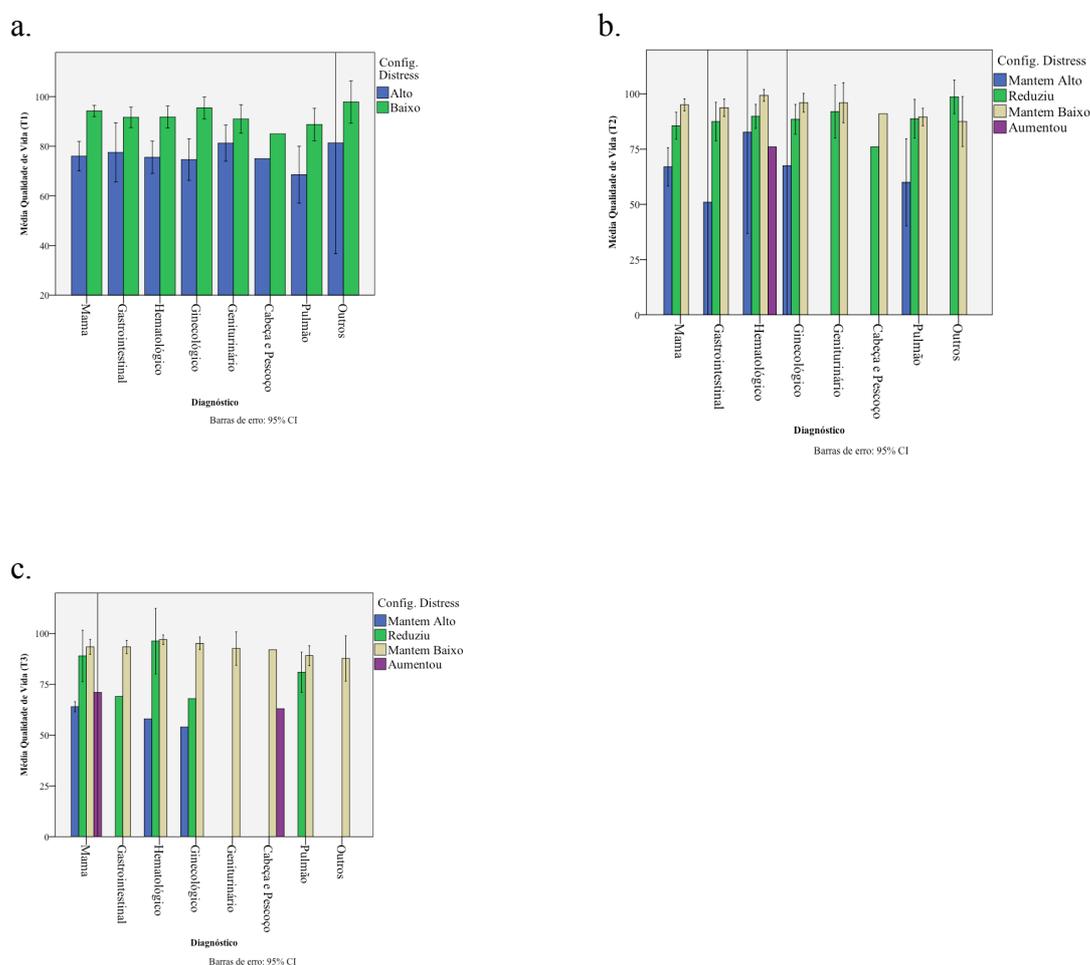


Figura 23. Análise da média da qualidade de vida em T1-12-13 para diagnóstico e configuração de distress, com os intervalos de confiança.

5.2.3. Fatores de proteção: Enfrentamento

No Inventário de Estratégias de *Coping* (IEC), no primeiro dia de quimioterapia (T1), 24,5% dos participantes optaram pela *resolução de problemas*, 24% por *suporte social*, seguidos de 22,5% que decidiram pelo *afastamento*. Em T2, o *afastamento* (36,9%) foi a estratégia mais frequentemente utilizada, seguida de *resolução de problema* (20,9%) e *reavaliação positiva* (14,4%). No último dia de quimioterapia (T3), *afastamento* (28,9%) foi a estratégia mais utilizada, seguida de *resolução de problema* (24,4%) e *reavaliação positiva* (18,9%). Na Figura 24, há a ilustração da distribuição de estratégias de enfrentamento utilizada pelos participantes nas três etapas de avaliação.

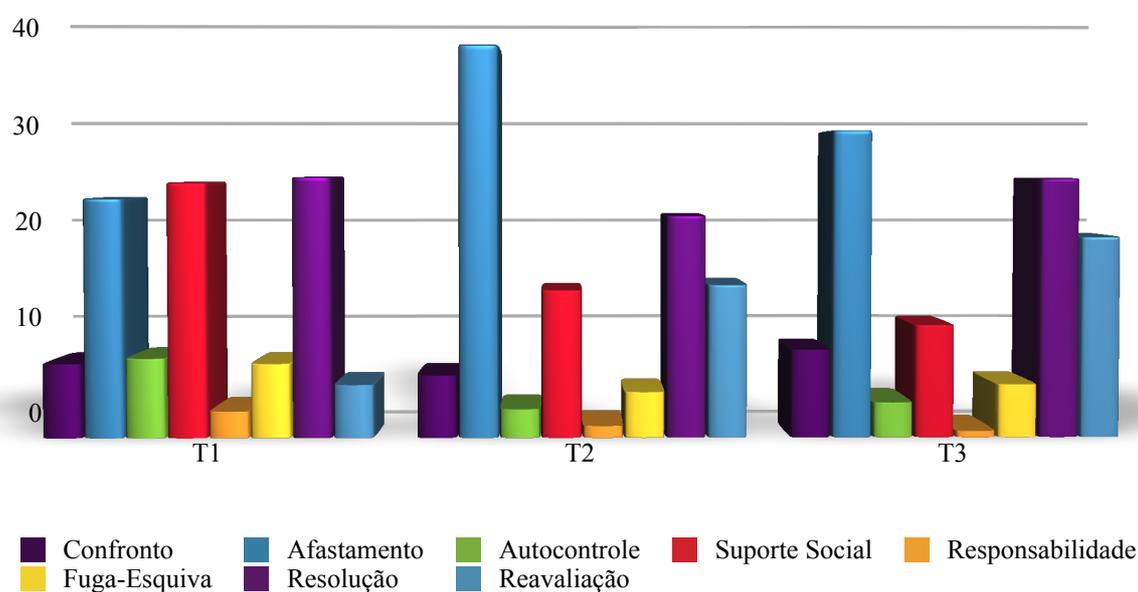


Figura 24. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes ao longo do tratamento quimioterápico.

Quanto aos tipos de enfrentamento escolhido pelos grupos, estabelecidos na Figura 16 (p. 97), vê-se na Tabela 10 que: (1) Alto distress em T1, T2 e T3 – *confronto*, *suporte social* e *fuga-esquiva* foram as principais estratégias de enfrentamento, para os pacientes com alto distress em T1, baixo em T2 e aumentado em T3; (2) Baixo distress em T1, em T2 e T3 – *afastamento* foi a principal estratégia também para quem apresentou alto distress em T1 e baixo em T2 e T3; (3) Baixo distress em T1 e alto em T2 – *suporte social* como estratégia; (4) Alto distress em T2 e baixo em T3 – *confronto* e *suporte social*. Nessa

análise, a correlação foi significativa para estratégia de enfrentamento e configuração da incidência de distress em todas as avaliações: T1. $\chi^2 = 47,05$; $p = 0,001$, T2. $\chi^2 = 54,52$; $p = 0,000$ e T3. $\chi^2 = 35,94$; $p = 0,000$.

Tabela 10. Percentual de estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes de acordo com a configuração de distress.

Enfrentamento	T1		T2				T3			
	AD* (n = 83)	BD• (n = 117)	PAD* (n = 16)	RD° (n = 59)	PDB• (n = 111)	ED¬ (n = 1)	PAD* (n = 5)	RD° (n = 10)	PDB• (n = 162)	ED¬ (n = 3)
Confronto	10,9	4,4	25,0	8,5	1,8	0	20	20	6,8	33,3
Afastamento	9,6	31,6	12,5	30,5	44,1	0	0	10	31,5	0
Autocontrole	8,4	6,8	12,5	0	2,7	0	20	10	2,5	0
Suporte Social	24,1	23,9	12,5	16,9	11,7	100	20	20	9,2	33,3
Aceit. Resposta.	3,6	1,7	6,2	0	0,9	0	0	10	0	0
Fuga-Esquivia	16,9	0	18,9	6,8	0,9	0	20	10	3,7	33,4
Resol. Problema	24,1	24,8	6,2	27,1	19,8	0	20	10	25,9	0
Reaval. Positiva	2,4	6,8	6,2	10,2	18,1	0	0	10	20,4	0

Nota. *AD: Alto Distress (DT ≥ 4) ou PAD: Permanece com Alto Distress (DT ≥ 4)
 • BD: Baixo Distress (DT ≤ 3) ou PDB: Permanece com Baixo Distress (DT ≤ 3)
 ° RD: Reduz o Distress (DT ≤ 3)
 ¬ ED: Eleva o Distress (DT ≥ 4)

Na análise da média de distress para enfrentamento e estadiamento, a Figura 25a indica que, em T1, a incidência de distress associada ao estadiamento avançado da doença teve correlação com as estratégias de *confronto*, *suporte social*, *fuga-esquivia*, *aceitação de responsabilidade* e *reavaliação positiva*.

Em T2, conforme a Figura 25b, média de distress e diagnóstico avançado vincularam-se a estratégias de enfrentamento de *afastamento*, *fuga-esquivia* e *resolução de problema*. Já em T3, essa mesma correlação associou-se à *aceitação de responsabilidade*, *fuga-esquivia* e *reavaliação positiva*, como na Figura 25c.

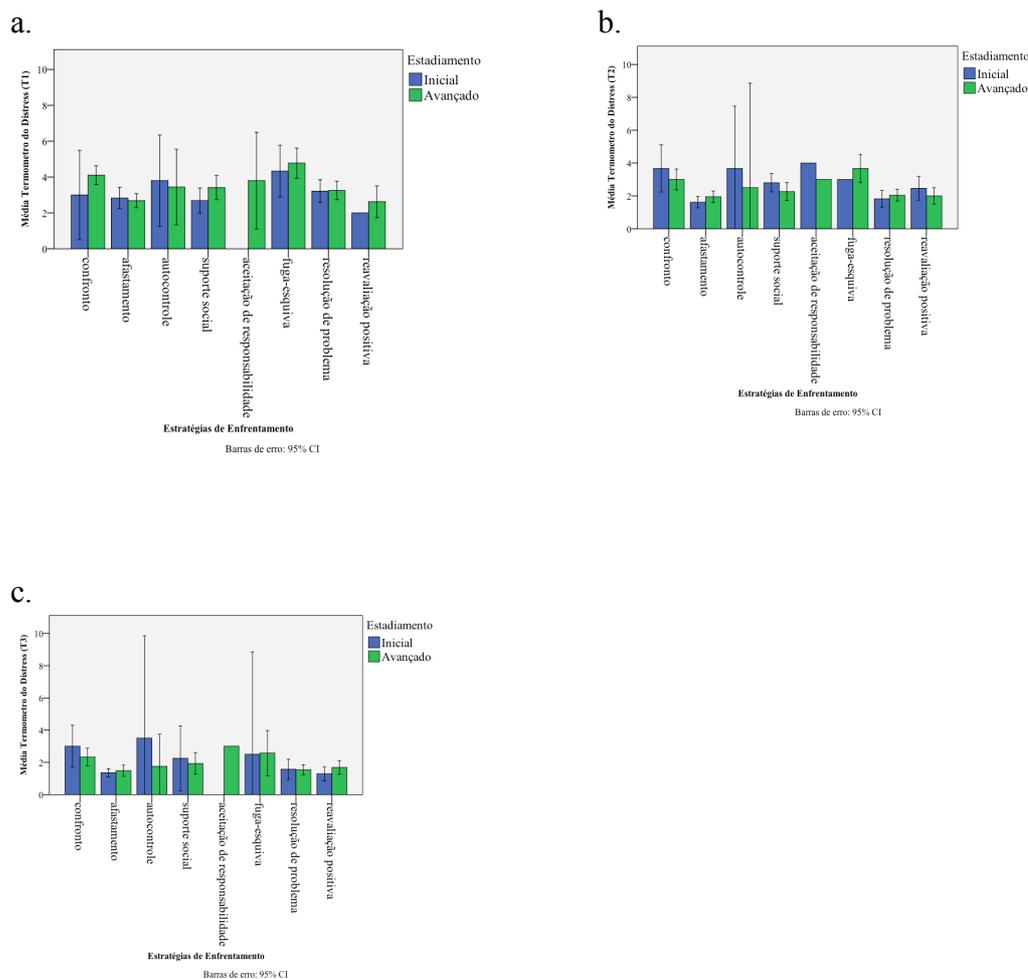


Figura 25. Análise da média de distress em T1-T2-T3 para estratégia de enfrentamento e estadiamento, com os intervalos de confiança.

5.3. ANOVA-MR

A ANOVA de medidas repetidas teve como proposta verificar a matriz de variância/covariância dos dados, conduzida entre: (1) distress (TD e LP) e dados sociodemográficos (idade, gênero, estado civil, escolaridade, diagnóstico e estadiamento); (2) ansiedade (HADS-A e GAD-7) e dados sociodemográficos; (3) depressão (HADS-D e PHQ-9) e dados sociodemográficos; (4) qualidade de vida (FACT-G e subescalas) e dados sociodemográficos; (5) estratégias de enfrentamento (IEC) e dados sociodemográficos.

Na primeira análise, a hipótese do *Mauchly's Test of Sphericity* foi violada: distress – idade; distress – gênero; distress – estado civil; distress – escolaridade; distress – diagnóstico; distress – estadiamento. O teste *Greenhouse-Geisser* também não foi

significativo, confirmando a não existência de interação significativa entre distress e variáveis sociodemográficas. No entanto, o teste *Greenhouse-Geisser* apresentou um efeito significativo na redução do distress ao longo do tempo ($p = 0,000$).

Quando avaliadas as categorias da LP (*Prático, Familiar, Emocional, Espiritual e Físico*) e os dados sociodemográficos, calculou-se que:

- *Problema Prático*: o pressuposto do *Mauchly's Test of Sphericity* foi cumprido, e o teste da significância *Sphericity Assumed* não se mostrou estatisticamente significativa. Não houve, portanto, interações significativas entre *Problema Prático* e dados sociodemográficos. Entretanto, assim como ocorreu na análise conduzida com o distress, o teste *Greenhouse-Geisser* indicou um efeito significativo na redução de problemas práticos reportados ao longo do tempo ($p = 0,007$);
- *Problema Familiar*: houve violação da hipótese do *Mauchly's Test of Sphericity*, mas com efeito significativo para estado civil no teste *Greenhouse-Geisser* ($p = 0,05$), indicando a existência de interação entre *Problema Familiar* e estado civil, bem como sua redução ao longo do tempo ($p = 0,001$);
- *Problema Emocional*: também houve a violação da hipótese do *Mauchly's Test of Sphericity*. O teste *Greenhouse-Geisser* indicou um efeito significativo com estado civil ($p = 0,05$) e com redução da frequência de *Problema Emocional* reportados ao longo das avaliações ($p = 0,001$);
- *Problema Espiritual*: essa análise violou o pressuposto do *Mauchly's Test of Sphericity*, e o teste *Greenhouse-Geisser* indicou interação apenas entre as três avaliações ($p = 0,05$);
- *Problema Físico*: violou o pressuposto *Mauchly's Test of Sphericity*, e o teste *Greenhouse-Geisser* apresentou interação significativa para diagnóstico ($p = 0,008$) e para estadiamento ($p = 0,04$), com efeito significativo para sua diminuição ao longo do tempo ($p = 0,001$).

Na segunda análise, o pressuposto *Mauchly's Test of Sphericity* foi violado tanto para o HADS-A quanto para o GAD-7. O teste *Greenhouse-Geisser* apresentou interação significativa apenas entre ansiedade (HADS-A e GAD-7) e redução significativa ao longo do tempo ($p = 0,000$).

Na terceira análise, também houve violação do pressuposto *Mauchly's Test of Sphericity* tanto para o HADS-D quanto para o PHQ-9. Em ambas as escalas, ocorreu interação significativa no teste *Greenhouse-Geisser* entre depressão e escolaridade ($p = 0,009$ na HADS-D e $p = 0,05$ no PHQ-9), bem como na redução do mesmo ao longo das avaliações ($p = 0,000$).

Na quarta análise, houve violação do pressuposto *Mauchly's Test of Sphericity* na FACT-G e nas subescalas, com interação significativa no teste *Greenhouse-Geisser* para: *qualidade de vida* e escolaridade ($p = 0,04$); *qualidade de vida* e diagnóstico de câncer ($p = 0,02$); *bem-estar físico* e diagnóstico de câncer ($p = 0,05$); *bem-estar físico* e estadiamento ($p = 0,05$); *bem-estar emocional* e escolaridade ($p = 0,01$); *bem-estar emocional* e diagnóstico ($p = 0,008$); *bem-estar funcional* e estado civil ($p = 0,04$); *bem-estar funcional* e escolaridade ($p = 0,02$).

Houve, também, interação significativa com o aumento da qualidade de vida no decorrer das avaliações: FACT-G ($p = 0,000$), *bem-estar físico* ($p = 0,02$), *bem-estar emocional* e *funcional* ($p = 0,000$).

Na quinta análise, novamente, o pressuposto *Mauchly's Test of Sphericity* não foi cumprido, e o teste *Greenhouse-Geisser* acusou interação significativa apenas entre estratégia de enfrentamento e grau de escolaridade ($p = 0,004$).

5.4. Regressão Binária Logística

Na regressão logística, analisou-se o poder discriminatório/preditivo dos dados sociodemográficos (idade, gênero, estado civil e escolaridade), dados clínicos (diagnóstico e estadiamento), lista de problemas (*Práticos, Familiares, Emocionais, Espirituais* e *Físico*), Transtorno de Ansiedade e Depressão (HADS, GAD-7 e PHQ-9), qualidade de vida (FACT-G) e estratégia de enfrentamento (IEC), de acordo com a gravidade do distress (alto e baixo). Para tanto, utilizou-se o método *Stepwise* para cada etapa de avaliação. A Tabela 8 apresenta os coeficientes de regressão, estatística *wald*, probabilidade (*Odds Ratio*) e intervalo de confiança – 95% – para probabilidade das variáveis capazes de discriminar significativamente os grupos de pacientes com alto e baixo distress (ver Tabela 11).

Tabela 11. Regressão logística para gravidade de distress em função dos instrumentos utilizados para avaliação dos pacientes em T1, T2 e T3.

Variável	B (SE)	Wald	Sig.	Odds Ratio	95% Intervalo de Confiança Odds Ratio	
					Baixo	Alto
<i>T1</i>						
Sociodemográfico						
Casado	-1,31 (0,65)	4,07	0,04	0,27	0,07	0,96
Divorciado	-1,62 (0,73)	5,01	0,02	0,19	0,05	0,82
Lista de Problema						
Cuidar da casa	-1,80 (0,75)	5,71	0,01	0,16	0,37	0,72
Plano de saúde/Financeiro	-1,97 (0,71)	7,73	0,005	0,14	0,35	0,56
Problema Familiar	-1,19 (0,38)	9,52	0,002	0,30	0,14	0,65
Problema Emocional	-1,84 (0,54)	11,88	0,001	0,16	0,05	0,45
Ansiedade e Depressão						
GAD-7	-0,23 (0,07)	9,78	0,002	0,79	0,68	0,92
PHQ-9	-0,46 (0,09)	27,24	0,000	0,63	0,53	0,75
Estratégias de Enfrentamento						
Afastamento	2,12 (0,68)	9,69	0,002	8,32	2,19	31,59
Reavaliação Positiva	1,97 (0,96)	4,16	0,04	7,20	1,08	47,96
<i>T2</i>						
Lista de Problema						
Problema Espiritual	-2,13 (0,70)	9,07	0,003	0,12	0,03	0,47
Náusea	-3,30 (1,72)	3,67	0,05	27,17	0,93	794,56
Ansiedade e Depressão						
HADS	-0,98 (0,28)	12,54	0,000	0,37	0,22	0,64
GAD-7	-0,32 (0,16)	4,10	0,04	0,73	0,53	0,99
PHQ-9	-0,59 (0,17)	11,69	0,001	0,55	0,39	0,77
Estratégias de Enfrentamento						
Afastamento	2,95 (0,95)	9,59	0,002	19,14	2,96	123,88
Resolução de Problema	3,07 (1,19)	6,68	0,01	21,71	2,10	224,27
Reavaliação Positiva	2,69 (1,19)	5,09	0,02	14,86	1,42	154,99
<i>T3</i>						
Lista de Problema						
Problema Familiar	-1,86 (0,94)	3,97	0,04	0,15	0,02	0,97
Ansiedade e Depressão						
PHQ-9	-1,30 (0,51)	6,42	0,01	0,27	0,09	0,74

Numa visão geral, os resultados indicaram que, em T1, pacientes com alto distress são casados ou divorciados [$\chi^2 (4, 200) = 15,4; p = 0,05; R^2_N = 10\%$], reportam problemas

com *cuidar da casa* [$x^2 (5, 200) = 19,2; p = 0,002; R^2_N = 12\%$], *problema familiar* [$x^2 (3, 200) = 11,5; p = 0,003; R^2_N = 8\%$] e *problema emocional* [$x^2 (6, 200) = 99,9; p = 0,000; R^2_N = 53\%$]. Com valor preditivo expressivo, esses pacientes também apresentam Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão [$x^2 (2, 200) = 116,6; p = 0,000; R^2_N = 56\%$]. Já os pacientes com baixo distress, optam por estratégias de enfrentamento de *afastamento* ou *reavaliação positiva* [$x^2 (1, 200) = 42,15; p = 0,000; R^2_N = 26\%$].

Em T2, pacientes com alto distress reportam *problema espiritual* [$x^2 (1, 187) = 7,56; p = 0,006; R^2_N = 9\%$], náusea [$x^2 (21, 187) = 52,90; p = 0,000; R^2_N = 54\%$] e, com valor preditivo expressivo, apresentam Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão [$x^2 (3, 187) = 86,72; p = 0,000; R^2_N = 81\%$] GAD-7 e PHQ-9 [$x^2 (2, 187) = 63,09; p = 0,000; R^2_N = 63\%$]. Os pacientes com baixo distress adotam as estratégias de *afastamento*, *resolução de problema* ou *reavaliação positiva* [$x^2 (1, 187) = 24,87; p = 0,001; R^2_N = 27\%$].

Já em T3, pacientes com alto distress reportam *problema familiar* [$x^2 (2, 180) = 5,49; p = 0,05; R^2_N = 10\%$] e, com alto valor preditivo, apresentam Transtorno de Depressão [$x^2 (2, 180) = 53,80; p = 0,000; R^2_N = 85\%$].

Outro aspecto analisado foi o poder discriminatório/preditivo do alto distress em T1, nas demais avaliações e de T2 em T3. Ambas as análises foram significativas, indicando que alto distress em T1 prediz em T2 ($x^2 = 49,81; p = 0,000$) e em T3 ($x^2 = 19,33; p = 0,000$), com valor preditivo e respectivo de 32% e 14%. Ademais, alto distress em T2 também prediz em T3 ($x^2 = 26,55; p = 0,000$), com valor preditivo de 31%.

5.5. Avaliação Psicométrica dos Instrumentos de Avaliação de Ansiedade e Depressão

Com o intuito de identificar vantagens e desvantagens da HADS, da GAD-7 e do PHQ-9 realizou-se uma avaliação psicométrica destes instrumentos, sendo T1 o período utilizado para essa análise. Para tanto, utilizou-se o coeficiente de fidedignidade Λ^2 , a correlação média entre os itens, a carga fatorial e a correlação item-total, apresentadas na Tabela 12. Nesta é possível verificar que o HADS-D obteve um coeficiente de fidedignidade (0,84) maior que o obtido no PHQ-9 (0,79). Em contrapartida, a GAD-7 obteve um coeficiente de fidedignidade mais alto (0,80) em comparação com a HADS-A (0,74). Em sua maioria, os itens apresentaram uma correlação item-total maior que 0,30, com exceção dos itens 6 e 9 do PHQ-9 referentes ao sentimento de fracasso e/ou decepção

e pensamentos suicidas. A média obtida para correlação item-total foi superior a 0,40 em todas as escalas.

Tabela 12. Coeficiente de fidedignidade (Λ^2), correlação média entre os itens, carga fatorial e correlação item-total corrigida das escalas HADS-A, HADS-D, GAD-7 e PHQ-9 ($n = 200$).

Descrição do item	Carga Fatorial	Correlação item-total
HADS-A ($\Lambda^2 = 0,74$; correlação média entre os itens = 0,28)		
1. Eu me sinto tenso ou contraído	0,56	0,48
3. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer	0,62	0,51
5. Estou com a cabeça cheia de preocupações	0,73	0,61
7. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado	0,57	0,47
9. Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga	0,45	0,38
11. Eu me sinto inquieto, como se não pudesse ficar parado em lugar nenhum	0,46	0,39
13. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico	0,35	0,30
Média	0,53	0,45
HADS-D ($\Lambda^2 = 0,84$; correlação média entre os itens = 0,42)		
2. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes	0,75	0,67
4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas	0,75	0,66
6. Eu me sinto alegre	0,66	0,59
8. Eu estou lento para pensar e fazer as coisas	0,46	0,42
10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência	0,58	0,53
12. Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir	0,67	0,60
14. Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão/ rádio	0,66	0,59
Média	0,65	0,58
GAD-7 ($\Lambda^2 = 0,80$; correlação média entre os itens = 0,35)		
1. Sentir-se nervoso/a, ansioso/a ou muito tenso/a	0,69	0,60
2. Não ser capaz de impedir ou de controlar as preocupações	0,66	0,57
3. Preocupar-se muito com diversas coisas	0,59	0,51
4. Dificuldade para relaxar	0,63	0,56
5. Ficar tão agitado/a que se torna difícil permanecer sentado/a	0,54	0,50
6. Ficar facilmente aborrecido/a ou irritado/a	0,34	0,31
7. Sentir medo como se algo horrível fosse acontecer	0,70	0,59
Média	0,59	0,52
PHQ-9 ($\Lambda^2 = 0,79$; correlação média entre os itens = 0,26)		
1. Pouco interesse ou pouco prazer em fazer as coisas	0,73	0,63
2. Se sentir 'pra baixo', deprimido/a ou sem perspectiva	0,72	0,61
3. Dificuldade para pegar no sono ou permanecer dormindo	0,56	0,49
4. Se sentir cansado/a ou com pouca energia	0,58	0,53
5. Falta de apetite ou comendo de mais	0,35	0,31
6. Se sentir mal consigo mesmo/a - ou achar que você é um fracasso	0,32	0,29
7. Dificuldade para se concentrar nas coisas, como ler o jornal ou ver televisão	0,48	0,42
8. Lentidão para se movimentar ou falar; ou o oposto	0,59	0,51
9. Pensar em se ferir de alguma maneira ou que seria melhor estar morto/a	0,30	0,26
Média	0,51	0,45

Ao realizar a análise fatorial, constatou-se uma carga fatorial substancial para a maior parte dos itens, indicando que todas as escalas apresentam evidências de validade de construto. Esses resultados demonstraram que, dos quatro instrumentos utilizados neste estudo, a HADS-D e a GAD-7 têm as melhores características psicométricas – ambos têm uma carga fatorial média de 0,65 e 0,59 respectivamente e uma correlação item-total corrigida de 0,58 e 0,52.

Ainda quanto aos instrumentos, o PHQ-9 obteve a pior qualidade psicométrica, com carga fatorial média de 0,51 e correlação item-total corrigida de 0,45, apresentando dois itens com uma correlação item-total corrigida em valores menores que 0,30.

Na Figura 26, o *scree-plot* indica a presença de dois fatores quando todas as escalas em conjunto são submetidas a uma análise fatorial. Com base no *scree-plot*, foi realizada uma Análise de Eixos Principais com a extração de dois fatores.

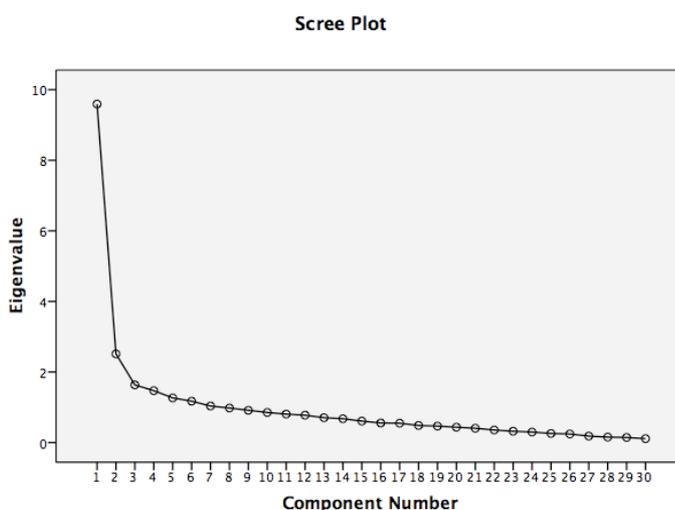


Figura 26. Curva de sedimentação com a obtenção de *eigenvalues*.

Com o intuito de obter evidências de validade discriminante das escalas, realizou-se uma análise fatorial das escalas. Na Tabela 13, é possível identificar claramente os dois fatores, ambos com 13 itens. Os itens do Fator 1 estão relacionados ao construto de depressão; os itens do Fator 2, com o construto de ansiedade. No total, quatro itens (3, 6 e 9 do PHQ-9 e 3 da GAD-7) não foram incluídos nessa tabela, tendo em vista a carga fatorial menor que 0,32.

A carga fatorial média do Fator 1 é 0,61 e a do Fator 2 é 0,58. O coeficiente de fidedignidade Λ^2 do Fator 1 é 0,90 e a do Fator 2 é 0,88. Esses valores de fidedignidade são bastante elevados quando comparados aos valores das escalas individuais. Os valores da consistência interna sugerem que, em situações nas quais a fidedignidade precisa ser muito alta, a aplicação de mais de uma escala de depressão ou ansiedade seria indicada. Os resultados da análise fatorial fornecem, portanto, evidências positivas quanto à validade discriminante dos construtos. A única ressalva a ser feita refere-se ao PHQ-9, em que três itens apontam uma fraca relação com o construto de depressão.

Tabela 13. Análise Fatorial de todas as escalas: rotação *Promax* e extração PAF.

Itens Instrumentos	Fator 1	Fator 2
1. PHQ-9. Pouco interesse ou pouco prazer em fazer as coisas	0,75	
2. HADS-D. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes	0,71	
12. HADS-D. Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir	0,71	
14. HADS-D. Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão/rádio	0,69	
4. HADS-D. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas	0,67	
10. HADS-D. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência	0,66	
6. HADS-D. Eu me sinto alegre	0,61	
8. HADS-D. Eu estou lento para pensar e fazer as coisas	0,60	
8. PHQ-9. Lentidão para se movimentar ou falar, ou o oposto – estar agitado	0,59	
4. PHQ-9. Se sentir cansado/a ou com pouca energia	0,58	
2. PHQ-9. Se sentir ‘pra baixo’, deprimido/a ou sem perspectiva	0,49	
5. PHQ-9. Falta de apetite ou comendo de mais	0,48	
7. PHQ-9. Dificuldade para se concentrar nas coisas, como ler o jornal ou ver televisão	0,38	
Média carga fatorial (n itens = 13)	0,61	
5. GAD-7. Ficar tão agitado/a que se torna difícil permanecer sentado/a		0,75
1. GAD-7. Sentir-se nervoso/a, ansioso/a ou muito tenso/a		0,71
7. GAD-7 Sentir medo como se algo horrível fosse acontecer		0,69
11. HADS-A. Eu me sinto inquieto, como se não pudesse ficar parado em lugar nenhum		0,65
7. HADS-A. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado		0,62
3. HADS-A. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer		0,62
4. GAD-7. Dificuldade para relaxar		0,61
5. HADS-A. Estou com a cabeça cheia de preocupações		0,60
2. GAD-7. Não ser capaz de impedir ou de controlar as preocupações		0,56
9. HADS-A. Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga		0,55
1. HADS-A. Eu me sinto tenso ou contraído		0,51
6. GAD-7. Ficar facilmente aborrecido/a ou irritado/a		0,36
13. HADS-A. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico		0,34
Média carga fatorial (n itens = 13)		0,58

Por fim, foi calculada a correlação entre as escalas, como mostra a Tabela 14.

Tabela 14. Correlações entre as escalas HADS-A, HADS-D, GAD-7 e PHQ-9 com os intervalos de confiança de 95%.

Instrumentos	Correlação	95% Intervalo de Confiança
HADS-A — GAD-7	0,87	0,83 - 0,90
HADS-D — PHQ-9	0,82	0,75 - 0,87
HADS-A — PHQ-9	0,58	0,49 - 0,67
HADS-D — GAD-7	0,55	0,44 - 0,64
HADS-A — HADS-D	0,50	0,38 - 0,61

Os intervalos de confiança de 95% indicam que a correlação obtida entre as escalas que avaliam o mesmo construto foi significativamente mais alta que a correlação entre as escalas que pretendem medir outro construto. A correlação entre as escalas medidas de ansiedade ($r = 0,87$) foi um pouco maior em comparação com a correlação entre as escalas que medem depressão ($r = 0,82$). Essa é mais uma evidência de validade discriminante das quatro escalas.

CAPÍTULO VI

DISCUSSÃO

No presente capítulo, são discutidos os resultados obtidos neste estudo. A discussão se apresenta sob a perspectiva dos fatores de risco (distress, ansiedade e depressão) e dos fatores de proteção (qualidade de vida e enfrentamento). Há o destaque, também, para qual instrumento para avaliação de ansiedade e depressão é mais adequado para se avaliar e diagnosticar em Oncologia. Por fim, realiza-se uma discussão de caráter global, seguida das implicações, dificuldades e desafios identificados.

6.1. Fatores de Risco

A alta incidência de distress no início do tratamento (T1) foi compatível com a encontrada na literatura (Carlson & Bultz, 2003; Derogatis et al., 1983; McDaniel et al., 1995; Stark & House, 2000). Essa compatibilidade pode ser compreendida levando-se em consideração as reações características da vivência inicial do câncer, tais como: estigma da doença, medo do desconhecido (procedimentos, tratamento e prognóstico), preocupações com o futuro e sobrevida, mudanças de papéis sociais e familiares, diversidade de informações recebidas e expectativas (Brennan, 2004; Carlson & Bultz, 2003; Hinnen, et al., 2008; Meyerowitz & Oh, 2009; Zabora et al., 2001a).

Ainda quanto à incidência em T1, observou-se que pacientes com câncer de pulmão em estadiamento inicial (I e II) e avançado (III e IV) apresentaram média de distress superior aos demais diagnósticos, seguidos pelos pacientes com câncer hematológico e ginecológico em estadiamento avançado. Esse dado também corresponde aos achados na literatura (Zabora et al., 2001a). Considera-se, ainda, que essa relação associa-se às comorbidades das doenças presentes na fase pré-tratamento.

Convergência similar à verificada com relação a incidência de distress na literatura foi observada para ansiedade e depressão (Berard et al., 1998; Ciaramella & Poli, 2001; Derogatis et al., 1983; Li et al., 2012; Prieto et al., 2002; Stark et al., 2002). Destaca-se a compatibilidade tanto para a existência ou ausência desses transtornos, conforme identificados por meio da HADS, quanto para a estratificação da sua gravidade – resultado obtido por meio da GAD-7 e PHQ-9 (Li et al., 2012; Miovic & Block, 2007). Esse fator, a

exemplo de outros estudos, reforça a relação existente entre distress, ansiedade e depressão.

Nesse sentido, considerando o modelo proposto por Mitchell (2010) ao interpor os dados da metanálise pelos dados obtidos no presente estudo, obtêm-se a figura abaixo (vide Figura 27), que ilustra as taxas de distress (TD e HADS), ansiedade (HADS-A e GAD-7) e depressão (HADS-D e PHQ-9) decorrentes do diagnóstico/início do tratamento (T1).

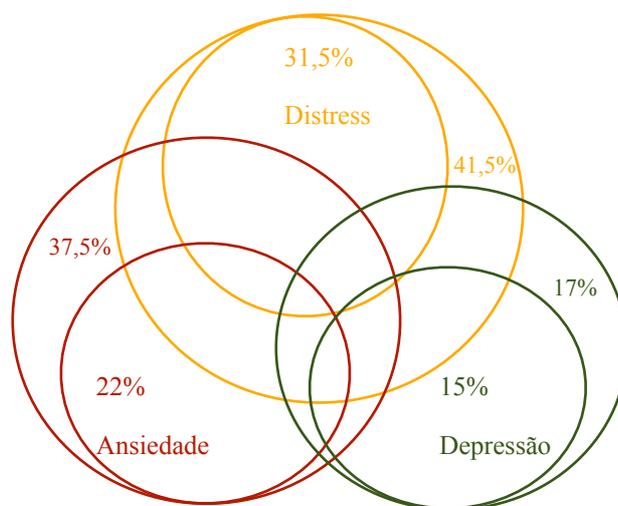


Figura 27. Taxas de distress, ansiedade e depressão decorrentes do diagnóstico/início do tratamento, quanto aos resultados obtidos em T1.

Ainda quanto à incidência de ansiedade e depressão em T1, ao explorar a LP, constatou-se que alguns dos problemas mais frequentemente reportados pelos pacientes podem se relacionar, de acordo com os estudos científicos, a sintomas de ansiedade (*preocupação, nervosismo, dormir e memória/concentração*) e depressão (*tristeza e fadiga*) (Massie, 1989; Miller & Massie, 2010).

Chama a atenção uma acentuada queda da incidência de distress, ansiedade e depressão nas demais avaliações, sendo que, ao fim do tratamento (T3), foi inferior a 5%. Entende-se que esse resultado decorre da rotina de avaliação de distress e principalmente da discussão clínica, realizada entre o psicólogo e o médico assistente, a partir do obtido nas avaliações de cada paciente. Durante essas discussões, estabeleceram-se condutas, tratamentos e intervenções, de acordo com a demanda de cada paciente – suporte psicoeducativo, encaminhamentos para psicoterapia, psiquiatria, nutricionista, fisioterapia,

estomatologia, bem como revisão da dosagem do tratamento, prescrição de medicações antieméticas, entre outros. Nesse sentido, essa concepção pode ser fundamentada na informação de que, sem intervenção, o distress tende a permanecer alto por pelo menos seis meses após o diagnóstico (Akechi et al., 2006; Carlson, Waller, Groff & Bultz, 2013).

A compreensão do nível de distress em que o paciente se encontra, relativamente a seus sintomas, às características da doença e do tratamento, é fundamental para a realização de uma boa triagem, para encaminhamento ao serviço ou ao profissional indicado, para uma avaliação adequada e, principalmente, o estabelecimento de um tratamento efetivo (Gregório et al., 2013). Vale lembrar que os fatores psicossociais podem melhor embasar as intervenções, bem como orientar a maneira como o serviço deve ser estruturado. Esses fatores são fundamentais para a compreensão de como o paciente vivencia a doença e a forma como transcorre o tratamento (Allart, Soubeyran, Cousson-Gélie, 2013).

A incidência de distress não foi claramente relacionada ao estadiamento da doença. Essa constatação vai de encontro à literatura, podendo sugerir que a característica cultural interfere no resultado. Ou seja, sabe-se que, no Brasil, os pacientes solicitam e recebem pouca informação quanto ao seu diagnóstico, estadiamento e prognóstico. Essas informações, muitas vezes, são fornecidas aos familiares se não ao paciente, ou permanecem restritas aos médicos (Baile, Lenzi, Parker, Buckman & Cohen, 2002; Faria & Souhami, 1997; Gomes, Silva & Mota, 2009).

Nessa perspectiva, é possível compreender o motivo pelo qual pacientes com câncer de pulmão em estadiamento inicial (I e II) apresentaram média maior de distress quando comparados àqueles com o mesmo diagnóstico, mas em estadiamento avançado (III e IV). Nesses casos, o distress esteve mais relacionado ao impacto do diagnóstico, aos sintomas da doença e aos efeitos colaterais do tratamento do que ao prognóstico em si. Possivelmente, as informações transmitidas a esses pacientes não contemplaram, ou contemplaram parcialmente a gravidade do diagnóstico e o impacto desta na sobrevida.

Outrossim, o modo como o paciente compreende a doença reflete-se na maneira como responde e se adapta a ela. Uma compreensão negativa pode levar ao distress e à piora da qualidade de vida (Hirsch et al., 2009; Husson et al., 2013). Também a percepção positiva ou negativa da doença, sem intervenção, costuma permanecer a mesma, ao longo do tempo (McCorry et al., 2013). Assim, oferecer informações adequadas ao paciente é um

dos fatores mais importantes para que ele apresente uma melhor adesão ao tratamento, reporte níveis menores de distress (ansiedade e depressão) e maiores escores de qualidade de vida (Husson, Mols & van de Poll-Franse, 2011; Husson et al., 2013). Importante lembrar que, usualmente, a percepção do paciente difere dos objetivos e da percepção dos médicos (Handsichel, Naujoks, Hofer & Kruskemper, 2013).

Quanto à qualidade da informação recebida, os estudos destacam que as informações a serem fornecidas aos pacientes precisam atender às suas necessidades, auxiliando-os a compreenderem melhor seu real estado de saúde e favorecendo uma boa adaptação ao câncer e ao tratamento (Davies, Kinman, Thomas & Bayle, 2008; Degner, Davison, Sloan & Mueller, 1998; Mesters, van den Borne, de Boer & Pruyn, 2001). A informação necessária a cada paciente dependerá do gênero, idade, cultura, grau de escolaridade, tipo de câncer, gravidade da doença e estratégias de enfrentamento (Husson et al., 2013; Miller, 1995; Mills & Sullivan, 1999).

De fato, *Problema Emocional e Físico* foram os mais indicados em todas as avaliações. Não é por acaso que a literatura, ao descrever os aspectos mais gerais da vivência do câncer, confere maior destaque a esses problemas, os principais descritores de cada fase de adoecimento (Bevens et al., 2011; Bulli, Miccinesi, Maruelli, Katz & Paci, 2009; Goebel, Stark, Kaup, von Harscher & Mehdorn, 2011; Graves et al., 2007; Hoffman et al., 2004; Jacobsen et al., 2005; Keir, Calhoun-Eagan, Swartz & Saleh, 2008; Ransom, Jacobsen & BoothJones, 2006). Além desses problemas, a literatura destaca, entre outros, suporte social, impacto na vida pessoal e profissional, repercussão financeira, questões espirituais – indicados com menor frequência no presente estudo (Puchalski & Ferrell, 2010).

Não obstante, é notória a baixa frequência com que *Problema Espiritual* foi indicado. Talvez por se tratar de um momento em que o paciente, confrontado pelo intenso sofrimento, pela possibilidade da mortalidade, por limitações e perdas, encara a espiritualidade como um atenuante, que teme associar a um sentimento de revolta e conseqüente punição. Esse paciente pode ainda manifestar as dificuldades decorrentes da espiritualidade por meio dos demais problemas, categorizados como *Emocional* e/ou *Físico*. Não obstante, trata-se de um resultado atípico (Puchalski & Ferrell, 2010).

Vários estudos têm demonstrado que pacientes com diagnóstico de câncer recorrem à religião e à espiritualidade em busca de ajuda para lidar com a doença e o tratamento.

(Canada, Murphy, Fitchett, Peterman & Schover, 2008; Gall, Guirguis-Yonger, Charbonneau & Florack, 2009; Gobatto & Araujo, 2010; Gobatto & Araujo, 2013; Kristeller, Sheets, Johnson & Frank, 2011; Thune-Boyle, Stygall, Keshtgar & Newman, 2006; Iwatani et al., 2013). Normalmente, os períodos de maior impacto são os de transição da doença – como, por exemplo, diagnóstico, momento pré-cirúrgico, início do tratamento, exames de avaliação da doença – em que há maior solicitação de apoio ou de uso de estratégias religiosas/espirituais. Wang et al. (2011) relatam que os pacientes procuram um auxílio religioso/espiritual sobretudo nos momentos em que entram em colapso emocional ou nas situações em que se sentem impotentes ou desamparados. Quando a crise é resolvida, a busca espiritual tende a diminuir (Gall et al., 2009; Iwatani et al., 2013). Por essa razão, apesar de o resultado encontrado no presente estudo ser atípico, pode-se compreender a queda progressiva da frequência com que *Problema Espiritual* foi reportado. Ademais, Iwatani et al. (2013) observaram que a espiritualidade não é preditora de distress.

Preocupação, tristeza e nervosismo foram os mais citados, na categoria *Problema Emocional*, em todas as etapas de avaliação. Estes também são comumente descritos na literatura, sendo o *medo* o primeiro a ser mencionado pelos autores, aparecendo com mais frequência e destaque nas pesquisas científicas (Brennan, 2004; Giese-Davis et al., 2012; Hinnen et al., 2008; Holland & Lewis, 2001). No presente estudo, *medo* ocupou a quarta de seis posições. Do ponto de vista físico, os problemas mais indicados em T2 e T3 reforçaram a noção do quanto os efeitos colaterais interferem e ameaçam a rotina dos pacientes. Tornou-se perceptível, também, que o tipo de câncer e o protocolo de quimioterapia interferem no nível de distress (Admiraal, Reynesrs & Hoekstra-Weebers, 2013).

Verificou-se que os principais efeitos colaterais apresentados pelos pacientes (alopécia e alteração de peso/*aparência*, *fadiga*, distúrbio do *sono*, *náusea*, vida *sexual*, *memória/concentração*, *dores* e *alimentação*) correspondem aos descritores do estigma do tratamento. Esse fator, provavelmente, reforçou a dificuldade do paciente em lidar com o tratamento e o diagnóstico. A compatibilidade entre o que é temido (estigma) e o que é percebido/sentido (efeitos colaterais) favorece ao paciente a concretização da percepção de “estar doente/estar com câncer” (Hinnen et al., 2008; Holland & Lewis, 2001).

Ademais, esse resultado reforça a importância da rotina de avaliação do distress, tendo em vista que, ao se compreender a maneira como o paciente vivencia o tratamento, mais facilmente se identifica quem precisa de ajuda, quem precisa de intervenção psicossocial e quem não tem motivação suficiente para solicitar/demandar ajuda. Sendo assim, é possível evitar que as dificuldades apresentadas pelos pacientes interfiram na continuidade do tratamento do câncer e até mesmo o prejudiquem (Allart et al., 2013; Gregório et al. 2013; Lamers et al., 2013).

A configuração do distress indicou que baixo distress em T1 prediz baixo distress nas demais avaliações. Esse resultado foi ratificado pela regressão logística: um alto distress em T1 manifesta poder discriminatório/preditivo nas demais avaliações ($p = 0,000$). Destarte, a ANOVA-MR identificou um efeito significativo na redução do distress ao longo do tempo, bem como para queda da frequência com que *Problema Prático, Familiar, Emocional, Espiritual e Físico* foram reportados no decorrer das avaliações. Encontrou-se mesmo resultado para redução de Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão. Uma observação mais ampla dos dados corrobora a afirmação de Glanz e Lerman (1992) e Newell et al. (2002) de que a seqüela negativa do câncer (distress, ansiedade e depressão), quando identificada e bem conduzida pela equipe de saúde, pode ser significativamente reduzida.

Esse achado também se sustenta em outros estudos longitudinais que afirmam o potencial da avaliação de distress na melhoria dos resultados obtidos previamente. Para esses autores, o preditor do distress na última avaliação foi o nível de distress reportado na primeira avaliação. Ou seja, a evolução apresentada pelo paciente no decorrer da vivência do câncer é um reflexo de como reagiu ao impacto do diagnóstico e da notícia do tratamento. Com isso, o resultado obtido na primeira avaliação de distress se torna o principal indicador (Chambers et al., 2012; Dunn et al., 2012; Lynch, Steginga, Hawkes, Pakenham & Dunn, 2008).

Assim sendo, não só os protocolos internacionais sugerem avaliação do distress como modelo ideal para conduzir os atendimentos psicológicos, como também para orientar os pesquisadores. Preconiza-se que as intervenções devem ser direcionadas às reais necessidades do paciente, evitando o efeito de generalização dessas necessidades. É importante lembrar que, quanto mais próximas do momento em que o paciente recebeu o

diagnóstico, mais efetivas serão as intervenções (Jacobsen, 2006; Dunn et al., 2012; White et al., 2012).

Os resultados obtidos na regressão logística e na ANOVA-MR sugerem o benefício das discussões clínicas realizadas após cada avaliação, para definição das intervenções e ações a serem propostas em cada caso. Esse benefício também se confirmou ao se verificar uma redução da frequência com que os problemas foram reportados, bem como na relação significativa entre alto distress e maior percentual de problemas citados na LP e entre baixo distress e queda dessa frequência. Vale lembrar que, nessas discussões, debateram-se também os problemas mencionados pelos pacientes na LP. É fundamental, então, avaliar o distress, assim como identificar e tratar a sua natureza, com colaboração não só da equipe, mas também do paciente, tornando-o mais ativo em seu tratamento (Decat, Araujo & Stiles, 2011; Decat, Araujo, Matos Neto & Buso, 2010; Gregório et al., 2013; Holland et al., 2013; Waller, Garland & Bultz, 2012; Yamaguchi et al., 2012).

Retomando a incidência de *Problema Emocional e Físico*, houve uma acentuada queda nas demais avaliações, com apenas ligeiro aumento em T2 para *Problema Físico*. Quanto ao *Emocional*, relaciona-se essa progressiva queda à adaptação do paciente ao diagnóstico e ao tratamento, assim como uma resposta às intervenções propostas para cada paciente nas discussões clínicas. Igualmente, esperava-se que, em T2 e T3, mais sintomas físicos fossem referidos e, conseqüentemente, mais problemas emocionais, tendo em vista o desgaste do organismo frente as adversidades do tratamento. Esse resultado, também, pode ser conseqüência do manejo dos sintomas observados nas avaliações, conforme determinado nas discussões clínicas e previsto no protocolo de atendimento do serviço de Psico-Oncologia.

A respeito da caracterização da amostra, a ANOVA-MR indicou não haver efeito significativo na condução com o distress. Houve efeito apenas quando dados sociodemográficos foram analisados com *Problema Familiar, Emocional e Físico*. Nos dois primeiros, o efeito foi significativo para estado civil e, no terceiro, para diagnóstico e estadiamento da doença. Quando confrontados com ansiedade e depressão, apenas o último apresentou efeito significativo para escolaridade. O manual da NCCN considera como fator de risco para distress: problemas financeiros, conflitos familiares, inadequado suporte social, jovem adulto, sexo feminino, problemas espirituais, comorbidade do tratamento, história de depressão, transtornos psiquiátricos, ideação suicida e abuso de substância

(Holland et al., 2013; *National Comprehensive Cancer Network*, 2012). Alguns desses fatores foram considerados na presente avaliação.

Quanto ao perfil dos pacientes com alto distress, indicado na regressão logística, eles apresentavam como variável: em T1, ser casado ou divorciado, preocupado em *cuidar da casa*, reportar *Problema Familiar e Emocional* e apresentar Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão. Em T2, eles citaram *Problema Espiritual*, *náusea* e, também, o Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão. Por último, em T3, pacientes se queixaram de *Problema Familiar* e do Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão. Nesse caso, houve uma maior convergência entre o descrito pela literatura e os achados neste estudo. Ou seja, é possível estabelecer algumas relações entre o que a NCCN (2012) aponta e os dados obtidos nesse estudo, como: conflito familiar/inadequado suporte social ao *Problema Familiar*; comorbidade do tratamento a *náusea*; transtornos psiquiátricos a Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão; *Problema Espiritual* (*National Comprehensive Cancer Network*, 2012).

A variável gênero/idade não apresentou relação significativa com a existência de distress. A literatura apresenta dados contraditórios quanto a esses indicadores. Por vezes, o gênero é indicado como determinante crítico para questões emocionais (Carlson et al., 2001; Cheung, Le, Gagliese & Zimmermann, 2011; Giese-Davis et al., 2012; Thomas, NandaMohan, Nair & Pandey, 2010; Zabora et al., 2001), de modo que mulheres reportam mais distress que homens (Admiraal et al., 2013; Giese-Davis et al., 2012; Thomas et al., 2010). Também nesse sentido, o distress em homens tende a se normalizar ao longo do tempo, enquanto que, nas mulheres, ele tende a persistir (Dunn et al., 2012). No estudo apresentado por Zabora et al. (2001), não houve correlação entre distress e gênero. Quanto à idade, estudos indicam que pacientes jovens correspondem a um grupo de risco tanto para distress quanto para necessidade de suporte psicológico (Admiraal et al., 2013; Carlson et al., 2001; Dunn et al., 2012; Giese-Davis et al., 2012; Thomas et al., 2010).

6.2. Fatores de Proteção

A média de qualidade de vida aumentou no decorrer das avaliações. Essa média foi inversamente proporcional à média de gravidade do distress ($p = 0,000$), indicando que pacientes com alto distress apresentaram pior qualidade de vida quando comparados aos que reportaram baixo distress. Esse resultado ratifica os achados de estudos anteriores, segundo os quais distress é associado a uma insatisfatória qualidade de vida e à dificuldade

em aceitar o diagnóstico de câncer (Allart et al., 2013; Arden-Close, Gidron & Moss-Morris, 2008; Fleck et al. 1999; Miller et al., 2013).

Segundo indicações da literatura, os domínios *bem-estar físico, familiar/social, emocional e funcional* são afetados pelos tratamentos agressivos (Goodwin et al., 2001; Grassi et al., 1996; Skarstein et al., 2000). No entanto, o resultado obtido no presente estudo indicou leve aumento entre os domínios pesquisados, com acentuado e evidente aumento para *bem-estar emocional e funcional*. Assim, mais uma vez se reforça o benefício das discussões clínicas, realizadas após cada avaliação. A exemplo de outros estudos, observou-se, também, que a avaliação da qualidade de vida favoreceu uma maior compreensão sobre o paciente e a maneira como vivenciou o tratamento do câncer, bem como contribuiu para o monitoramento dos efeitos colaterais do tratamento (Costa Neto & Araujo, 2001; Costa Neto & Araujo, 2005; Minayo et al., 2001).

Semelhante ao resultado obtido na análise da média de distress para diagnóstico e estadiamento, não houve relação marcante entre qualidade de vida e estadiamento. O que, também, vai de encontro aos achados científicos, em que qualidade de vida varia de acordo com o tempo decorrente desde o diagnóstico, com o tipo de câncer, o estadiamento, com os tratamentos realizados e com o gênero (Bloom, Petersen & Kang, 2007; Harrington, Hansen, Moskowitz, Todd & Feuerstein, 2010; LeMasters, Madhavan, Sambamoorthi & Kurian, 2013).

Quanto ao diagnóstico, a exemplo dos estudos internacionais, câncer de pulmão e de cabeça e pescoço, em estadiamento avançado, obtiveram as piores médias de qualidade de vida (Anant et al., 2005). Em virtude de achados como estes, pesquisadores afirmam que, caso não seja viável a implantação da rotina de avaliação de distress no serviço de Oncologia, deve-se ao menos avaliar e encaminhar para tratamento psicológico todos os pacientes diagnosticados com câncer de pulmão e de cabeça e pescoço, sendo necessário tratamento dos sintomas observados, de forma a melhorar a sua qualidade de vida (Handschel et al., 2013).

O mesmo não ocorreu na análise da média de qualidade de vida para diagnóstico e distress. Nela, tornou-se clara a relação entre baixo distress e maior média de qualidade de vida. Na avaliação longitudinal, não foi possível identificar a prevalência de um diagnóstico em detrimento de outros. Além disso, houve equiparação entre essa análise e a que não estratificou o resultado por diagnóstico ($p = 0,000$), ratificando a implicação

negativa da alta incidência de distress (Dunn et al., 2003; Grassi et al., 1996; Hulbert et al., 2012; Hwang et al., 2003; Iconomou et al., 2004; Laubmeier et al., 2004; Turner et al., 2005b; Skarstein et al., 2000; Wan et al., 1999; Win et al., 2005).

O distress, portanto, pode ser considerado como um fator relacionado à piora da qualidade de vida (Bardwell et al., 2004; Parker et al., 2003; Shapiro et al., 2001). Não obstante, o diagnóstico se apresentou como uma variável que interage significativamente com a escala global (FACT-G), a escala de *bem-estar físico* e *bem-estar emocional*. Quanto ao *bem-estar físico*, é interessante salientar que, além do diagnóstico, o estadiamento foi outra variável com efeito significativo na redução da qualidade de vida. Ambos os resultados corroboraram os dados obtidos por Bardwell et al. (2004), Bottomley e Therasse (2002), Bower et al. (2000), Fortner et al. (2002) e Rowland e Massie (1998). Relativamente aos dados sociodemográficos, Bower et al. (2000) e Parker et al. (2003) identificaram idade e aspectos socioeconômicos como fatores preponderantes. No estudo de Farooqui et al. (2013), estado civil associou-se significativamente à qualidade de vida, sendo que a média maior foi reportada por pacientes divorciados. Para Popovic et al. (2013), as variáveis escolaridade e estado civil foram preditoras de qualidade de vida, semelhante ao resultado encontrado no presente estudo.

Com base nas possibilidades propostas por Aaronson (1991), a respeito da avaliação de qualidade de vida em Oncologia, pode-se afirmar que os resultados encontrados para qualidade de vida e distress sugerem a relevância do serviço oferecido aos pacientes que se submeteram a tratamento na instituição em que se desenvolveu este estudo. Destacou-se, também, a eficácia das condutas, dos tratamentos e intervenções propostas para cada caso nas discussões clínicas. De fato, as avaliações foram imprescindíveis para descrever a natureza e a extensão dos problemas vivenciados pelo paciente, bem como para avaliar a necessidade de intervenção psicológica.

Quanto às estratégias de enfrentamento, com base na interpretação acerca da vivência do paciente com câncer proposta por Folkman (2010), é possível afirmar que a resposta mais comum foi a focada no problema. Identificou-se a *resolução de problema* como a estratégia mais utilizada pelos pacientes no momento após o diagnóstico e no início do tratamento (T1). Por não se tratar de uma vivência estática e tendo em vista que o enfrentamento é um processo dinâmico (Lazarus & Folkman, 1984; Stroebe, 2011), nas demais avaliações os pacientes optaram por estratégias focadas na emoção, como o

afastamento (T1 e T2). Possivelmente, assim ocorre, por se tratar de um período em que, no geral, o paciente se encontra mais adaptado à notícia do câncer e mais familiarizado aos efeitos colaterais do tratamento; ele se sente mais confiante, permitindo que a percepção do estresse vivido não represente a característica principal da sua vida naquele momento.

Relativamente aos indicadores de enfrentamento, diferenças foram identificadas entre os grupos estudados quanto à gravidade do distress e ao estadiamento da doença. Numa visão geral, pacientes com alto distress optaram por estratégias de *confronto*, *fuga-esquiva*, *autocontrole* e *suporte social*. Para os pacientes com baixo distress, *afastamento*, *resolução de problema* e *reavaliação positiva* foram os mais frequentemente escolhidos. Dunkel-Schetter et al. (1992) e Osowiecki e Compas (1998) obtiveram resultados semelhantes, em que *confronto* e *autocontrole* foram preditores significativos de ansiedade e depressão, assim como *afastamento* e *reavaliação positiva* de baixo distress. Ademais, *reavaliação positiva* associou-se a uma melhor adaptação ao diagnóstico e ao tratamento (Stanton, Danoff-Burg & Huggins, 2002).

Quando considerado o estadiamento da doença, pacientes com câncer avançado e com maior média de distress optaram por *fuga-esquiva*, *confronto* e *aceitação de responsabilidade*; aqueles em estadiamento inicial e com média baixa de distress utilizaram o *afastamento* e a *reavaliação positiva*. Esses resultados convergem com os padrões de enfrentamento identificados por Dunkel-Schetter et al. (1992) na associação de alto distress à *fuga-esquiva*, baixo distress à *reavaliação positiva* e *afastamento*. Não há convergência, no entanto, entre *suporte social* e baixo distress, que, neste estudo, foi mais frequentemente utilizado por pacientes com alto distress.

Esses dados sugerem, ainda, uma possível relação entre a escolha das estratégias, o impacto e a representação do câncer e do tratamento para os pacientes. Destaca-se que, frente a uma situação adversa, inicialmente o paciente procura entender o significado pessoal do câncer e do tratamento, para, em seguida, manejar o problema e, até mesmo, mediar as emoções envolvidas na circunstância que vivencia (Folkman & Lazarus, 1988; Lazarus & Folkman, 1984). Nesse caso, Hagger e Orbell (2003) relatam que a percepção da doença intermedia a relação entre variáveis físicas (efeitos colaterais e sintomas da doença) e de adaptação e o momento em que o paciente se encontra (recém-diagnosticado ou em tratamento). Ainda assim, as estratégias de enfrentamento têm o potencial de influenciar o bem-estar emocional (Fan et al., 2012).

Na regressão logística, a estratégia de enfrentamento apresentou poder discriminatório/preditivo para baixo distress, indicando que *afastamento, reavaliação positiva e resolução de problemas* são estratégias dos pacientes com baixo distress. Nota-se que duas estratégias preditivas de baixo distress são categorizadas como “focada na emoção” – resultado semelhante ao obtido por Dunkel-Schetter et al. (1992) –, e apenas a última encontra-se “focada no problema”. Sabe-se que a teoria do enfrentamento não postula uma estratégia em detrimento da outra como mais ou menos efetiva (Stroebe & Schut, 2010). Cabe ao paciente, com suas características (história, crenças, experiências de vida, personalidade, expectativas futuras, recursos psicossociais, físicos e materiais), escolher a estratégia que o auxiliará a enfrentar as vivências do câncer (Folkman & Greer, 2000; Stroebe & Schut, 2010). Os tipos de enfrentamento diversificarão de acordo com a intensidade e a capacidade de regular a emoção, bem como as oportunidades inerentes à situação para a resolução de problemas e mudanças na relação pessoa – ambiente e maneira como o problema se desenrola. Esse processo não cessa e é alusivo à resolução ou não do problema (Folkman & Greer, 2000). Ademais, enfrentamento focado na emoção é definido não apenas para controle, mas também para expressão da emoção (Stroebe & Schut, 2010).

A relação preditiva entre baixo distress e estratégia de enfrentamento certifica que as estratégias escolhidas pelos pacientes foram efetivas no manejo das demandas internas ou externas que surgiram em resposta à notícia do câncer e ao tratamento quimioterápico (Folkman & Lazarus, 1988b; Lazarus & Folkman, 1984; Maes et al., 1995; Skinner et al., 2003; Vitaliano et al., 1987). Dessa forma, é possível inferir que o paciente reavaliou e redefiniu positivamente a sua vivência oncológica, focando-se em um significado positivo, caracterizado por um enfrentamento adaptativo (Folkman, 1997; Folkman, 2001; Folkman, 2010; Moskowitz et al., 1996).

O único dado sociodemográfico que demonstrou interação significativa foi a escolaridade ($p = 0,004$). Não é possível, portanto, identificar uma associação com outros fatores como gênero, idade e estado civil, tal como abordado por outros estudos (Cho, Park, Blank, 2013; Deimling et al., 2006; Dunkel-Schetter et al. 1992; Gage-Bouchard, Devine & Heckler, 2013; McCorry et al. 2013).

Apesar de não haver sido encontrada uma relação entre enfrentamento e qualidade de vida, vale lembrar que a literatura destaca a associação entre enfrentamento, distress e qualidade de vida (Allart et al., 2013).

6.3. Escalas de Avaliação de Ansiedade e Depressão

As escalas utilizadas neste estudo apresentaram índices de consistência interna recomendáveis para atuarem como medidas de triagem em Oncologia, com alto coeficiente de fidedignidade e validade discriminante dos construtos. Ademais, a análise fatorial e o *scree-plot* indicaram que a HADS-A, HADS-D, o GAD-7 e o PHQ-9, em conjunto, avaliam de maneira distinta apenas dois construtos – que, no caso, correspondem à ansiedade e à depressão. Na correlação de *Pearson*, observou-se que a associação obtida entre os instrumentos que avaliam o mesmo construto (HADS-A e GAD-7; HADS-D e PHQ-9) foi mais alta do que a obtida para instrumentos avaliadores de diferentes construtos (HADS-D e GAD-7; HADS-A e PHQ-9). Esse resultado reforça, mais uma vez, a adequação de cada instrumento para avaliação de ansiedade e depressão.

Na análise de cada instrumento, apenas quatro itens apresentaram carga fatorial abaixo do indicado pela literatura (Clark & Watson, 1995), sendo que três deles fizeram parte do questionário PHQ-9 e um compôs o GAD-7. São eles: alteração de sono, sentimento de fracasso, ideação suicida e preocupações diversas. Quanto à baixa carga fatorial, ressalta-se que o primeiro e o último tema desses itens são sintomas comuns no começo do tratamento, relacionados mais ao medo do desconhecido (tratamento) e ao impacto do diagnóstico do que a sintomas de depressão e ou ansiedade (Brennan, 2004; Carlson & Bultz, 2003; Meyerowitz & Oh, 2009).

Li et al. (2012) afirmam que a depressão secundária ao câncer está menos associada a pensamentos depressivos, como culpa e fracasso, que a depressão primária. Como a própria literatura afirma, avaliar ansiedade e depressão no contexto da Oncologia é extremamente complexo, mas necessário, tendo em vista a proximidade e a correlação existentes entre os sintomas da doença (físicos e emocionais), do tratamento e os critérios para diagnóstico de Transtorno de Ansiedade e Depressão Maior. Há de se considerar a vulnerabilidade do paciente, consequente de alterações metabólicas e endócrinas, os regimes debilitantes de quimioterapia, as alterações imunes e a dor crônica associada ao estado de saúde (Ballenger et al., 2001).

É importante lembrar que o PHQ-9 e o GAD-7 foram desenvolvidos com base nos critérios do DSM-IV. Com isso, os temas dos itens que compuseram os questionários avaliam um espectro heterogêneo de sintomas de Depressão Maior e Transtorno de Ansiedade. Já a HADS enfatiza aspectos emocionais da depressão e da ansiedade, tendo em vista sua proposta direcionada à avaliação de graus leves de transtorno afetivo em pacientes fora de ambientes psiquiátricos.

Após análise psicométrica, constatou-se que a HADS é uma ferramenta adequada e útil para avaliação e diagnóstico em Oncologia, assim como o GAD-7 e o PHQ-9. A escolha deve ser feita de acordo com os critérios que o pesquisador e/ou o clínico pretendem utilizar. Ressalta-se, também, a importância de se dispor de mais de um instrumento nos casos em que há necessidade de uma alta fidedignidade, reduzindo-se assim, possíveis falsos positivos ou falsos negativos.

6.4. Discussão Global

As análises realizadas indicaram que distress apresentou-se como fator de risco para qualidade de vida e para estratégias de enfrentamento tanto quanto o diagnóstico e os efeitos colaterais do tratamento quimioterápico. Alto distress associou-se a um maior número de problemas reportados na LP, ao Transtorno de Ansiedade e/ou Depressão, a uma pior qualidade de vida e a estratégias de enfrentamento que sugerem dificuldades em lidar com a notícia do câncer e com o tratamento – *confronto e fuga-esquiva*. Dentre as categorias que compõem a LP, *Problema Emocional* e *Problema Físico* foram os mais frequentemente reportados em todas as avaliações, indicando, dessa forma, a necessidade do manejo dos sintomas físicos e emocionais relativos à notícia do diagnóstico e do tratamento. No caso do presente estudo, esse manejo foi proposto nas discussões clínicas, de forma a atender às queixas físicas (prescrição de medicamentos, ajustes nas dosagens das medicações usadas, encaminhamentos para outros profissionais e especialistas) e emocionais (suporte psicoeducativo, encaminhamento para psicoterapia, quando necessário, para a psiquiatria) de cada paciente.

Quanto à sistemática adotada nas discussões, tratamentos e intervenções foram propostos para pacientes que reportaram alto distress e, para pacientes com baixo distress, estes receberam apenas cuidados básicos e suporte emocional. Após reavaliação (T2 e T3), verificou-se, se houve melhoras, pioras ou manutenção do quadro. De acordo com essa

avaliação comparativa, as condutas foram reestabelecidas, de maneira a tratar e intervir naqueles pacientes que apresentaram piora ou manutenção de alto distress. Sempre que necessário, encaminhamentos foram propostos de acordo com as necessidades apresentadas pelos pacientes.

De maneira geral, a taxa de qualidade de vida interagiu significativamente com o diagnóstico de câncer, o que reforça a relação proposta entre qualidade de vida e fator de proteção. Para *bem-estar físico*, houve a combinação entre diagnóstico e estadiamento clínico da doença. Câncer de pulmão em estadiamento avançado foi o mais associado a alto distress e baixa qualidade de vida. Entretanto, os dados analisados não indicaram estreita relação entre estadiamento, distress e qualidade de vida. Nesse caso, a variável que mais interferiu na qualidade de vida foi o distress. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento (afastamento, resolução de problema e reavaliação positiva) se revelaram fatores de proteção não só para as vivências do câncer como, também, para alto distress.

Ademais, a avaliação longitudinal apontou intensa queda da incidência de alto distress, de problemas reportados, da incidência de Transtornos de Ansiedade e/ou Depressão e do aumento da qualidade de vida, sugerindo o benefício da estruturação da rotina de avaliação e da discussão clínica, realizadas em momentos predefinidos do tratamento. Esse resultado também apontou como fator de proteção a equipe e a rotina do serviço, que ofereceram adequada rede de apoio aos pacientes. Essa estratégia – avaliação, seguimento e discussão – favoreceu atingir a meta sugerida, tendo em vista a possibilidade de reavaliação e acompanhamento da evolução do paciente. Esse monitoramento também possibilitou o dinamismo e praticidade nos serviços prestados. Certificou-se que os instrumentos utilizados e as condutas propostas em conjunto pela equipe favoreceram a identificação e manejo do distress. Houve uma melhora da qualidade de vida, redução de transtornos emocionais e queda dos problemas físicos reportados. Essa melhora ocorreu no decorrer do tratamento, independente do organismo do paciente encontrar-se desgastado pela toxicidade do processo.

Na discussão das vantagens e desvantagens dos instrumentos para a avaliação da ansiedade e depressão, averiguou-se a adequação de ambos para a rotina de triagem; o GAD-7 foi apontado como o mais recomendado para avaliação de ansiedade, e o HADS-D sobressaiu-se para a depressão. Importante também mencionar que o Inventário de Estratégias de *Coping* compreende 66 questões, das quais 16 não estão incluídas na

classificação das estratégias de enfrentamento. Ou seja, as questões 2, 3, 4, 5, 19, 24, 27, 32, 37, 53, 55, 57, 61, 64, 65, e 66 não fazem parte dos oito fatores apresentados – *confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga-esquiva, resolução de problema e reavaliação positiva* –, não sendo utilizadas na análise das estratégias utilizadas pelo paciente. Tendo em vista a extensão desse instrumento, sugere-se a retirada dessas questões.

6.5. Implicações, Dificuldades e Desafios

A rotina de avaliação do distress, da ansiedade, da depressão, da qualidade de vida e das estratégias de enfrentamento forneceram indicadores que possibilitaram aplicações práticas a fim de se otimizar o serviço prestado aos pacientes. Foi possível, também, a identificação dos pacientes em risco e a obtenção de informações que direcionaram as condutas específicas para cada paciente, bem como a determinação ou não da necessidade do seu encaminhamento para outros profissionais. Após uma análise longitudinal, constatou-se a redução do impacto vivenciado pelo paciente, manejo dos efeitos colaterais da quimioterapia e dos aspectos psicossociais envolvidos nessa vivência. A presente rotina de avaliação e discussão foi, nesse sentido, efetiva e eficiente.

A redução significativa de distress, ansiedade e depressão apresentada pela maioria dos pacientes, como bem ilustrada na configuração da incidência de distress ao longo das etapas de avaliação (vide Figura 16, p. 97), se mostrou consistente com o modelo proposto por Fitch et al. (2008) de prestação de serviço (vide Figura 3, p. 30). Importante lembrar que esse modelo sugere que todos os pacientes devem ser avaliados (triagem) e precisam receber suporte emocional e informações relevantes sobre o seu estado de saúde. Como bem apontam Fitch et al. (2008), essa rotina de avaliação do distress deve abranger o sistema como um todo, inclusive na identificação daqueles casos em que o suporte pontual não é suficiente. Essa avaliação continuada funciona, portanto, como um indicador que guia futuras avaliações, intervenções e tratamento, conforme proposto e realizado por este estudo. Assim também é indicado nos quatro protocolos apresentados na presente tese, culminando com a determinação, realizada inicialmente pelo Canadá, de se tratar o distress como o 6º sinal vital em Oncologia.

Pelo fato de a implementação deste programa, na instituição escolhida, ter sido gradual (início em 2007), com uma constante discussão com os profissionais envolvidos,

com a atualização dos programas e com a estruturação de serviços sob o enfoque do distress, observou-se a redução de barreiras e resistências iniciais. Permitiu-se, assim, que a equipe reconhecesse o benefício do programa e se sentisse parte do mesmo projeto; conquistou-se também um canal mais estreito de comunicação entre os profissionais de diversas especialidades. E, fundamental a este estudo, o programa favoreceu a integração total da rotina do psicólogo ao serviço médico. O cuidado foi proativo em todos os momentos, com seguimento médio de dois meses, semelhante ao estabelecido por outros programas (Loscalzo & Clark, 2007).

Ademais, a rotina de avaliação permitiu aos pacientes maior facilidade para reconhecerem e reportarem o surgimento de quaisquer problemas, tendo em vista a acessibilidade e disponibilidade da assistência psicológica. Os pacientes com dificuldades em expressar algum problema emocional, por não desejarem aparentar fraqueza ou pela dificuldade em lidar com a situação da doença – numa tendência a minimizar, simplificar ou mesmo considerar que o sentimento ou a queixa física fazem parte da realidade de se estar com câncer –, encontraram-se diante da possibilidade concreta e acessível de refletirem sobre o assunto e de questionarem o que de fato vivenciavam e sentiam, por meio das questões propostas nos instrumentos. Observou-se, portanto, que muitas resistências iniciais foram superadas. Foi possível a percepção de que a rotina proposta promoveu maiores oportunidades de conexão entre pacientes e o serviço de Psico-Oncologia. Por fim, constatou-se que a avaliação continuada do distress é uma chave de grande importância para o serviço de Psico-Oncologia oferecer acesso adequado a cada paciente.

O tamanho da amostra utilizada permitiu melhor categorização e conhecimento dos grupos propostos (gênero, diagnóstico, estadiamento). Entretanto, novos estudos precisam ser desenvolvidos de maneira a se estratificar melhor a amostra. Para alguns diagnósticos como câncer geniturinário, de cabeça e pescoço, sarcomas, melanomas, entre outros, por exemplo, a amostra não foi representativa, inviabilizando ou mesmo comprometendo algumas análises. O próprio protocolo de quimioterapia, pela sua variedade, dificultou a inclusão desses tratamentos nas análises estatísticas, não sendo, portanto, avaliado o seu impacto nos presentes resultados.

Assim como ocorreu na pesquisa realizada durante o mestrado, houve dificuldades quanto à adaptação dos períodos de avaliação das mudanças de protocolo de quimioterapia,

ressaltando a necessidade de uma reprogramação das etapas. Em virtude dessa dificuldade, foi proposto pela equipe o desenvolvimento de um sistema, no prontuário eletrônico, para o envio de avisos sobre as datas em que a avaliação deverá ocorrer. Ou seja, quando os pacientes se encontrarem na metade (T2) e no final do tratamento (T3), a psicóloga receberá um alerta com a informação da data e do protocolo de quimioterapia. Essa providência facilitará a rotina, tornando o agendamento da avaliação mais dinâmico e preciso, a fim de favorecer um maior controle quanto a essa variável. Apesar da dificuldade apresentada, no entanto, é importante salientar que ela somente foi identificada pela implantação da rotina. Trata-se, assim, de um ajuste que somente se torna visível e necessário após a implantação e desenvolvimento gradual do serviço de avaliação continuada de distress.

A compreensão global da vivência do tratamento por parte da história de cada paciente também trouxe indicadores sobre a maneira pela qual o serviço pode melhor se desenvolver e sobre os benefícios indiretos dessa nova rotina. Surgiram questionamentos a respeito, por exemplo, da implicação dessa rotina e dos resultados na vida dos pacientes em fase de remissão da doença: Será que essa conduta teria impacto na redução do estresse pós-traumático? Outra questão referiu-se a qual seria o impacto dos efeitos tardios da quimioterapia na vida do paciente. Frente a esses questionamentos, a intenção é implantar uma rotina de avaliação dos sobreviventes, que serão avaliados com um intervalo de três meses, ao longo de um ano (3 - 6 - 9 - 12 meses). Esse período foi determinado com base no tempo necessário para a realização de exames de controle e a consequente visita à instituição.

Avaliar a percepção do paciente quanto à própria doença também se tornou um tema a ser mais detalhadamente explorado, tendo em vista a sua importância na adaptação do paciente ao câncer e ao tratamento, com repercussão no distress, na qualidade de vida e no enfrentamento. A forma como o paciente percebe a doença e responde a ela também se relaciona à qualidade das informações recebidas sobre o seu diagnóstico, prognóstico e tratamento. Cumpre mencionar que se desenvolveram instrumentos específicos de avaliação desse tema. Entre eles estão: EORT QLQ-INFO25 (Arraras et al., 2010); *Brief Illness Perception Questionnaire* – B-IPQ (Broadbent, Petrie, Main & Weinman, 2006); *Illness Perception Questionnaire* – IPQ-R (Moss-Morris et al., 2002).

Outra questão de frequente discussão na literatura e que se apresentou no decorrer deste estudo foi a avaliação do paciente quanto ao desejo de ser ajudado (Jacobsen et al., 2005). Alguns instrumentos sugerem, inclusive, formas de avaliar essa necessidade de ajuda. É o caso do instrumento proposto por Loscalzo et al. (2010) e do apresentado por Mitchell et al. (2010). Neste último, o questionamento aparece no formato de um termômetro, com o intuito de mensurar, em uma escala de 0 a 10, o quanto de ajuda o paciente deseja e em que medida é a sua necessidade (*Emotion Thermometers* – Figura 11, p. 54). Constatou-se também que o modelo de sinalização, para triagem do escore obtido na avaliação de distress, desenvolvido pela *Canadian Partnership Against Cancer* (2009), pode ser um importante recurso que facilita ao paciente explicitar em que zona se encontra (vide Figura 9, p. 52).

A alteração da forma como o paciente responde à Lista de Problema do Termômetro de Distress é outro ponto a ser discutido. O estudo realizado por Gregório et al. (2013) propõe a substituição das lacunas “sim” e “não” para “nenhum”, “leve”, “moderado” e “severo”. Dessa maneira, torna-se viável uma maior compreensão acerca do quanto aquele problema de fato interfere na vida do paciente, especificando melhor a queixa do paciente. Esse formato também permite à equipe a identificação da urgência com que esses problemas precisam ser tratados, ou mesmo o estabelecimento de recomendações pontuais para intervenção e tratamento imediatos dos problemas considerados como moderados a severos.

É também necessário um estudo futuro que amplie a amostra pesquisada, com a inclusão de pacientes de outras instituições, bem como o exame do potencial benefício da rotina de avaliação de distress e a discussão clínica, em estudo randomizado. É reconhecida a dificuldade de generalização do que aqui foi exposto, apresentado pelo fato de o presente estudo incluir apenas pacientes tratados em uma única instituição. Entretanto, a proximidade entre os dados encontrados e aqueles apresentados pela literatura indica que essa é uma pequena falha, aplicada também a diversos estudos clínicos. Destaca-se, no entanto, a existência da vantagem de este estudo haver sido desenvolvido em ambientes clínicos existentes, provando a sua efetiva aplicabilidade e viabilidade.

Após a realização desta pesquisa, sugere-se a necessidade de estruturação de um protocolo de atendimento a ser inserido na rotina de Psico-Oncologia. Oferece-se, além disso, um embasamento para a elaboração de diretrizes práticas, focadas no distress.

Portanto, com base nos programas, protocolos e recomendações existentes nos Estados Unidos, Canadá, Reino Unido e Austrália, bem como na experiência com rotina de avaliação de distress, recomenda-se a utilização e implantação do denominado “Protocolo de Atendimento em Psico-Oncologia: Avaliação Continuada de Distress”, na rotina do serviço de Oncologia. O principal objetivo desse protocolo é possibilitar uma assistência voltada às reais necessidades de cada paciente. Para isso, são descritas informações sobre como proceder, em que momento avaliar e que instrumentos utilizar, tal como mostra o Quadro 5. As orientações para inserção na rotina do serviço estão ilustradas na Figura 28.

Quadro 5. Procedimentos para inserção do Protocolo de Atendimento em Psico-Oncologia: Avaliação Continuada de Distress.

O que fazer	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar todos os pacientes em momentos preestabelecidos no tratamento, quanto ao: distress, ansiedade, depressão e qualidade de vida. • Discutir com o paciente o significado do escore obtido por ele, durante a avaliação. • Revisar as informações disponibilizadas pelo paciente, para determinação da gravidade e natureza do distress (atividade da Psicóloga do serviço). • Discutir com a equipe (médico assistente e enfermeira) as informações obtidas nas avaliações. • Estabelecer a conduta, tratamento, intervenção e necessidade de encaminhamento para outro profissional (ex. psiquiatra, dentista, nutróloga, nutricionista, fisioterapeuta), de acordo com a demanda de cada paciente.
Quando fazer	<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes em tratamento: avaliação em três momentos do protocolo de quimioterapia – primeiro dia do tratamento, período correspondente à metade do protocolo e último dia de aplicação da medicação (intervalo médio de 60 dias entre cada avaliação, podendo variar, de acordo com o tratamento prescrito para o paciente). • Pacientes que finalizaram o tratamento: avaliação com intervalo de três meses (3-6-9-12 meses), até completarem um ano sem tratamento. • Pacientes encaminhados para Transplante de Medula Óssea (TMO): avaliação em três momentos – antes do TMO, durante a internação e após transplante (intervalo médio de 30 dias entre cada avaliação). • Pacientes deverão ser avaliados sempre que houver mudança de estadiamento (progressão e recidiva).
Que instrumentos utilizar	<ul style="list-style-type: none"> • Termômetro de Distress (TD) • Escala de Ansiedade e Depressão (HADS) • <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-General</i> (FACT-G).

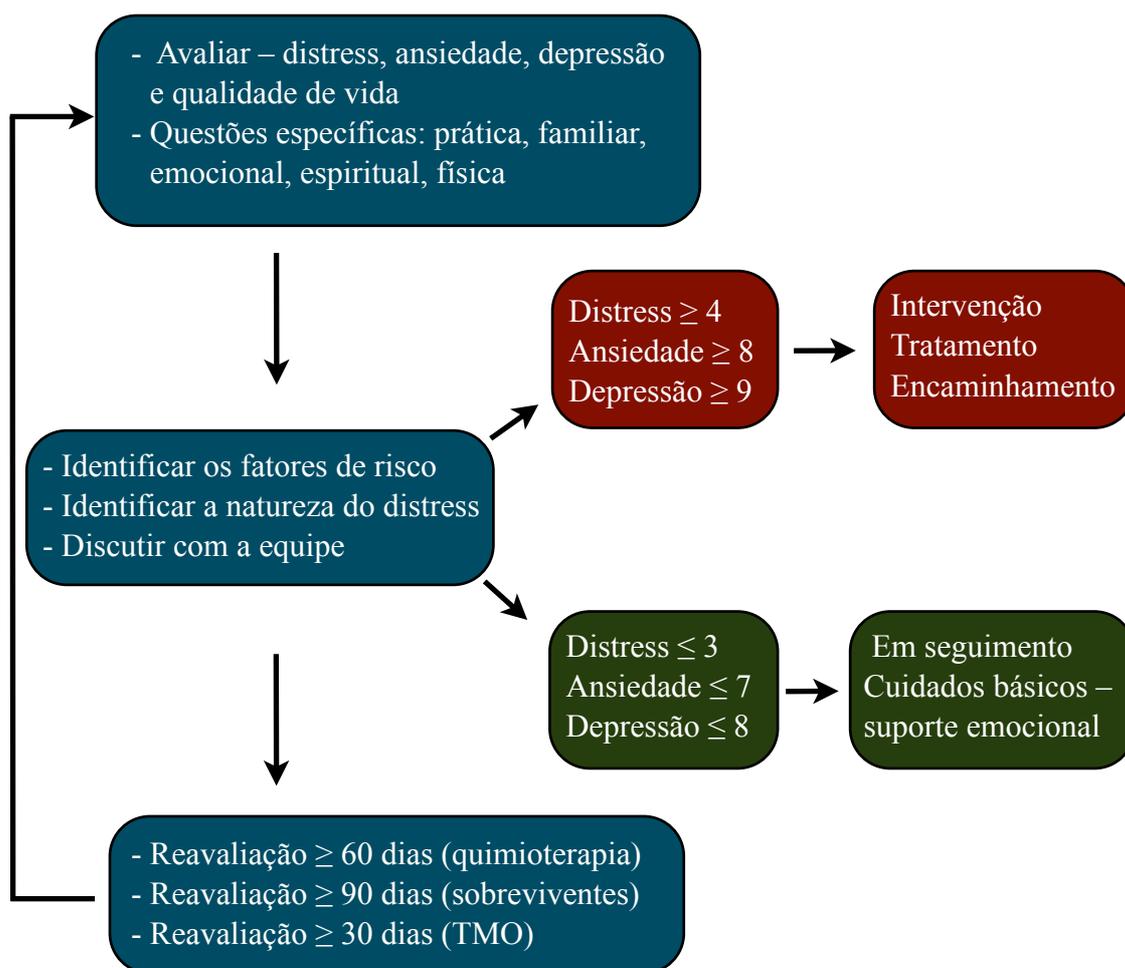


Figura 28. Ações do protocolo de atendimento para avaliação de distress.

Trata-se, portanto, de uma ferramenta de fácil utilização e prática, a ser incorporada à rotina do serviço para aplicação pelos membros do corpo clínico, com o intuito de favorecer uma maior compreensão das questões psicossociais dos pacientes. Essas recomendações, baseadas em evidências, foram discutidas e aprovadas pela equipe do serviço. Ademais, o presente estudo mostrou a viabilidade dessa rotina em território brasileiro, bem como confirmou os benefícios apontados e descritos na literatura internacional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A força das discussões clínicas e científicas em torno da Oncologia e o rumo que têm seguido são singulares. Não se apresenta mais a possibilidade de pensar em qualidade de assistência ao paciente com câncer sem se considerar os aspectos biopsicossociais e espirituais inseridos na rotina do serviço. Essa discussão não mais é endossada apenas pelos profissionais da área da Psicologia, mas por todos os especialistas da área da saúde, em especial os médicos. O que antes era esporádico hoje se torna um debate rotineiro, estimulado pelas grandes organizações e instituições relacionadas ao câncer – *International Union Against Cancer (UICC)*, *Institute of Medicine (IOM)*, *National Institute of Health (NIH)* e *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)*.

Não se pode deixar de lembrar que, já em 1927, o médico Francis Peabody afirmou que “*The secret of the care of the patient is in caring for the patient*” – o segredo do cuidado com o paciente é cuidar do paciente (Peabody, 1927). Nessa afirmação, ele destacava a necessidade de consideração da pessoa como um todo na superação da doença. Não se trata, assim, de um discurso novo. Mas, as ações necessárias para concretizá-lo apenas recentemente têm se consolidado, no sentido de realização cada vez mais desse ideal na prática.

Como destacado por Jimmie Holland (2012) no Prefácio do livro de Luigi Grassi e Michelle Riba, pode-se hoje denominar esse movimento de ‘ciência dos cuidados’ em câncer (*‘science of care’ in cancer*). Dessa forma, em virtude da atenção de diversos profissionais para as questões humanitárias, éticas, psicológicas, sociais, culturais, psiquiátricas e comportamentais, ocorrem contribuições substanciais para o resultado do tratamento médico e para a qualidade de vida do paciente com câncer e de sua família. Esse movimento pode ser respaldado no relatório da Organização Mundial de Saúde (2001) – não há saúde sem saúde mental – e no relato da coligação europeia dos pacientes com câncer, publicado no livro de Watson e Kissane (2011): “*See us – not our disease*” – Nos veja – não a nossa doença (Wood, 2011, p. xv).

Essas iniciativas políticas acerca da importância do cuidado psicossocial endossam a adoção do distress como um fator de incentivo à necessidade de se mudar a cultura dos serviços de Oncologia. Esse termo se tornou uma linguagem comum em diferentes partes do mundo, sinônimo para os aspectos biopsicossociais relacionados ao contexto do

tratamento do câncer. Para além dos transtornos psiquiátricos, muitas vezes rotulados e estigmatizados, sintomas relacionados ao câncer se tornaram, desde então, amplamente representados como distress.

As pesquisas que utilizam o termo em sua ampla definição conseguem abarcar a gama de sintomas suscetíveis de serem experienciados pelos pacientes – do diagnóstico aos cuidados no final da vida e para além da sobrevivência. Vale lembrar que as pesquisas a respeito do distress surgiram em 1997, com a publicação e divulgação de trabalhos, a partir de 1999, pela *National Comprehensive Cancer Network*. Desde então, realizaram-se inúmeros estudos, desenvolveram-se diversos programas na área e diretrizes foram estabelecidas, comprovando a necessidade de se considerar o distress na rotina do serviço de Psico-Oncologia. Ganhos e benefícios foram comprovados cientificamente, assim como o fato de o tema distress interligar os diversos serviços oferecidos em Oncologia (Breitbart, Bultz, Dunn, Grassi & Watson, 2013).

Ademais, essa rotina de avaliação continuada tem desafiado os profissionais envolvidos no tratamento oncológico no sentido de pensarem e elaborarem um modelo de integração e atuação das diversas especialidades (medicina, enfermagem, psicologia, nutrição, assistência social, farmácia, fisioterapia, entre outros), em prol das necessidades do paciente. Assim sendo, o foco do tratamento passa a ser o paciente, e não mais a doença.

Tendo em vista os escassos recursos disponíveis e existentes para auxiliar pacientes e familiares a enfrentarem os múltiplos desafios e a complexidade associados à experiência do câncer, verificou-se que a avaliação do distress foi bem sucedida ao atingir essa meta, fornecendo informações sobre como o paciente se encontra, suas reais necessidades e como ajudá-lo a enfrentar as dificuldades com que se depara.

Na avaliação continuada do distress, é possível contemplar o impacto biopsicossocial do diagnóstico e do tratamento do câncer, assim como os sintomas físicos, associados ou não a problemas emocionais (ansiedade, depressão), à vulnerabilidade financeira, a mudanças de papéis e a possíveis dificuldades familiares. Sabe-se que essas questões influenciam diretamente a capacidade do paciente em lidar e gerenciar as demandas endêmicas consequentes da vivência oncológica, o que pode ocasionar a queda dos indicadores de qualidade de vida. Portanto, é necessário conhecer de que maneira esses aspectos influenciam e alteram o bem-estar dos pacientes e seus familiares.

Destarte, avaliar o distress permite à equipe direcionar, prever e intervir nas não conformidades decorrentes do tratamento. Trata-se, dessa forma, de ferramenta essencial ao serviço. Para a incorporação dessa avaliação na rotina, é fundamental que ela cumpra sua função de maneira automática e dinâmica, sendo capaz, assim, de identificar, triar e prover informações no exato momento em que o paciente necessita de uma intervenção. Quando já implementada, surgem, então, diversos benefícios: maior facilidade na comunicação entre paciente, médico e especialista; uma comunicação efetiva entre as diversas especialidades envolvidas no serviço; identificação das barreiras de comunicação que podem existir no serviço entre médico, psicólogo, enfermagem; resumo dos problemas a serem abordados e tratados e prioridade ao considerá-los; identificação dos pacientes em alto risco; aceleração e favorecimento de um tratamento efetivo e eficiente, focado nas reais necessidades do paciente; auxílio aos pacientes na identificação dos problemas comuns associados ao câncer; elevação da satisfação do paciente; oferecimento de indicadores para o serviço; construção de dados para pesquisas que conduzam ao desenvolvimento de programas e ao aprimoramento do serviço; formação de modelos para outras instituições; criação de novas oportunidades; possibilidade de planejamento de uma ação e direção; melhoraria da continuidade do cuidado, a fim de que ele seja assegurado; garantia da oferta do serviço com acesso de todos os pacientes; possibilidade de o paciente ser mais ativo em seu tratamento e reabilitação (Loscalzo et al., 2010).

Há, claramente, um crescente impulso internacional no sentido de transformar a avaliação de distress em um padrão nos atendimentos clínicos das instituições que tratam os pacientes oncológicos. Assim se viu no capítulo 1, na menção aos consensos e às ações organizacionais, sociais e políticas envolvidas nesta proposta. Para Breitbart et al. (2013), o desafio é transformar esse compromisso defendido internacionalmente, em ações significativas que melhorem o atendimento e a prática clínica e favoreçam uma proximidade entre psico-oncologista e demais profissionais de saúde, formuladores de políticas públicas e autoridades de saúde. Frente a essa realidade, constata-se a necessidade de se expandir a avaliação do distress no Brasil, com a criação de novos protocolos de atendimentos que incluam o distress na rotina da Oncologia, semelhante ao proposto na presente tese (Figura 28, p. 139).

Em 04 de abril de 2013 – recentemente, portanto – a Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia aderiu ao movimento proposto pela *International Psycho-Oncology Society*

(IPOS), em julho de 2010, no sentido de organizações e instituições ao redor do mundo endossarem as normas e diretrizes elaboradas pela IPOS para a prática e o atendimento clínico, abordando questões sobre o cuidado e o suporte psicossocial do paciente com câncer e seus familiares (*International Psycho-Oncology Society*, 2013).

Essa declaração teve como objetivo influenciar o padrão internacional de atendimento, possibilitando o seu contínuo aperfeiçoamento e garantindo que os cuidados psicossociais integrem a rotina de centros e hospitais que oferecem tratamento para pacientes com câncer. A IPOS estabelece como padrão de qualidade de atendimento a inserção do domínio psicossocial na rotina do serviço e a inclusão da avaliação de distress como 6º sinal vital (Breitbart et al., 2013; Holland et al., 2011; *International Psycho-Oncology Society*, 2013). Vale dizer que o CETTRO endossou essa ideia em 22 de março de 2011. O serviço de psicologia nessa instituição, assim como esta pesquisa, exerceu um papel importante nessa decisão, a partir dos resultados apresentados com o enfoque no distress com os pacientes do CETTRO.

É fundamental destacar a necessidade de se explorar o crescente interesse aferido à avaliação do distress como 6º sinal vital em Oncologia. Desse modo, pode-se favorecer a comprovação da importância dos aspectos psicossociais no tratamento do câncer, aproveitar o espaço ocupado e gradualmente reconhecido por profissionais envolvidos nos cuidados desses pacientes e de seus familiares, assim como se enfatizar a importância da interdisciplinaridade e da integração dos serviços multidisciplinares, das diferentes disciplinas, especialidades e programas.

Para que essa proposta seja viável, profissionais precisam ser capacitados e treinados para implementarem essa nova rotina, com programas de educação permanentes e *workshops*, a fim de se garantir a sua estruturação e manutenção. Futuramente, seria também de interesse a inserção dessa proposta nas grades curriculares de cursos de especialização em Psico-Oncologia. Como exemplo, há os trabalhos publicados por Dietrich e Holland (1995) – modelo de grade curricular para treinamento em Psico-Oncologia, que define padrões mínimos de treinamento para os profissionais que desejam se especializar nessa área – e, também, o compêndio publicado por Kovács et al. (2008), no qual os critérios para formação desse profissional são aprofundados.

Equipes precisam ser formadas e programas podem ser adaptados à realidade de cada instituição. O instrumento de avaliação é simples e atua como um guia para melhor se

compreender a vivência do paciente oncológico. Ademais, ressalta-se que a condução da conversa com o paciente pode ser apoiada nas informações dispostas no instrumento, facilitando-se a identificação da natureza do distress e das dificuldades apontadas pelo paciente. Em um segundo momento, os dados da aplicação desse instrumento podem orientar as discussões a serem realizadas com a equipe – pessoalmente ou via email, por exemplo – e direcionar os tratamentos e encaminhamentos necessários a cada caso.

Enfatiza-se a importância em se documentarem esses passos no prontuário do paciente. Essa providência facilitará o acesso às informações por diversos profissionais, bem como poderá auxiliar a etapa de reavaliação, momento em que se torna viável identificar melhorias e prejuízos e a existência da necessidade de mudança de estratégia terapêutica. Ademais, é fundamental a participação de toda a equipe nesse processo, incentivando a interdisciplinaridade. Para as instituições de grande porte, recomenda-se, com base na proposta de Loscalzo et al. (2011), implantar essa mudança gradualmente, escolhendo-se de início um determinado setor – como câncer de mama, por exemplo – para, depois, realizar a expansão do programa.

Conforme mencionado no segundo capítulo, diversos recursos podem ser utilizados de maneira a se otimizar o tempo e viabilizar a implantação desse serviço. Além da proposta aqui apresentada (Figura 28, p. 139), sugere-se o programa desenvolvido por Matthew Loscalzo e sua equipe, nos Estados Unidos, que, de maneira simples e efetiva, garante a avaliação do distress e a comunicação dos resultados aos demais membros da equipe, colaborando para as decisões quanto ao tratamento e a intervenção (vide Loscalzo et al., 2010; Loscalzo et al., 2011). Há de se fazer a menção dos protocolos descritos no capítulo 1, como o idealizado por Barry Bultz e sua equipe, no Canadá. De uma maneira diferente, eles também consolidaram um programa em que o distress é tratado como 6º sinal vital (vide *Canadian Partnership Against Cancer*, 2009). Os dois programas integram, distintamente, equipes e profissionais em uma prática clínica factível e padronizada.

Logo, a avaliação de distress pode metaforicamente representar um instrumento que une os diferentes tipos de profissionais em prol do paciente. No presente estudo, foi possível perceber a viabilidade dessa rotina, bem como confirmar os seus benefícios, tanto no que se refere ao paciente – redução dos níveis de ansiedade e depressão; melhora dos escores de qualidade de vida –, quanto à equipe, que se mostrou ainda mais integrada e

envolvida no tratamento do paciente, resultando na queda acentuada dos níveis de distress, ansiedade e depressão e no aumento da qualidade de vida.

Há, portanto, a necessidade de se elaborar uma rotina centrada no paciente e que preconize e incentive o respeito a cada profissional, no intuito de melhorar e otimizar o tratamento como um todo, fomentando a integração da equipe e a interdisciplinaridade. Esse cuidado é fundamental na busca da diminuição dos fatores relacionados ao distress e de uma melhor qualidade de vida para o paciente oncológico, durante e após seu tratamento, assim como para a sua vida e a de seus familiares.

REFERÊNCIAS

- Aaronson, N. K. (1988). Quality of life: What is it? How should it be measured. *Oncology*, 2(5), 69-74.
- Aaronson, N. K. (1991). Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*, 67, 844-850. DOI: 10.1002/1097-0142(19910201)67:3+<844::AID-CNCR2820671416>3.0.CO;2-B
- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... Takeda, F. (1993). The european organization for the research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376. DOI: 10.1093/jnci/85.5.365
- Absolom, K., Holch, P., Pini, S., Hill, S., Liu, A., Sharpe, M., ... Velikova, G. (2011). The detection and management of emotional distress in cancer patients: The views of health care professionals. *Psycho-Oncology*, 20, 601-608. DOI: 10.1002/pon.1916
- Adler, N. E., & Page, A. E. K. (Eds.). (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, DC: Institute of Medicine of the National Academies Press.
- Admiraal, J. M., Reyners, A. K. L., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2013). Do cancer and treatment type affect distress? *Psycho-Oncology*, 22(8), 1766-1773. DOI: 10.1002/pon.3211
- Ahlberg, K., Ekman, T., Wallgren, A., & Johansson, G. F. (2004). Fatigue, psychological distress, coping and quality of life in patients with uterine cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 45, 205-213. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2003.02882.x
- Akechi, T., Okuyama, T., Akizuki, N., Azuma, H., Sagawa, R., Furukawa, T. A., & Uchitomi, Y. (2006). Course of psychological distress and its predictors in advanced non-small cell lung cancer patients. *Psycho-Oncology*, 15(6), 463-473. DOI: 10.1002/pon.975
- Allart, P., Soubeyran, P., & Cousson-Gélie, F. (2013). Are psychosocial factors associated with quality of life in patients with haematological cancer? A critical review of the literature. *Psycho-Oncology*, 22, 241-249. DOI: 10.1002/pon.3026
- Aldwin, C. M. (2007). *Stress, coping, and development* (2^a ed.). New York: Guilford.

- Aldwin, C. (2011). Stress and coping across the lifespan. In S. Folkman (Ed.), *The oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 15-34). New York, NY: Oxford University Press.
- Almeida, F. F., Costa Junior, A. L., Turra, V. N., & Doca, F. N. P. (2010). Experiência da dor e variáveis psicossociais: O estado da arte no Brasil. *Temas em Psicologia, 18*(2), 367-376.
- Amado, R. M. S., Cardoso, P. M. M., Costa J. M., Santos, S. F., Martins, A. I. R., Pais, R. M. S. P., & Ferreira, J. F. T. (2010). Ansiedade: Uma intervenção multidisciplinar com recurso ao termómetro de distress. *OncoNews, 4*-11.
- American Psychiatric Association. (2000). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (4ª ed.). São Paulo, SP: Artmed.
- Anant, M., Randeep, G., Ashutosh, P. J., Manisha, B., Hemraj, P., Charu, M., & Kochupillai, V. (2005). Quality of life measures in lung cancer. *Indian Journal of Cancer, 42*(3), 125-132. DOI: 10.4103/0019-509X.17056
- Anderson, B. L., Shapiro, C. L., Farrar, W. B., Crespín, T., & Wells-DiGregorio, S. (2005). Psychological responses to cancer recurrence. *Cancer, 104*(7), 1540-1547. DOI: 10.1002/cncr.21309
- Araujo, T. C. C. F. (2006). Câncer infantil: Intervenção, formação em pesquisa em psico-oncologia pediátrica. *Psicologia Hospitalar, 4*(1), 1-12.
- Araujo, T. C. C. F., & Arrais, A. R. (1998). A sobrevivência em oncologia: Uma vivência paradoxal. *Psicologia, Ciência e Profissão, 18*(2), 2-9.
- Arden-Close, E., Gidron, Y., & Moss-Morris, R. (2008). Psychological distress and its correlates in ovarian cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology, 17*(11), 1061-1072. DOI: 10.1002/pon.1363
- Arnold, B.J., Eremenco, E., Chang, C. H., Odom, L., Ribaud, J. M., & Cella, D. F. (2000). Development of a single portuguese language version of the functional assessment of cancer therapy general (FACIT-G) scale. *Quality of Life Research, 9*(3), 316. DOI: 10.1023/A:1017291624003
- Arraras, J. I., Greimel, E., Sezer, I., Chie, W. C., Bergenmar, M., Costantini, A., ... Velikova, G. (2010). An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: An instrument to assess the information given to cancer patients. *European Journal of Cancer, 46*, 2726-2738. DOI: 10.1016/j.ejca.2010.06.118

- Ashbury, F. D., Findlay, H., Reynolds, B., & McKerracher, K. (1998). A Canadian survey of cancer patients' experiences: Are their needs being met? *Journal of Pain and Symptom Management*, *16*, 298-306. DOI: S0885-3924(98)00102-X
- Bacalhau, R. (2004). Termómetro de distress – Tradução e reprodução para o instituto português de oncologia Francisco Gentil. Lisboa: CROL, SA.
- Bach, R. (1936). *Ilusões: As aventuras de um messias indeciso*. Rio de Janeiro, RJ: Record.
- Baile, W. F., Lenzi, R., Parker, P. A., Buckman, R., & Cohen, L. (2002). Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: An exploratory study. *Journal of Clinical Oncology*, *20*(8), 2189-2196. DOI: 10.1200/JCO.2002.08.004
- Baile, W. F., Palmer, J. L., Bruera, E., & Parker, P. A. (2011). Assessment of palliative care cancer patient's most important concerns. *Supportive Care Cancer*, *19*, 475-481. DOI: 10.1007/s00520-010-0839-4
- Ballenger, J. C., Davidson, J. R. T., Lecrubier, Y., Nutt, D. J., Jones, R. D., & Berard, R. M. F. (2001). Consensus statement on depression, anxiety, and Oncology. *Journal of Clinical Psychiatry*, *62*(supl. 8), 64-67.
- Bardwell, W. A., Major, J. M., Rock, C. L., Newman, V. A., Thomson, C. A., Chilton, J. A., ... Pierce, J. P. (2004). Health-related quality of life in women previously treated for early-stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, *13*, 595-604. DOI: 10.1002/pon.768
- Barracough, J. (1999). *Cancer and emotion: A practical guide to psycho-oncology* (3^a ed.). Chichester, England: John Wiley & Sons Ltd.
- Baumeister, H., Balke, K., & Harter, M. (2005). Psychiatric and somatic comorbidities are negatively associated with quality of life in physically ill patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, *58*(11), 1090-1100. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2005.03.011
- Beck, A. T., & Emery, G. (1985). *Anxiety disorders and phobias: A cognitive perspective*. New York, NY: Basic Books.
- Bennett, P., Phelps, C., Hilgart, J., Hood, K., Brain, K., & Murray, A. (2012). Concerns and coping during cancer genetic risk assessment. *Psycho-Oncology*, *21*(6), 611-617. DOI: 10.1002/pon.1938.
- Benyamini, Y., McClain, C. S., Leventhal, E. A., & Leventhal, H. (2003). Living with the worry of cancer: Health perceptions and behaviours of elderly people with self, vicarious or no history of cancer. *Psycho-Oncology*, *12*(2), 161-172. DOI: 10.1002/pon.637

- Berard, R. M., Boermeester, F., & Viljoen, G. (1998). Depressive disorders in an outpatient oncology setting: Prevalence, assessment, and management. *Psycho-Oncology*, *7*(2), 112-120. DOI: 10.1002/(SICI)1099-1611(199803/04)7:2<112::AID-PON300>3.0.CO;2-W
- Bertan, F. C., & Castro, E. K. (2009). Qualidade de vida e câncer: Revisão sistemática de artigos brasileiros. *Psico*, *40*(3), 366-372.
- Bevens, W., Wehrlen, L., Prachenko, O., Soeken, K., Zabora, J., & Wallen, G. R. (2011). Distress screening in allogeneic hematopoietics stem cell (HSCT) caregivers and patients. *Psycho-Oncology*, *20*, 615-622. DOI: 10.1002/pon.1906.
- Bigatti, S. M., Steiner, J. L., & Miller, K. D. (2012). Cognitive appraisals, coping and depressive symptom in breast cancer patients. *Stress and Health*, *28*(5), 355-361. DOI: 10.1002/smi.2444
- Biondi, M., Picardi, A., Pasquini, M., Gaetano, P., & Pancheri, P. (2005). Dimensional psychopathology of depression: Detection of an “activation” dimension in unipolar depressed outpatients. *Journal of Affective Disorders*, *84*, 133-139. DOI: 10.1016/S0165-0327(02)00103-9
- Block, S. D. (2000). Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-life care consensus panel. American College of Physicians – American Society of Internal Medicine. *Annals of Internal Medicine*, *132*, 209-218.
- Bloom, J. R., Petersen, D. M., & Kang, S. H. (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *16*, 691-706. DOI: 10.1002/pon.1208
- Bolund, C. (1985). Suicide and cancer: II. Medical and care factors in suicides by cancer patients in Sweden, 1973-1976. *Journal of Psychosocial Oncology*, *3*(1), 31-52. DOI: 10.1300/J077v03n01_03
- Botega, N. J., Bio, M. R., Zomignani, M. A., Garcia Jr, C., & Pereira, W. A. B. (1995). Transtorno de humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública*, *29*(5), 355-363. DOI: 10.1590/S0034-89101995000500004
- Bottino, S. M. B., Fráguas, R., & Gattaz, W. F. (2009). Depressão e câncer. *Revista de Psiquiatria Clínica*, *36*(3), 109-115. DOI: 10.1590/S0101-60832009000900007

- Bottomley, A. (1998). Depression in cancer patients: A literature review. *European Journal of Cancer Care*, 7, 181-191. DOI: 10.1046/j.1365-2354.1998.00100.x
- Bottomley, A., & Therasse, P. (2002). Quality of life in patients undergoing systematic therapy for advanced breast cancer. *Lancet Oncology*, 3, 620-628. DOI: 10.1016/S1470-2045(02)00876-8
- Bower, J. E., Ganz, P. A., Desmond, K. A., Rowland, J. H, Meyerowitz, B. E., & Belin, T. R. (2000). Fatigue in breast cancer survivors: Occurrence, correlates, and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 743-753.
- Breitbart, W. (1989). Suicide in cancer patients. In J. C. Holland, & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology: Psychological care of the patients with cancer* (pp. 291-299). New York, NY: Oxford University Press.
- Breitbart, W. (1993). Suicide risk and pain in cancer and AIDS patients. In C. R. Chapman, & K. M. Foley (Eds.), *Current and emerging issues in cancer pain* (pp. 1-19). New York, NY: Raven Press.
- Breitbart, W. (1995). Identifying patients at risk for, and treatment of major psychiatric complications of cancer. *Supportive Care in Cancer*, 3(1), 45-60. DOI: 10.1007/BF00343921
- Breitbart, W., Bultz, B. D., Dunn, J., Grassi, L., & Watson, M. (2013). 2012 President's plenary international psycho-oncology society: future directions in psycho-oncology. *Psycho-Oncology*, 22, 1439-1443. DOI: 10.1002/pon.3332
- Breitbart, W., Gibson, C., Abbey, J., Iannarone, N., & Borenstein, R. (2006). Suicide in palliative care. In E. Bruera, I. J. Higginson, C. Ripamonti, & C. Von Guten (Eds.), *Textbook of palliative medicine* (pp. 860-868). Hodder Arnold: London
- Breitbart, W., & Holland, J. C. (1988). Psychiatric complication of cancer. *Current Therapy in Hematology-Oncology*, 3, 268-274.
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer-coping or personal transition? *Psycho-Oncology*, 10, 1-18. DOI: 10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<1::AID-PON484>3.0.CO;2-T
- Brennan, J. (2004). *Cancer in context: A practical guide to supportive care*. London, UK: Oxford University Press.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-637. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2005.10.020

- Broeckel, J. A., Jacobsen, P. B., Horton, J., Balducci, L., & Lyman, G. H. (1998). Characteristics and correlates of fatigue after adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology, 16*, 1689-1696.
- Bruera, E. (2008). Routine symptom assessment: Good for practice and good for business. *Supportive Care in Cancer, 16*, 537-538. DOI: 10.1007/s00520-008-0433-1
- Bruera, E., & Hui, D. (2010). Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: Establishing goals and models. *Journal of Clinical Oncology, 28*(25), 4013-4017. DOI: 10.1200/JCO.2010.29.5618
- Bruera, E., & Yennurajalingam, S. (2012). Palliative care in advanced cancer patients: How and when? *The Oncologist, 17*, 267-273. DOI: 10.1634/theoncologist.2011-0219
- Bui, Q. U. T., Ostir, G. V., Kuo, Y. F., Freeman, J., & Goodwin, J. S. (2005). Relationship of depression to patient satisfaction: Findings from the barriers to breast cancer study. *Breast Cancer Research and Treatment, 89*(1), 23-28. DOI: 10.1007/s10549-004-1005-9
- Bulli, F., Miccinesi, G., Maruelli, A., Katz, M., & Paci, E. (2009). The measure of psychological distress in cancer patients: The use of distress thermometer in the oncological rehabilitation center of Florence. *Supportive Care in Cancer, 17*, 771-779. DOI: 10.1007/s00520-008-0543-9
- Bulliger, M. (2004). Measuring health related quality of life: An international perspective. *Advances in Experimental Medicine and Biology, 528*(3), 113-122. DOI: 10.1007/0-306-48382-3_23
- Bultz, B. D., Groff, S. L., Fitch, M., Blais, M. C., Howes, J., Levy, K., & Mayer, C. (2011). Implementing screening for distress, the 6th vital sign: A Canadian strategy for changing practice. *Psycho-Oncology, 20*(5), 463-469. DOI: 10.1002/pon.1932
- Bultz, B. D., & Johansen, C. (2011). Screening for distress, the 6th vital sign: Where are we, and where are we going? *Psycho-Oncology, 20*(6), 569-571. DOI: 10.1002/pon.1986
- Bultz, B. D., Loscalzo, M. J., & Clark, K. L. (2012). Screening for distress, the 6th vital sign, as the connective tissue of health care systems: A roadmap to integrated interdisciplinary person-centered care. In L. Grassi, & M. Riba (Eds.), *Clinical psycho-oncology: An international perspective* (pp. 83-96). Oxford, UK: John Wiley & Sons Ltda.

- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). *The quality of american life*. New York, NY: Stage.
- Canada, A. L., Murphy, P. E., Fitchett, G., Peterman, A. H., & Schover, L. (2008). A 3-factor model for the FACIT-Sp. *Psycho-Oncology*, *17*, 908-916. DOI: 10.1002/pon.1307
- Canadian Association of Psychosocial Oncology. (2010). *Standards of psychosocial health services for persons with cancer and their families*. Recuperado em 31 de julho de 2011, de <http://capo.ca/CAPOstandards.pdf>.
- Canadian Partnership Against Cancer. Cancer Journey Action Group. (2009). *Guide to implementing screening for distress, the 6th vital sign. Moving towards person-centered care. Part A: Background, recommendations, and implementation*. Recuperado em 11 de agosto de 2010, de http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2.4.0.1.4.5-Guide_CJAG.pdf.
- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., ...Bultz, B. D. (2004). High level of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, *90*, 2297-2304. DOI: 10.1038/sj.bjc.6601887
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Cancer distress screening: Needs, models, and methods. *Journal of Psychosomatic Research*, *55*, 403-409. DOI: 10.1016/S0022-3999(03)00514-2
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2004). Efficacy and medical cost offset of psychosocial intervention in cancer care: Making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology*, *13*, 837-849. DOI: 10.1002/pon.832
- Carlson, L. E., Bultz, B. D., Specia, M., & St. Pierre, M. (2000). Partners of cancer patients: I. Impact, adjustment, and coping across the illness trajectory. *Journal of Psychosocial Oncology*, *18*(2), 39-63. DOI: 10.1300/J077v18n02_03
- Carlson, L. E., Specia, M., Hagen, N., & Taenzer, P. (2001). Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic. *Journal of Palliative Care*, *17*, 46-52.
- Carlson, L. E., Waller, A., Groff, S., & Bultz, B. D. (2013). Screening for distress, the sixth vital sign, in lung cancer patients: effects on pain, fatigue, and common problems – secondary outcomes of a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, *22*(8), 1880-1888. DOI: 10.1002/pon.3223

- Carlson, L. E., Waller, A., & Mitchell, A. J. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: Review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1160-1177. DOI:10.1200/JCO.2011.39.5509
- Carvalho, M. M. M. J. (Ed.). (1998). *Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver*. São Paulo, SP: Summus.
- Carvalho, M. M. M. J. (1999). *Dor: Um estudo multidisciplinar* (2ª edição). São Paulo, SP: Summus.
- Carvalho, V. A. (2008). Transtorno de ansiedade em pacientes com câncer. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, ... L. H. C. Barros (Eds.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 255-270). São Paulo, SP: Summus.
- Carvalho, V. A., Franco, M. H. P., Kovács, M. J., Liberato, R. P., Macieira, R. C., Veit, M. T. ... Barros, L. H. C. (Eds.) (2008). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo, SP: Summus.
- Cassileth, B. R., Lusk, E. J., Strouse, T. B., Miller, D. S., Brown, L. L., & Cross, P. A. (1985). A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, 55, 72-76. DOI: 10.1002/1097-0142(19850101)55:1<72::AID-CNCR2820550112>3.0.CO;2-S
- Cella, D. F. (1995). Measuring quality of life in palliative care. *Seminars in Oncology*, 22(2), 73-81.
- Cella, D. (1998). Quality of life. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 1135-1146). New York, NY: Oxford University Press.
- Cella, D. F., & Cherin, E. A. (1988). Quality of life during and after cancer treatment. *Comprehensive Therapy*, 4(5), 69-75.
- Cella, D. F., Mahon, S. M., & Donovan, M. I. (1990). Cancer recurrence as a traumatic event. *Behavioral Medicine*, 16, 15-22. DOI: 10.1080/08964289.1990.9934587
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., ... Brannon, J. (1993). The functional assessment of cancer therapy scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11(3), 570-579.
- Chambers, S. K., Meng, X., Youl, P., Aitken, J., Dunn, J., & Baade, P. (2012). A five-year prospective study of quality of life after colorectal cancer. *Quality of Life Research*, 21(9), 1551-1564. DOI: 10.1007/s11136-011-0067-5

- Cheung, W. Y., Le, L. W., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2011). Age and gender differences in symptom intensity and symptom clusters among patient with methastatic cancer. *Supportive Cancer Care, 19*, 417-423. DOI: 10.1007/s00520-010-0865-2
- Cho, D., Park, C. L., & Blank, T. O. (2013). Emotional approach coping: Gender differences on psychological adjustment in young to middle-aged cancer survivor. *Psychology and Health, Versão Prévia*. DOI: 10.1080/08870446.2012.762979
- Ciaramella, A., & Poli, P. (2001). Assessment of depression among cancer patients: The role of pain, cancer type and treatment. *Psycho-Oncology, 10*(2), 156-165. DOI: 10.1002/pon.505
- Clark, A. C., & Watson, D. (1995). Constructing validity: Basic issues in objective scale development. *Psychological Assessment, 7*, 309-319. DOI: 10.1037/1040-3590.7.3.309
- Claassens, L., van Meerbeeck, J., Coens, C., Quinten, C., Ghislain, I., Sloan, E. K., ... Bottomley, A. (2011). Health-related quality of life in non-small-cell lung cancer: an update of a systematic review on methodological issues in randomized controlled trials. *Journal of Clinical Oncology, 29*, 2104-2120. DOI: 10.1200/JCO.2010.32.3683
- Classen, C., Butler, L. D., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., Giese-Davis, J., ... Spiegel, D. (2001). Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: A randomized clinical intervention trial. *Archives in General Psychiatry, 58*, 494-501.
- Classen, C., Koopman, C., Angell, K., & Spiegel, D. (1996). Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer. *Health Psychology, 15*, 434-437. DOI: 10.1037/0278-6133.15.6.434
- Cocks, K., King, M. T., Velikova, G., Fayers, P. M., & Brown, J. M. (2008). Quality, interpretation and presentation of european organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire core 30 data in randomized controlled trials. *European Journal of Cancer, 44*(13), 1793-1798. DOI: 10.1016/j.ejca.2008.05.008
- Coelho, M. I. F. (2009). Influência do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Colleoni, M., Mandala, M., Peruzzotti, G., Robertson, C., Bredart, A., & Goldhirsch, A. (2000). Depression and degree of acceptance of adjuvant cytotoxic drugs. *Lancet, 356*(9238), 1326-1327. DOI:10.1016/S0140-6736(00)02821-X

- Comission on Cancer. (2011). *Cancer program standards 2012: Ensuring patient-centered care*. Chicago, IL: American College of Surgeons. Recuperado em 03 de julho de 2012 <http://www.facs.org/cancer/coc/programstandards2012.html>
- Costa Neto, S. B., & Araujo, T. C. C. F. (2001). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Temas em Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia*, 9(2), 125-135.
- Costa Neto, S. B., & Araujo, T. C. C. F. (2005). Calidad de vida de los portadores de neoplasia de cabeza y de cuello en fase diagnóstica. *Revista Colombiana de Psicologia*, 14, 53-63.
- Costa Neto, S. B., & Araujo, T. C. C. F. (2008). Qualidade de vida do enfermo oncológico: Um panorama sobre o campo e suas formas de avaliação. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, ... L. H. C. Barros (Eds.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 195-208). São Paulo, SP: Summus.
- Dalton, S. O., Laursen, T. M., Ross, L., Mortensen, P. B., & Johansen, C. (2009). Risk for hospitalization with depression after cancer diagnosis: A nationwide, population-based study of cancer patients in Denmark from 1973-2003. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 1440-1445. DOI: 10.1200/JCO.2008.20.5526
- Davies, N. J., Kinman, G., Thomas, R. J., & Bailey, T. (2008). Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: Implications for quality of life. *Psycho-Oncology*, 17(10), 1048-1052. DOI: 10.1002/pon.1305
- Davis, M. P., Bruera, E., & Morganstern, D. (2013). Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 33, 144-150. DOI: 10.1200/EdBook_AM.2013.33.144
- Decat, C. S., & Araujo, T. C. C. F. (2010). Psico-oncologia: Apontamentos sobre a evolução histórica de um campo interdisciplinar. *Brasília Médica*, 47(1), 93-99.
- Decat, C. S., Araujo, T. C. C. F., & Stiles, J. (2011). Distress levels in patients undergoing chemotherapy in Brazil. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1130-1133. DOI: 10.1002/pon.1833
- Decat, C. S., Araujo, T. C. C. F., Matos Neto, J. N., & Buso, M. M. (2010). Avaliação de distress e qualidade de serviço em oncologia. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, 12, 24-29.

- Decat, C. S., Laros, J. A., & Araujo, T. C. C. F. (2009). Termômetro de distress: Validação de um instrumento breve para avaliação diagnóstica de pacientes oncológicos. *PsicoUSF*, *14*(3), 253-260. DOI: 10.1590/S1413-82712009000300002
- Degner, L. F., Davison, B. J., Sloan, J. A., & Muller, B. (1998). Development of a scale to measure information needs in cancer care. *Journal of Nursing Measurement*, *6*(2), 137-153.
- Deimling, G. T. (2002). Cancer survivorship and psychological distress in later life. *Psycho-Oncology*, *11*, 479-494. DOI: 10.1002/pon.614
- Deimling, G. T., Wagner, L. J., Bowman, K. F., Sterns, S., Kercher, K., & Kahana, B. (2006). Coping among older-adult, long term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *15*, 143-159. DOI: 10.1002/pon.931
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, D., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A. M., ... Carnicke, C. L. M. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, *249*, 751-757.
- Derogatis, L. R., & Wise, T. N. (1988). *Anxiety and depressive disorders in the medical patients*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Devine, E. C., & Westalke, S. K. (1995). The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: Meta-analysis of 116 studies. *Oncology Nursing Forum*, *22*, 1369-1381.
- Die-Trill, M., & Holland, J. (1995). A model curriculum for training in psycho-oncology. *Psycho-Oncology*, *4*(3), 169-182. DOI: 10.1002/pon.2960040302
- Dolbeault, S., Boistard, B., Meuric, J., Copel, L., & Brédart, A. (2011). Screening for distress and supportive care needs during the initial phase of the care process: A qualitative description of a clinical pilot experiment in a French cancer center. *Psycho-Oncology*, *20*, 585-593. DOI: 10.1002/pon.1946
- Duarte, M., Miguel, C., & Albuquerque, E. (2012). Drug interaction in psycho-oncology: A retrospective glance over the polymedication and comorbidities in a portuguese psycho-oncology service. *Advances in Pharmacoepidemiology & Drug Safety*, *1*, 113. DOI: 10.4172/2167-1052.1000113
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L. G., Taylor, S. E., & Falke, R. L. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, *11*(2), 79-87. DOI: 10.1037/0278-6133.11.2.79

- Dunn, J., Lynch, B., Aitken, J., Leggett, B., Pakenham, K., & Newman, B. (2003). Quality of life and colorectal cancer: A review. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, *27*, 41-53. DOI: 10.1111/j.1467-842X.2003.tb00378.x
- Dunn, J., Lynch, B., Rinalds, M., Pakenham, K., McPherson, L., Owen, N., ... Aitken, J. (2006). Dimensions of quality of life and psychosocial variables most salient to colorectal cancer patients. *Psycho-Oncology*, *15*, 20-30. DOI: 10.1002/pon.919
- Dunn, J., Ng, S. K., Holland, J., Aitken, J., Youl, P., Baade, P. D., & Chambers, S. K. (2012). Trajectories of psychological distress after colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, Versão Prévia. DOI: 10.1002/pon.3210
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V., & Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, *84*(8), 1011-1015. DOI: 10.1054/bjoc.2001.1724
- Fan, S. Y., & Eiser, C. (2012). Illness experience in patients with hepatocellular carcinoma: An interpretative phenomenological analysis study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, *24*(2), 203-208. DOI: 10.1097/MEG0b013e32834ec184
- Fan, S-Y., Eiser, C., Ho, M-C., & Lin, C-Y. (2012). Health-related quality of life in patients with hepatocellular carcinoma: The mediation effects of illness perceptions and coping. *Psycho-Oncology*, Versão Prévia. DOI: 10.1002/pon.3146.
- Faria, S. L., & Souhami, L. (1997). Communication with the cancer patient. Information and truth in Brazil. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *809*(1): 163-171. DOI: 10.1111/j.1749-6632.1997.tb48079.x
- Farooqui, M., Hassali, M. A., Knight, A., Shafie, A. A., Farooqui, M. A., Saleem, F., ..., Aljadhey, H. (2013). Cross sectional assessment of health related quality of life (HRQoL) among patients with cancer in Malaysia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *14*, 3017-3021. DOI: 10.7314/APJCP.2013.14.5.3017
- Fawzy, F. I., Canada, A. L., & Fawzy, N. W. (2003). Malignant melanoma: Effects of a brief, structured psychiatric intervention on survival and recurrence at 10-year follow-up. *Archives of General Psychiatry*, *60*, 100-103.
- Fawzy, F. I., Fawzy, N. W., Hyun, C. S., Elashoff, R., Guthrie, D., Fahey, J. L., & Morton, D. L. (1993). Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric

- intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Archives of General Psychiatry*, *50*, 681-689.
- Fawzy, F. I., Kemeny, M. E., Fawzy, N. W., Elashoff, R., Morton, D., Cousins, N., & Fahey, J. L. (1990). A structured psychiatric intervention for cancer patients: II. Changes over time in immunologic measures. *Archives of General Psychiatry*, *47*, 729-735.
- Ferranz, C. E. (2005). Definitions and conceptual models of quality of life. In J. Lipscomb, C. C. Gotay, & C. Snyder (Eds.), *Outcomes assessment in cancer* (pp. 14-30). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (2008). *Supportive care framework: A foundation for person-centered care*. Pembroke, ON: Pappin Communication.
- Fitzsimmons, D., George, S., Payne, S., & Johnson, C. D. (1999). Differences in perception of quality of life issues between health professional and patients with pancreatic cancer. *Psycho-Oncology*, *8*, 135-143. DOI: 10.1002/(SICI)1099-1611(199903/04)8:2<135::AID-PON348>3.0.CO;2-Q
- Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., ... Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *21*(1), 19-28. DOI: 10.1590/S1516-44461999000100006
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, *45*(8), 1207-1221. DOI: 10.1016/S0277-9536(97)00040-3
- Folkman, S. (2001). Revised coping theory and the process of bereavement. In M. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 563-584). Washington, DC: American Psychological Association Press.
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, *19*(9), 901-908. DOI: 10.1002/pon.1836
- Folkman, S. (2011). Stress, health, and coping: An overview. In S. Folkman (Ed.), *The oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 3-11). New York, NY: Oxford University Press.
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, *9*, 11-19. DOI: 10.1002/(SICI)1099-1611(200001/02)9:1<11::AID-PON424>3.0.CO;2-Z

- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in middle-age community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, *21*, 219-239. DOI: 10.1037/0882-7974.22.171
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, *48*(1), 150-170. DOI: 10.1037/0022-3514.48.1.150
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988a). The relationship between coping and emotion: Implication for theory and research. *Social Science Medicine*, *26*(3), 309-317. DOI: 10.1016/0277-9536(88)90395-4
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988b). *Ways of coping questionnaire*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C. D., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986a). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, *50*(5), 992-1003. DOI: 10.1037/0022-3514.50.5.992
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986b). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, *50*(3), 571-579. DOI: 10.1037/0022-3514.50.3.571
- Fortner, B. V., Stepanski, E. J., Wang, S. C., Kasprovicz, S., & Durrence, H. H. (2002). Sleep and quality of life in breast cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *24*, 471-480. DOI: 10.1016/S0885-3924(02)00500-6
- Franco, M. H. P. (2008). Psicologia. In R. A. Oliveira (Ed), *Cuidado Paliativo* (pp. 74-76). São Paulo, SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Franco, M. H. P. (2010). *Formação e rompimento de vínculos: O dilema das perdas na atualidade*. São Paulo, SP: Summus.
- Françoso, L. P. C., & Valle, E. R. M. (2000). Orientações psicossociais em oncologia pediátrica. Ribeirão Preto, SP: Comitê Pediátrico da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia
- Franks, H. M., & Roesch, S. C. (2006). Appraisal and coping in people living with cancer: A meta-analysis. *Psycho-Oncology*, *15*, 1027-1037. DOI: 10.1002/pon.1043

- Gaertner, J., Wolf, J., Frechen, S., Klein, V., Scheicht, D., Hellmich, M., ..., Voltz, R. (2012). Recommending early integration of palliative care – Does it works? *Supportive Care Cancer*, *20*, 507-513. DOI: 10.1007/S00520-011-1111-2
- Gage-Bouchard, E. A., Devine, K. A., & Heckler, C. E. (2013). The relationship between socio-demographic characteristics, family, environment, and caregiver coping in families of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, Versão Prévia. DOI: 10.1007/s10880-013-9362-3
- Gall, T. L., Guirguis-Yonger, M., Charbonneau, C., & Florack, P. (2009). The trajectory of religious coping across time in response to the diagnosis of breast cancer. *Psycho-Oncology*, *18*, 1165-1178. DOI: 10.1002/pon.1495
- Gibson, C. A., Breitbart, W., Tomarken, A., Nelson, C. J., Murillo, M., & Rueda, C. A. (2006). Aspectos psiquiátricos del cuidado paliativo. In A. A. Prada (Ed.), *Manual de psicooncología* (pp. 271-309). Bogotá, DC – Colombia: Fundación Cultural Javeriana de Artes Gráficas.
- Giedzinska, A. S., Meyerowitz, B. E., Ganz, P. A., & Rowland, J. H. (2004). Health-related quality of life in a multiethnic sample of breast cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, *28*, 39-51. DOI: 10.1207/s15324796abm2801_6
- Giese-Davis, J., Waller, A., Carlson, L. E., Groff, S. L., Zhong, L., Neri, E., ... Bultz, B. (2012). Screening for distress, the 6th vital sign: common problems in cancer outpatients over one year in usual care: Association with marital status, sex, and age. *BMC Cancer*, *12*, 441-452. DOI: 10.1186/1471-2407-12-441.
- Glanz, K., & Lerman, C. (1992). Psychological impact of breast cancer: A critical review. *Annals of Behavioral Medicine*, *31*, 419-431.
- Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (2008). Theory, research, and practice in health behavior and health education. In K. Glanz, B. K. Rimer, & K. Viswanath (Org.), *Health behavior and health education: Theory, research, and practice* (pp. 21-40). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Glare, P. A. (2013). Early implementation of palliative care can improve patient outcomes. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, *11*, 3-9.
- Gobatto, C. A., & Araujo, T. C. C. F. (2010). Coping religioso-espiritual: Reflexões e perspectivas para a atuação do psicólogo em oncologia. *Revista da SBPH*, *13*(1), 52-63.

- Gobatto, C. A., & Araujo, T. C. C. F. (2013). Religiosidade e espiritualidade em oncologia: Concepções de profissionais da saúde. *Psicologia USP*, 24(1), 11-34. DOI: 10.1590/S0103-65642013000100002
- Goebel, S., Stark, A. M., Kaup, L., von Harscher, M., & Mehdorn, H. M. (2011). Distress in patients with newly diagnosed brain tumors. *Psycho-Oncology*, 20, 623-630. DOI: 10.1002/pon.1958
- Gomes, J. C. V. (2011). Inteligência emocional, qualidade de vida e seus correlatos em doentes oncológicos em quimioterapia [Dissertação de Mestrado]. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Gomes, C. H. R., Silva, P. V., & Mota, F. F. (2009). Comunicação do médico de câncer: Análise do comportamento médico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55(2), 139-143.
- Goodwin, P. J., Leszcz, M., Ennis, M., Koopmans, J., Vincent, L., Guthrie, H., ... Hunter, J. (2001). The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *New England Journal of Medicine*, 345(24), 1719-1726.
- Gorin, S. S., Krebs, P., Badr, H., Janke, E. A., Jim, H. S. L., Spring, B., ... Jacobsen, P. B. (2012). Meta-analysis of psychosocial interventions to reduce pain in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(5), 539-547. DOI: 10.1200/JCO.2011.37.0437
- Gotay, C. C. (2009). Quality-of-life assessment in cancer. In S. M. Miller, D. J. Bowen, R. T. Croyle, & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of cancer control and behavioral science: A resource for researchers, practitioners, and policymaker* (pp. 115-128). Washington, DC: American Psychological Association.
- Grady-Weliky, T. A. (2002). Comorbidity and its implications on treatment: Change over the life span. *Syllabus and Proceedings Summary, American Psychiatric Association, Annual Meeting*, 295.
- Graner, K. M., Cezar, L. T. S., & Teng, C. T. (2008). Transtorno do humor em psico-oncologia. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, ... L. H. C. Barros (Eds.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 243-256). São Paulo, SP: Summus.
- Graner, K. M., Costa Junior, A. L., & Rolim, G. S. (2010). Dor em oncologia: Intervenções complementares e alternativas ao tratamento medicamentoso. *Temas em Psicologia*, 18(2), 345-355.

- Grassi, L., Indelli, M., Marzola, M., Maestri, A., Santini, A., Piva, E., & Boccalon, M. (1996). Depressive symptoms and quality of life in home-care-assisted cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 12*(5), 300-307. DOI: 10.1016/S0885-3924(96)00181-9
- Grassi, L., & Riba, M. (2012). Introducing multicultural psycho-oncology. In L. Grassi & M. Riba (Eds.), *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective* (pp. 3-9). Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
- Grassi, L., Rossi, E., Sabato, S., Cruciani, G., & Zambelli, M. (2004). Diagnostic criteria for psychosomatic research and psychosocial variables in breast cancer patients. *Psychosomatics, 45*, 483-491. DOI: 10.1176/appi.psy.45.6.483
- Grassi, L., Rosti, G., Lasalva, A., & Marangolo, M. (1993). Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer. *Psycho-Oncology, 2*, 11-20. DOI: 10.1002/pon.2960020104
- Graves, K. D., Arnold, S. M., Love, C. L., Kirsh, K. L., Moore, P. G., & Passik, S. D. (2007). Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: Prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer, 55*, 215-224. DOI: 10.1016/j.lungcan.2006.10.001
- Greer, S., & Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: Its measurement and prognostic importance. *Journal of Cancer Survivorship, 6*, 439-453.
- Gregório, S. W-D., Porensky, E., Minotti, M., Brown, S., Snapp, J., Taylor, R. M., ... Andersen, B. L. (2013). The James supportive care screening: Integrating science and practice to meet the NCCN guidelines for distress management at a comprehensive cancer center. *Psycho-Oncology, 22*(9), 2001-2008. DOI: 10.1002/pon.3256
- Gruber, B. L., Hersh, S. P., Hall, N. R. S., Waletzky, L. R., Kunz, J. F., Carpenter, J. K., ... Weiss, S. M. (1993). Immunological responses of breast cancer patients to behavioral interventions. *Biofeedback and Self Regulation, 18*, 1-22. DOI: 10.1007/BF00999510
- Hagger, M. S., & Orbell, M. S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health, 18*, 141-184. DOI: 10.1080/088704403100081321
- Hales, S., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2008). The quality of dying and death. *Archives of Internal Medicine, 168*(9), 912-918.

- Handschel, J., Naujoks, C., Hofer, M., & Krüskemper, G. (2013). Psychological aspects affect quality of life in patients with oral squamous cell carcinomas. *Psycho-Oncology*, 22, 677-682. DOI: 10.1002/pon.3052.
- Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L., & Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: Long-term symptoms in cancer survivors - A systematic review. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 40(2), 163-181. DOI: 10.2190/PM.40.2.c
- Helft, P. R. (2007). A new age for cancer information seeking: Are we better of now? *Society of general Internal Medicine*, 23(3), 350-352. DOI: 10.1007/SII606-007-0496-6
- Hem, E., Loge, J. H., Haldorsen, T., & Ekeberg, O. (2004). Suicide risk in cancer patients 1960 to 1999. *Journal of Clinical Oncology*, 22(20), 4209-4216. DOI: 10.1200/JCO.2004.02.052
- Henriksson, M., Isometsa, E., Hietanen, P., Ato, H., & Lonqvist, J. (1995). Mental disorders in cancer suicides. *Journal of Affective Disorders*, 36, 11-20. DOI: 10.1016/0165-0327(95)00047-X
- Herrmann, C., Brand-Driehorst, S., Kaminsky, B., Leibing, E., Staats, H., & Ruger, U. (1998). Diagnostic groups and depressed mood as predictors of 22-month mortality in medical inpatients. *Psychosomatic Medicine*, 60(5), 570-577.
- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (Eds). (2006). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Hewitt, M., & Rowland, J. H. (2002). Mental health service use among adult cancer survivors: Analyses of the national health interview survey. *Journal of Clinical Oncology*, 20(23), 4581-4590. DOI: 10.1200/JCO.2002.03.077
- Hinnen, C., Ranchor, A. V., Sanderman, R., Sniders, T. A., Hagedoorn, M., & Coyne, J. C. (2008). Course of distress in breast cancer patients, their partners, and matched control couples. *Annals of Behavioral Medicine*, 36, 141-148. DOI: 10.1007/s12160-008-9061-8
- Hinton, J. M. (1972). Psychiatry consultation in fatal illness. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 65(11), 1035-1038.
- Hirsch, D., Ginat, M., Levy, S., Benbassat, C., Weinstein, R., Tsvetov, G., ... Reicher-Atir, R. (2009). Illness perception in patient with differentiated epithelial cell thyroid cancer. *Thyroid*, 19(5), 459-465. DOI: 10.1089/thy.2008.0360

- Hodges, L. J., & Humphris, G. M. (2009). Fear of recurrence and psychological distress in head and neck cancer patients and their carers. *Psycho-Oncology*, *18*(8), 841-848. DOI: 10.1002/pon.1346
- Hoffman, B. M., Zevon, M. A., D'Arrigo, M. C., & Cecchini, T. B. (2004). Screening for distress in cancer patients: The NCCN rapid-screening measure. *Psycho-Oncology*, *13*(11), 792-799. DOI: 10.1002/pon.796
- Holland, J. C. (1997). Preliminary guidelines for the treatments of distress. *Oncology*, *11*(11): 109-114.
- Holland, J. C. (2002). History of psycho-oncology: Overcoming attitudinal and conceptual barriers. *American Psychosomatic Society*, *64*, 206-211.
- Holland, J. C. (2004). IPOS Sutherland memorial lecture: An international perspective on the development of psychosocial oncology: Overcoming cultural and attitudinal barriers to improve psychosocial care. *Psycho-Oncology*, *13*, 445-459. DOI: 10.1002/pon.812
- Holland, J. C. (2012). Foreword. In L. Grassi, & M. Riba (Eds.), *Clinical psycho-oncology: An international perspective* (pp. xi-xii). Oxford, UK: John Wiley & Sons Ltda.
- Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Buchmann, L. O, Compas, B., Deshields, T. L, ...Freedman-Cass, D. A. (2013). Distress Management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *11*, 190-209.
- Holland, J. C., Kelly, B. J., & Weinberger, M. I. (2010). Why psychosocial care is difficult to integrate into routine cancer cacer: Stigma is the elephant in the room. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *8*, 362-366.
- Holland, J. C., & Lewis, S. (2001). *The human side of cancer: Living with hope, coping with uncertainty*. New York, NY: Harper Collins Publishers Inc.
- Holland, J. C., Morrow, G. R., Schmale, A., Derogatis, L., Stefanek, M., Berenson, S., ... Feldstein, M. (1991). A randomized clinical trial of alprazolam versus progressive muscle relaxation in cancer patients with anxiety and depressive symptoms. *Journal of Clinical Oncology*, *9*(6), 1004-1011.
- Holland, J. C., & Reznik, I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, *104*, 2624-2637. DOI: 10.1002/cncr.21252
- Holland, J. C., & Rowland, J. H. (1989). *Handbook of psycho-oncology: Psychological care of the patient with cancer*. New York, NY: Oxford University Press.

- Holland, J. C., Watson, M., & Dunn, J. (2011). The IPOS new international standard of quality cancer care: Integrating the psychosocial domain into routine care. *Psycho-Oncology*, *20*, 677-680. DOI: 10.1002/pon.1978
- Howell, D., Currie, S., Mayo, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., ... Digout, C. (2009). *A pan-canadian clinical practice guideline: Assessment of psychosocial health care needs of the adult cancer patient*. Canadian Association of Psychosocial Oncology: Toronto.
- Hulbert-Williams, N., Neal, R., Morrison, V., Hood, K., & Wilkinson, C. (2012). Anxiety, depression and quality of life after cancer diagnosis: What psychosocial variables best predict how patients adjust? *Psycho-Oncology*, *21*(8): 857-867. DOI: 10.1002/pon.1980.
- Husson, O., Mols, F., & van de Poll-Franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety, and depression among cancer survivors: A systematic review. *Annals of Oncology*, *22*, 761-772. DOI: 10.1093/annonc/mdq413
- Husson, O., Thong, M. S. Y., Mols, F., Oerlemans, S., Kaptein, A. A., & van de Poll-Franse, L. V. (2013). Illness perception in cancer survivors: what is the role of information provision? *Psycho-Oncology*, *22*, 490-498. DOI: 10.1002/pon.3042
- Hwang, S. S., Chang, V. T., Fairclough, D. L., Cogswell, J., & Kasimis, B. (2003). Longitudinal quality of life in advanced cancer patients: Pilot study results a VA medical cancer center. *Journal of Pain and Symptom Management*, *25*, 225-235. DOI: 10.1016/S0885-3924(02)00641-3
- Iconomou, G., Mega, V., Koutras, A., Iconomou, A. V., & Kalofonos, H. P. (2004). Prospective assessment of emotional distress, cognitive function, and quality of life in patients with cancer treated with chemotherapy. *Cancer*, *101*, 404-411. DOI: 10.1002/cncr.20385
- International Psycho-Oncology Society (2013). *Standards of Care News: Endorse the Statement*. Recuperado em 10 de julho de 2013, de http://ipos-society.org/about/news/standards_news.aspx
- Iwatani, T., Matsuda, A., Kawabata, H., Miura, D., & Matsushima, E. (2013). Predictive factors for psychological distress related to diagnosis of breast cancer. *Psycho-Oncology*, *22*, 523-529. DOI: 10.1002/pon.3023

- Jacobsen, P. B. (2007). Screening of psychological distress in cancer patients: Challenges and opportunities. *Journal of Clinical Oncology*, *25*, 4526-4527. DOI: 10.1200/JCO.2007.13.1367
- Jacobsen, P. B., Donovan, K. A., Swaine, Z. N., & Watson, I. S. (2006). Management of anxiety and depression in adult cancer patients: Toward an evidence-based approach. In A. E. Chang, P. A. Ganz, D. F. Hayes, T. Kinsella, H. I. Pass, J. H. Schiller, ... V. Strecher (Eds.), *Oncology: An evidence-based approach* (pp. 1552-1579). New York, NY: Springer-Verlag.
- Jacobsen, P. B., Donovan, K. A., Trask, P. C., Fleishman, S. B., Zabora, J., Baker, F., & Holland, J. C. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients: A multi-center evaluation of the distress thermometer. *Cancer*, *103*(7), 1494-1502. DOI: 10.1002/cncr.20940
- Jacobsen, P. B., Holland, J. C., & Steensma, D. P. (2012). Caring for the whole patient: The science of psychosocial care. *Journal of Clinical Oncology*, *30*(12), 1-3. DOI: 10.1200/JCO.2011.41.4078
- Jacobsen, P. B., & Jim, H. S. (2008). Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: Achievements and challenges. *A Cancer Journal for Clinicians*, *58*, 214-230. DOI: 10.3322/CA.2008.0003
- Jacobsen, P. B., & Ranson, S. (2007). Implementation of NCCN distress management guidelines by member institutions. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, *5*, 99-103.
- Jacobsen, P. B., & Wagner L. I. (2012). A new quality standard: The integration of psychosocial care into routine cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, *30*(11), 1154-1159. DOI:10.1200/JCO.2011.39.5046
- Jacobson, J. O., Polovich, M., McNiff, K. K., LeFebvre, K. B., Cummings, C., Galioto, M., ... McCorkle, M. R. (2009). American Society of Clinical Oncology/Oncology Nursing Society chemotherapy administration safety standards. *Journal of Clinical Oncology*, *27*(22), 5469-5475. DOI: 10.1200/JCO.2009.25.1264
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK cancer centers. *British Journal of Cancer*, *84*(5), 48-51. DOI: 10.1054/bjoc.2000.1573

- Johnson, M. (2007). *The meaning of the body: Aesthetics of human understanding*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2003). Quality of life in palliative care: Principles and practice. *Palliative Medicine*, *17*(1), 11-20. DOI: 10.1191/0269216303pm662ra
- Kanavos, P. (2006). The rising burden of cancer in the developing world. *Annals of Oncology*, *17*, 15-23. DOI: 10.1093/annonc/mde983
- Kangas, M., Bovbjerg, D. V., & Montgomery, G. H. (2008). Cancer-related fatigue: A systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. *Psychological Bulletin*, *134*(5), 700-741.
- Karabulutlu, E. Y., Bilici, M., Çayır, K., Tekin, S. B., & Kantarci, R. (2010). Coping, anxiety and depression in turkish patients with cancer. *European Journal of General Medicine*, *7*(3), 296-302.
- Keir, S. T., Calhou-Eagan, R. D., Swartz, J. J., & Saleh, O. A. (2008). Screening for distress in patients with brain cancer using the NCCN's rapid screening measure. *Psycho-Oncology*, *17*, 621-625. DOI: 10.1037/a0012825. DOI: 10.1002/pon.1271
- Kennard, B. D., Stewart S. M., Olvera, R., Bawdon, R. E., hAilin, A. O., Lewis, C. P., & Winick, N. J. (2004). Non-adherence in adolescent oncology patients: Preliminary data on psychological risk factors and relationships to outcome. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *11*(1), 31-39. DOI: 10.1023/B:JOCS.0000016267.21912.74
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Cooper, M. R., ... Holland, J. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, *91*, 443-454. DOI: 10.1002/1097-0142(20010115)91:2<443::AID-CNCR1020>3.0.CO;2-Z
- Kovács, M. J. (Ed.). (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: Temas e reflexões*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2008). Morte no contexto dos cuidados paliativos. In R. A. Oliveira (Ed), *Cuidado Paliativo* (pp. 547-558). São Paulo, SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

- Kovács, M. J., Macieira, R. C., & Carvalho, V. A. (2008). Formação profissional em psico-oncologia. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, ... L. H. C. Barros (Eds.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 541-555). São Paulo, SP: Summus.
- Kristeller, J. L., Sheets, V., Johnson, T., & Frank, B. (2011). Understanding religious and spiritual influences on adjustment to cancer: Individual patterns and differences. *Journal of Behavioral Medicine, 34*(6), 550-561. DOI: 10.1007/s10865-011-9335-7
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. W. (2001). The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine, 16*, 606-613. DOI: 10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., Monahan, P. O., & Löwe, B. (2007). Anxiety disorders in primary care: prevalence, impairment, comorbidity, and detection. *Annals of Internal Medicine, 146*, 317-325.
- Lamers, J., Hartmann, M., Goldschmidt, H., Brechtel, A., Hillengass, J., & Herzog, W. (2013). Psychosocial support in patients with multiple myeloma at time of diagnosis: Who wants what? *Psycho-Oncology, Versão Prévia*. DOI: 10.1002/pon.3284
- Landier, W., Bhatia S., Eshelman, D. A., Sweeney, T., Hester, A. L., Darling, J., ... Hudson, M. M. (2004). Development of risk-based guidelines for pediatric cancer survivors: The children's oncology group long-term follow-up guidelines from the children's oncology group late effects committee and nursing discipline. *Journal of Clinical Oncology, 22*(24), 4979-4990. DOI: 10.1200/JCO.2004.11.032
- Laubmeier, K. K., Zakowski, S. G., & Bair, J. P. (2004). The role of spirituality in the psychological adjustment to cancer: A test of the transactional model of stress and coping. *International Journal of Behavioral Medicine, 11*(1), 48-55. DOI: 10.1207/s15327558ijbm1101_6
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine, 55*, 234-247.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- LeMasters, T., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & Kurian, S. (2013). A population-based study comparing HRQoL among breast, prostate, and colorectal cancer survivors to propensity score matched controls, by cancer type, and gender. *Psycho-Oncology, Versão Prévia*. DOI: 10.1002/pon.3288

- Lera, A. T., Miranda, M. C., Trevizan, L. L. B., Antonangelo, D. V., Zanellato, R. M., Tateyama, L. T. C., ... Giglio, A. (2011). Aplicação do instrumento termômetro de estresse em pacientes idosos com câncer: Estudo piloto. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, *9*(2), 112-116.
- Levin, T. T., & Alici, Y. (2010). Anxiety disorders. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2^a ed.) (pp. 324-331). New York, NY: Oxford University Press.
- Levine, P. M., Silberfarb, P. M., & Lipowski, Z. J. (1978). Mental disorders in cancer patients: A study of 100 psychiatric referrals. *Cancer*, *42*(3), 1385-1391. DOI: 10.1002/1097-0142(197809)42:3<1385::AID-CNCR2820420349>3.0.CO;2-0
- Levy, M. H., Adolph, M. D., Back, A., Block, S., Codada, S. N., Dalal, S., ..., Bergman, M. A. (2009). Palliative care. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, *10*, 1284-1309.
- Li, M., Fitzgerald, P., & Rodin, G. (2012). Evidence-based treatment of depression in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *30*(11), 1187-1196. DOI: 10.1200/JCO.2011.39.7372
- Linden, W., Yi, D., Barroetavena, M. C., MacKenzie, R., & Doll, R. (2005). Development and validation of a psychosocial screening instrument for cancer. *Health and Quality of Life Outcomes*, *3*, 54-60. DOI: 10.1186/1477-7525-3-54
- Linden, W., Vodermaier, A. A., McKenzie, R., Barroetavena, M. C., Yi, D., & Doll, R. (2009). The psychosocial screen for cancer (PSSCAN): Further validation and normative data. *Health and Quality of Life Outcomes*, *7*, 16-24. DOI: 10.1186/1477-7525-7-16
- Loscalzo, M., & BrintzenhofeSzoc, K. (1998). Brief crisis counseling. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 662-675). New York, NY: Oxford University Press.
- Loscalzo, M. J., & Clark, K. L. (2007). Problem-related distress in cancer patients drives request for help: A prospective study. *Oncology*, *21*(9), 1133-1138.
- Loscalzo, M., Clark, K. L., Dillehunt, J., Rinehart, R., Strowbridge, R., & Smith, D. (2010). SupportScreen: A model for improving patient outcomes at your fingertips. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, *8*, 496-504.
- Loscalzo, M., Clark, K. L., & Holland, J. (2011). Successful strategies for implementing biopsychosocial screening. *Psycho-Oncology*, *20*(5), 455-462. DOI: 10.1002/pon.1930

- Louhivuori, K. A., & Hakama, J. (1979). Risk of suicide among cancer patients. *American Journal of Epidemiology*, *109*(1), 59-65.
- Luszczynska, A., Pawlowska, I., Cieslak, R., Knoll, N., & Scholz, U. (2012). Social support and quality of life among lung cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, Versão Prévia. DOI: 10.1002/pon.3218
- Lynch, B. M., Steginga, S. K., Hawkes, A. L., Pakenham, K. I., & Dunn, J. (2008). Describing and predicting psychological distress after colorectal cancer. *Cancer*, *112*(6), 1363-1370
- Maes, S., Leventhal, H., & Ridder, D. T. D. (1995). Coping with chronic disease. In M. Zeidner, & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (pp. 221-251). New York, NY: John Wiley & Sons, Inc.
- Massie, M. J. (1989). Anxiety, panic, and phobias. In J. C. Holland, & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 300-309). New York, NY: Oxford University Press.
- Massie, M. J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, *32*, 57-71. DOI: 10.1093/jncimonographs/lgh014
- Massie, M. J., Gorzynski, J. G., Mastrovito, R., Theis, D., & Holland, J. C. (1979). Proceedings of the AARC and the American Society of Clinical Oncology. The diagnosis of depression in hospitalized patients with cancer. *Proceeding of the American Society of Clinical Oncology*, *20*, 432.
- Massie, M. J., & Holland, J. C. (1987). Consultation and liaison issues in cancer care. *Psychiatric Medicine*, *5*(4), 343-359.
- Massie, M. J., & Holland, J. C. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. In J. C. Holland, & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 273-282). New York, NY: Oxford University Press.
- Massie, M. J., Holland, J. C., & Straker, N. (1989). Psychotherapeutic interventions. In J. C. Holland, & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 455-469). New York, NY: Oxford University Press.
- Massie, M. J., & Popkin, M. K. (1989). Depressive disorders. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 518-540). New York, NY: Oxford University Press.

- Massie, M. J., & Shakin, E. J. (1993). Management of depression and anxiety in cancer patients. In W. Breitbart, & J. C. Holland (Eds.), *Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients* (pp. 1-21). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Matsushita, T., Murata, H., Matsushima, E., Sakata, Y., Miyasaka, N., & Aso, T. (2007). Emotional state on coping style among gynecologic patients undergoing surgery. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, *61*(1), 84-93. DOI: 10.1111/j1440-1819.2007.01615.x
- Maunsell, E., Drolet, M., Brisson, J., Robert, J., & Deschenes, L. (2002). Dietary change after breast cancer: Extent, predictors, and relation with psychological distress. *Journal of Clinical Oncology*, *20*, 1017-1025. DOI: 10.1200/JCO.20.4.1017
- McBride, C. M., Clipp, E., Peterson, B. L., Lipkus, I. M., & Demark-Wahnefried, W. (2000). Psychological impact of diagnosis and risk reduction among cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *9*, 418-427. DOI: 10.1002/1099-1611(200009/10)9:5<418::AID-PON474>3.0.CO;2-E
- McCorry, N. K., Dempster, M., Quinn, J., Hogg, A., Newell, J., Moore, M., ... Kirk, S. J. (2013). Illness perception clusters at diagnosis predict psychological distress among women with breast cancer at 6 months post diagnosis. *Psycho-Oncology*, *22*, 692-698. DOI: 10.1002/pon.3054
- McDaniel, J. S., Musselman, D. L., Porter, M. R, Reed, D. A., & Nemeroff, C. B. (1995). Depression in patients with cancer: Diagnosis, biology, and treatment. *Archives of General Psychiatry*, *52*, 89-99.
- McLachlan, S. A., Allenby, A., Matthews, J., Writh, A., Kissane, D., Bishop, M., ... Zalcberg, J. (2001). Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *19*(21), 4117-4125.
- Meeberg, A. G. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, *18*(1), 32-38. DOI: 10.1046/j.1365-2648.1993.18010032.x
- Mesters, I., van den Borne, B., De Boer, M., & Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and Counseling*, *43*(3), 253-262. DOI: 10.1016/S0738-3991(00)00166-X
- Meyerowitz, B. E., & Oh, S. (2009). Psychosocial response to cancer diagnosis and treatment. In S. M. Miller, D. J. Bowen, R. T. Croyle, & J. H. Rowland (Eds.),

- Handbook of Cancer Control and Behavioral Science: A Resource for Researchers, Practitioners, and Policymakers* (pp. 361-377). Washington, DC: American Psychological Association.
- Miller, M. F., Buzaglo, J. S., Clark, K., Loscalzo, M. J., Kennedy, V., Taylor, J., ... Golant, M. (2013). Demonstrating the psychometric properties of a problem-related distress screener in a community sample of 319 cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *22*, 1249-1257. DOI: 10.1002/pon.3124
- Miller, S. M. (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. *Cancer*, *76*(2), 167-177. DOI: 10.1002/1097-0142(19950715)76:2<167::AID-CNCR2820760203>3.0.CO;2-K
- Miller, S. M., Bowen, D. J., Croyle, R. T., & Rowland, J. H. (2009). *Handbook of cancer control and behavioral science: A resource for research, practitioners, and policymakers*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Miller, K., & Massie, M. J. (2010). Depressive disorders. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2^a ed.) (pp. 311-318). New York, NY: Oxford University Press.
- Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patient newly diagnosed with cancer: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, *8*(6), 631-642. DOI: 10.1046/j.1365-2702.1999.00296.x
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). A qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, *5*, 7-18. DOI: 10.1590/S1413-81232000000100002
- Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, *110*(8), 1665-1676. DOI: 10.1002/cncr.22980
- Mitchell, A. J. (2007). Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *Journal of Clinical Oncology*, *25*(29), 4670-4681. DOI: 10.1200/JCO.2006.10.0438
- Mitchell, A. J. (2010). Screening procedures for psychosocial distress. In J. C. Holland, W. S. Breitbart, P. B. Jacobsen, M. S. Lederberg, M. J. Loscalzo, & R. McCorkle (Eds.), *Psycho-Oncology* (2^a ed.) (pp. 389-398). New York, NY: Oxford University Press.

- Mitchell, A. J. (2011). How many people with cancer related distress or depression have suicidal thoughts and how many want help for these? *Psycho-Oncology*, *20*(Suppl. 2), 290. DOI: 10.1002/pon.2078
- Mitchell, A. J., & Baker-Glen, E. (2008). Clinical significance of DSM-IV major, minor & subsyndromal depression in cancer: Preliminary report of chemotherapy attendees. *Psycho-oncology*, *17*(S2), 19. DOI: 10.1002/pon.1389
- Mitchell, A. J., Baker-Glenn, E. A., Granger, L., & Symonds, P. (2010). Can distress thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the emotion thermometer tool. *Psycho-Oncology*, *19*(2), 125-133. DOI: 10.1002/pon.1523
- Mitchell, A. J., Kaar, S., Coggan, C., & Herman, J. (2008). Acceptability of common screening methods used to detect distress and related mood disorders – preferences of cancer specialists and non-specialists. *Psycho-Oncology*, *17*(3), 226-236. DOI: 10.1002/pon.1228
- Mitchell, A. J., Meader, N., Davies, E., Clover, K., Carter, G. L., Loscalzo, M. J., ... Zabora, J. (2012a). Meta-analysis of screening and case finding tools for depression in cancer: Evidence based recommendation for clinical practice on behalf of the depression in cancer care consensus group. *Journal of Affective Disorders*, *140*(2), 149-160. DOI: 10.1016/j.jad.2011.12.043
- Mitchell, A. J., Morgan, J. P., Petersen, D., Fabbri, S., Fayard, C., Stoletniy, L., & Chiong, J. (2012b). Validation of simple visual-analogue thermometer screen for mood complications of cardiovascular disease. The emotion thermometers. *Journal of Affective Disorders*, *136*(3), 1257-1263. DOI: 10.1016/j.jad.2011.06.008
- Mitchell, A. J., Waller, A., & Carlson, L. E. (2012). Implementing a screening programme for distress in cancer settings: Science and practice. *Psicooncología*, *9*, 259-275. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2013.v.9.n2-3.40896
- Montgomery, C., Pocock, M., Titley, K., & Lloyd, K. (2002). Individual quality of life in patients with leukaemia and lymphoma. *Psycho-Oncology*, *11*, 239-243. DOI: 10.1002/pon.557
- Moreira, L. M., Ferreira, R. A., & Costa Junior, A. L. (2012). Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Paidéia*, *22*(53), 383-392. DOI: 10.1590/S0103-863X2012000300010

- Moscatiello, S., Manini, R., Marzocchi, R., & Marchesini, G. (2007). Effects of physical exercise on the quality of life of individuals with diabetes and obesity. In V. Stocchi, P. F. Feo, & D. A. Hood (Eds.), *Role of physical exercise in preventing disease and improving the quality of life* (pp. 191-202). Milan, Italy: Springer-Verlag.
- Moskowitz, J. T., Folkman, S., Collette, L., & Vittinghoff, E. (1996). Coping and mood during AIDS-related caregiving and bereavement. *Annals of Behavioral Medicine, 18*, 49-57. DOI: 10.1007/BF02903939
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*(1), 1-16. DOI: 10.1080/08870440290001494
- National Comprehensive Cancer Network. (2005). Distress: Treatment guidelines for patients. National Comprehensive cancer Network and American Cancer Society.
- National Comprehensive Cancer Network. (2007). *Distress Management*. Clinical Practice Guidelines in Oncology.
- National Comprehensive Cancer Network. (2011). *Distress Management*. Recuperado em 19 de agosto de 2011, de http://www.nccn.org/professionals/physicians_gls/pdf/distress.pdf.
- National Health and Medical Research Council. (1999). *A guide to the development, implementation and evaluation of clinical practice guidelines*. Canberra: Australian Government Publishing Service.
- National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*. London: National Institute for Clinical Excellence.
- National Health & Medical Research Council (2003). *Clinical practice guideline for the psychosocial care of adults with cancer*. Recuperado em 19 de agosto de 2011, de http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/cp90.pdf.
- Newell, S. A., Sanson-Fisher, R. W., & Savolainen, N. J. (2002). Systematic review of psychological therapies for cancer patients: Overview and recommendations for future research. *Journal of National Cancer Institute, 94*, 558-584. DOI: 10.1093/jnci/94.8.558
- Northouse, L. L., Caffey, M., Deichelbohrer, L., Schmidt, L., Guziatke-Trojniak, L., West, S., ... Mood, D. (1999). The quality of life of african american women with breast cancer. *Research in Nursing & Health, 22*(6), 449-460. DOI: 10.1002/1098-240X(199912)22:6<449::AID-NUR3>3.0.CO;2-A

- Noyes Jr., R., Holt, C. S., & Massie, M. J. (1998). Anxiety disorders. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 548-563). New York, NY: Oxford University Press.
- Oh, S., Helfin, L., Meyerowitz, B. E., Desmond, K. A., Rowland, J. H., & Ganz, P. A. (2004). Quality of life of breast cancer survivors after a recurrence: A follow-up study. *Breast Cancer Research and Treatment*, *87*, 45-57. DOI: 10.1023/B:BREA.0000041580.55817.5a
- Onitilo, A. A., Nietert, P. J., & Egede, L. E. (2006). Effect of depression on all-cause mortality in adults with cancer and differential effects by cancer site. *General Hospital Psychiatry*, *28*(5), 396-402. DOI: 10.1016/j.genhosppsy.2006.05.006
- Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, Supportive Care Program Committee (1994). *Providing supportive care for individuals living with cancer*. Toronto: The Ontario Cancer Treatment and Research Foundation.
- Organização Nacional de Acreditação. (2001). Diretrizes do sistema e do processo de acreditação; normas técnicas, norma orientadora, NO1. Brasília, DF: ONA. Recuperado em 23 de maio de 2013, de <http://www.ona.org.br>.
- Osborn, R. L., Demoncada, A. C., & Feuerstein, M. (2006). Psychosocial intervention for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: Meta-analyses. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, *36*(1), 13-34.
- Osorio, F. L., Mendes, A. V., Crippa, J. A., & Loureiro, S. R. (2009). Study of the discriminative validity of the PHQ-9 and PHQ-2 in a sample of Brazilian women in the context of primary health care. *Perspective in Psychiatric Care*, *45*(3), 216-227. DOI: 10.1111/j.1744-6163.2009.00224.x
- Oswiecki, D., & Compas, B. E. (1998). Psychological adjustment to cancer: Control beliefs and coping in adults cancer patients. *Cognitive Therapy and Research*, *22*(5), 483-499. DOI: 10.1023/A:1018725716620
- Pandey, M., Sarita, G. P., Devi, N., Thomas, B. C., Hussain, B. M., & Krishnan, R. (2006). Distress, anxiety and depression in patients undergoing chemotherapy. *World Journal of Surgical Oncology*, *4*, 68-72. DOI: 10.1186/1477-7819-4-68
- Park, C. L. (2011). Meaning, coping, and health and well-being. In S. Folkman (Ed.), *The oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 227-241). New York, NY: Oxford University Press.

- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 2, 115-144. DOI: 10.1037/1089-2680.1.2.115
- Parker, P. A., Baile, W. F., Moor, C., & Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12, 183-193. DOI: 10.1002/pon.635
- Pasquini, M., & Biondi, M. (2007). Depression in cancer patients: A critical review. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 3, 2-10. DOI: 10.1186/1745-0179-3-2
- Pasquini, M., Picardi, A., Biondi, M., Gaetano, P., & Morosini, P. (2004). Relevance of anger and irritability in outpatients with major depressive disorder. *Psychopathology*, 37, 155-160. DOI: 10.1159/000079418
- Pasquini, M., Specca, A., Mastroeni, S., Delle Chiaie, R., & Biondi, M. (2008). Differences in depressive thoughts between major depressive disorder, IFN-alpha-induced depression, and depressive disorders among cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 65, 153-156. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2008.01.009
- Peabody, F. W. (1927). The care of the patient. *The Journal of the American Medical Association*, 88(12), 877-882. DOI: 10.1001/jama.1927.02680380001001
- Pessin, H., Amakawa, L., & Breitbart, W. S. (2010). Suicide. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 319-323). New York, NY: Oxford University Press.
- Phelan, S. M., Griffin, J. M., Jackson, G. L., Zafar, S. Y., Hellerstedt, W., Stahre, M., ... van Ryn, M. (2013). Stigma, perceived blame, self-blame, and depression symptoms in men with colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 65-73. DOI: 10.1002/pon.2048
- Philip, J., Gold, M., Schwarz, M., & Komesaroff, P. (2007). Anger in palliative care: A clinical approach. *Internal Medicine Journal*, 37, 49-55. DOI: 10.1111/j.1445-5994.2006.01236.x
- Pinto, B. M., Trunzo, J. J., Reiss, P., & Shiu, S. Y. (2002). Exercise participation after diagnosis of breast cancer: Trends and effects on mood and quality of life. *Psycho-Oncology*, 11, 389-400. DOI: 10.1002/pon.594
- Pirl, W. F., Muriel, A., Hwand, V., Kornblith, A., Greer, J., Donelan, K., ... Schapira, L. (2007). Screening for psychosocial distress: A national survey of oncologists. *Journal of Supportive Oncology*, 5(10), 499-504.

- Popovic, M., Lao, N., Zeng, L., Zhang, L., Cella, D., Beaumont, J. L., ..., Chow, E. (2013). The impact of clinical and sociodemographic features on quality of life in patients with early stage cancer using the functional assessment of cancer therapy-general assessment tool. *Supportive Care in Cancer*, *21*(8), 2267-2277. DOI: 10.1007/s00520-013-1789-4
- Prieto, J. M., Blanch, J., Atala, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E., & Gastó, C. (2002). Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, *20*(7), 1907-1917. DOI: 10.1200/JCO.2002.07.101
- Puchalski, C. M., & Ferrell, B. (2010). Making health care whole: Integrating spirituality into patient care. West Conshohocken, PA: Templeton Press.
- Queiroz, E., Gimenes, M. G. G., & Shayer, B. P. M. (1992). Reações emocionais diante do câncer: Sugestões para intervenção. *Arquivos Brasileiros de Medicina*, *66*(4), 353-356.
- Ransom, S., Jacobsen, P. B., & BoothJones, M. (2006). Validation of the distress thermometer with bone marrow transplant patients. *Psycho-Oncology*, *15*, 604-612. DOI: 10.1002/pon.993
- Ransom, S., Sacco, W. P., Weitzner, M. A., Azzarello, L. M., & Mc Millan, S. C. (2006). Interpersonal factors predict increased desire for hastened death in late-stage cancer patients. *Annals of Behavioral Medicine*, *31*(1), 63-69. DOI: 10.1207/s1532479abm3101_10
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1990). Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *British Journal of Psychiatry*, *156*(1), 79-83. DOI: 10.1192/bjp.156.1.79
- Redd, W. H., Montgomery, G. H., & DuHamel, K. N. (2001). Behavioral intervention for cancer treatment side effects. *Journal of National Cancer Institute*, *93*, 810-823. DOI: 10.1093/jnci/93.11.810
- Richardson, A., Sitzia, J., Brown, V., Medina, J., & Richardson, A. (2005). *Patients' needs assessment tools in cancer care: Principles and practice*. London: King's College London.
- Richardson, J., Sheldon, D., Krailo, M., & Levine, A. (1990). The effect of compliance with treatment on survival among patients with hematologic malignancies. *Journal of Clinical Oncology*, *8*(2), 356-364.

- Rock, C. L., & Demark-Wahnefried, W. (2002). Nutrition and survival after the diagnosis of breast cancer: A review of the evidence. *Journal of Clinical Oncology*, *20*, 3302-3316. DOI: 10.1200/JCO.2002.03.008
- Rowe, S. K., & Rapaport, M. H. (2006). Classification and treatment of sub-threshold depression. *Current Opinion in Psychiatry*, *19*, 9-13. DOI: 10.1097/01.yco.0000194148.26766.ba
- Rowland, J. H. (1989). Intrapersonal resource: Coping. In J. C. Holland, & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook for psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 44-57). New York, NY: Oxford University Press.
- Rosenfeld, B., Roth, A. J., Gandhi, S., & Penson, D. (2004). Differences in health-related quality of life of prostate cancer patients based on stage of cancer. *Psycho-Oncology*, *13*(11), 800-807. DOI: 10.1002/pon.797
- Rowland, J. H., & Massie, M. J. (1998). Breast cancer. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 380-401). New York, NY: Oxford University Press.
- Savóia, M. G., Santana, P., & Meijas, N. P. (1996). Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o português. *Revista de Psicologia da USP*, *17*(7), 183-201.
- Schapira, L. (2010). Dealing with cancer recurrence. In D. W. Kissane, B. D. Bultz, P. M. Butow, & I. G. Finlay (Eds.), *Handbook of communication in Oncology and Palliative Care* (pp. 191-201). New York: Oxford University Press.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, *20*(2), 580-588. DOI: 10.1590/S0102-311X2004000200027
- Sellick, S. M., & Edwardson, A. D. (2007). Screening new cancer patients for psychological distress using the hospital anxiety and depression scale. *Psycho-Oncology*, *16*(6), 534-542. DOI: 10.1002/pon.1085
- Shapiro, S. L., Lopez, A. M., Schwartz, G. E., Bootzin, R., Figueredo, A. J., Braden, C. J., & Kurker, S. F. (2001). Quality of life and breast cancer: Relationship to psychosocial variables. *Journal of Clinical Psychology*, *57*(4), 501-519. DOI: 10.1002/jclp.1026
- Sheard, T., & Maguire, P. (1999). The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *British Journal of Cancer*, *80*, 1770-1780. DOI: 10.1038/sj.bjc.6690596

- Shuldham, C. (1999). A review of the impact of pre-operative education on recovery from surgery. *International Journal of Nursing Studies*, 36(2), 171-177.
- Silva, A. R. C. (2011). Qualidade de vida e estratégias de coping em doentes oncológicos e qualidade de vida em cuidadores informais: Um estudo exploratório [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Simpson, J. S., Carlson, L. E., Beck, C. A., & Pattens, S. (2002). Effects of a brief intervention on social support and psychiatric morbidity in breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 11(4), 282-294. DOI: 10.1002/pon.565
- Skarstein, J., Aass, N., Fossa, S. D., Skovlund, E., & Dahl, A. A. (2000). Anxiety and depression in cancer patients: Relation between hospital anxiety and depression scale and the european organization for research and treatment of cancer core quality of life questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 49(1), 27-34.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269. DOI: 10.1037/0033-2909.129.2.216
- Smith, T. J., Temin, S., Alesi, E. R., Abernethy, A. P., Balboni, T. A., Basch, E. M., ... Roenn, J. H. V. (2012). American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology*, 30(8), 880-887. DOI: 10.1200/JCO.2011.38.5161
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Kraemer, H. C., & Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*, 2(8668), 888-891. DOI: 10.1016/S0140-6736(89)91551-1
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., & Williams, J. B. W. (1999). Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: The PHQ primary care study. *Journal of the American Medical Association*, 282(18), 1737-1744.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092-1097.
- Spitzer, R. L., Williams, J. B., Kroenke, K., Linzer, M., deGruy, F. V., Hahn, S. R., ... Johnson, J. G. (1994). Utility of a new procedure for diagnosing mental disorders in primary care. The PRIME-MD 1000 study. *Journal of the American Medical Association*, 272(22), 1749-1756.

- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., & Huggins, M. E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: Hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology*, *11*(2), 93-102. DOI: 10.1002/pon.574
- Stark, D. P., & House, A. (2000). Anxiety in cancer patients. *British Journal of Cancer*, *83*(10), 1261-1267. DOI: 10.1054/bjoc.2000.1405
- Stark, D., Kiely, M., Smith, A., Velikova, G., House, A., & Selby, P. (2002). Anxiety disorders in cancer patients: Their nature, associations, and relation to quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, *20*(14), 3137-3148. DOI: 10.1200/JCO.2002.08.549
- Stephan, M. A. C. (2008). A psico-oncologia no Brasil: Notas sobre o passado e o presente; Aspirações e estratégias para o futuro. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, ... L. H. C. Barros (Eds.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 619-633). São Paulo, SP: Summus.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association*, *284*(19), 2476-2482.
- Stiefel, F., Die Trill, M., Berney, A., Nunez Olatre, J. M., & Razavi, D. (2001). Depression in palliative care: A pragmatic report from the expert working group of the european association for palliative care. *Supportive Care in Cancer*, *9*(7), 477-488. DOI: 10.1007/s005200100244
- Stroebe, M. S. (2011). Coping with bereavement. In S. Folkman (Ed.), *The oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 148-172). New York, NY: Oxford University Press.
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2010). Models of coping with bereavement: A review. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Ed.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 375-404). Washington, DC: American Psychological Association.
- Sudhakar, A. (2009). History of cancer, ancient and modern treatment methods. *Journal of Cancer Science Therapy*, *1*(2), 1-4. DOI: 10.4172/1948-5956.100000e2
- Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010). Redefining the “planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of Internal Medicine*, *153*(4), 256-261.

- Tellegen, P. J., & Laros, J. A. (2004). Cultural bias in the SON-R test: Comparative study of Brazilian and Dutch children. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 20*(2), 103-111. DOI: 10.1590/S0102-37722004000200002.
- Telles-Correia, D., & Barbosa, A. (2009). Ansiedade e depressão em medicina: Modelos teóricos e avaliação. *Acta Medica Portuguesa, 22*, 89-98.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine, 363*(8), 733-742.
- Ten Berge, J. M. F., & Zegers, F. E. (1978). A series of lower bounds to the reliability of a test. *Psychometrika, 43*(4), 575-579.
- Thomas, B. C., NandaMohan, V., Nair, M. K., & Pandey, M. (2010). Gender, age and surgery as a treatment modality leads to higher distress in patients with cancer. *Supportive Care in Cancer, 29*(2), 239-250. DOI: 10.1007/s00520-009-0810-4
- Thune-Boyle, I. C., Stygall, J. A., Keshtgar, M. R., & Newman, S. P. (2006). Do religious/spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature. *Social Science & Medicine, 63*(1), 151-164. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.11.055
- Traeger, L., Greer, J. A., Fernandez-Robles, C., Temel, J. S., & Pirl, W. F. (2012). Evidence-based treatment of anxiety in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 30*(11), 1197-1205. DOI: 10.1200/JCO.2011.39.5632
- Trijsburg, R. W., Van Knippenberg, F. C. E., & Rijpma, S. E. (1992). Effects of psychological treatments on cancer patients: A critical review. *Psychosomatic Medicine, 54*(4), 489-517.
- Turner, J., Zapart, S., Pedersen, K., Rankin, N., Luxford, K., & Fletcher, J. (2005a). Clinical practice guideline for the psychosocial care of adults with cancer. *Psycho-Oncology, 14*(3), 159-173. DOI: 10.1002/pon.897
- Turner, J., Kelly, B., Swanson, C., Allison, R., & Wetzig, N. (2005b). Psychological impact of newly diagnose advanced breast cancer. *Psycho-Oncology, 14*(5), 396-407. DOI: 10.1002/pon.856
- Valle, E. R. M. (Ed.). (2001). *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.

- Valle, E. R. M., & Franoso, L. P. (1999). *Psico-oncologia peditrica – vivncia de crianas com cncer*. Ribeiro Preto, SP: Scala.
- van't Spijker, A., Trijsburg, R. W., & Duivenvoorden, H. J. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 280-293.
- Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2002). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. New York: Brunner-Routledge.
- Veit, M. T. (2008). Servios de psico-oncologia: configurao e implementao. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovcs, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, ... L. H. C. Barros (Eds.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 531-542). So Paulo, SP: Summus.
- Velikova, G. (2010). Patient benefits from psychosocial care: Screening for distress and models of care. *Journal of Clinical Oncology*, 28(33), 4871-4873. DOI: 10.1200/JCO.2010.31.0136
- Velikova, G., Wright, E. P., Smith, A. B., Cull, A., Gould, A., Forman, D., ... Selby, P. J. (1999). Automated collection of quality-of-life data: A comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *Journal of Clinical Oncology*, 17(3), 998-1007.
- Vitaliano, P. P., Maiuro, R. D., Russo, J., & Becker, J. (1987). Raw versus relative scores in the assessment of coping strategies. *Journal of Behavioral Medicine*, 10(1), 38-55. DOI: 10.1007/BF00845124
- Vitaliano, P., Russo, J., Carr, J., Maiuro, R., & Becker, J. (1985). The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20(1), 3-26. DOI:10.1207/s15327906mbr2001_1
- Von Essen, L., Larsson, G., Oberg, K., & Sjoden, P. O. (2002). 'Satisfaction with care': Associations with health-related quality of life and psychosocial function among Swedish patients with endocrine gastrointestinal tumors. *European Journal of Cancer Care*, 11(2), 91-99. DOI: 10.1046/j.1365-2354.2002.00293.x
- Vordemaier, A., & Linden, W. (2008a). Emotional distress screening in Canadian cancer care: A survey of utilization, tool choices and practice patterns. *Oncology Exchange*, 7(4), 37-40.

- Vordemaier, A., & Linden, W. (2008b). The how: A comprehensive review of measures used for distress screening in cancer care. *Psycho-Oncology*, *17*(Suppl 2), S14. DOI: 10.1002/pon.1389
- Zabora, J. R., Blanchard, C. G., Smith, E. D., Roberts, C. S., Clajchen, M., Sharp, J. W., ... Hedlund, S. C. (1997). Prevalence of psychological distress among patients across the disease continuum. *Journal of Psychosocial Oncology*, *15*(2), 73-87. DOI: 10.1300/J077v15n02_05
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001a). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, *10*(1), 19-28. DOI: 10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<19::AID-PON501>3.0.CO;2-6
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Jacobsen, P., Curbow, B., Piantadosi, S., Hooker, C., ... Derogatis, L. (2001b). A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. *Psychosomatics*, *42*(3), 241-246. DOI: 10.1176/appi.psy.42.3.241
- Zeni, L. L. (2011). Tradução, adaptação cultural e validação do termômetro de angústia [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Fundação Antônio Prudente.
- Waller, A., Garland, S. N., & Bultz, B. D. (2012). Using screening for distress, the sixth vital sign, to advance patient care with assessment and targeted intervention. *Supportive Care Cancer*, *20*(9), 2241-2246. DOI: 10.1007/s00520-012-1506-8
- Wan G. J., Counte, M. A., Cella, D. F., Hernande, L., Deasy, S., & Shiimoto, G. (1999). An analysis of the impact of demographic, clinical and social factors on health-related quality of life. *Value in Health*, *2*(4), 308-318. DOI: 10.1046/j.1524-4733.1999.24006.x
- Wang, G. L., Hsu, S. H., Feng, A. C., Chiu, C. Y., Shen, J. F., Lin, Y. J., & Cheng, C. C. (2011). The HADS and the DT for screening psychosocial distress of cancer patient in Taiwan. *Psycho-Oncology*, *15*(6), 639-646. DOI: 10.1002/pon.1952
- Watson, M., Haviland, J. S., Greer, S., Davidson, J., & Bliss, J. M. (1999). Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *Lancet*, *354*(9187), 1331-1336. DOI: 10.1016/S0140-6736(98)11392-2
- Wentlandt, K., Burman, D., Swami, N., Hales, S., Rydall, A., Rodin, G., ... Zimmermann, C. (2012). Preparation for the end of life in patients with advanced cancer and association with communication with professional caregivers. *Psycho-Oncology*, *21*(8), 868-876. DOI: 10.1002/pon.1995.

- Williams, S., & Dale, J. (2006). The effectiveness of treatment for depression/depressive symptoms in adults with cancer: A systematic review. *British Journal of Cancer*, *94*(3), 372-390. DOI: 10.1038/sj.bjc.6602949
- Win, T., Sharples, L., Wells, F. C., Ritchie, A. J., Muday, H., & Laroche, C. M. (2005). Effect of lung cancer surgery on quality of life. *Thorax*, *60*(3), 234-238. DOI: 10.1136/thx.2004.031872
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, *41*(10), 1403-1409. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00112-K
- WHOQOL Group (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL). Development and psychometric properties. *Social Science & Medicine*, *46*(12), 1569-1585. DOI: 10.1016/S0277-9536(98)00009-4
- Wood, L. F. (2011). Foreword. In M. Watson, & D. Kissane (Ed.), *Handbook of psychotherapy in cancer care* (p. xv). Chichester, West Sussex – UK: Wiley Blackwell.
- Yamagushi, T., Morita, T., Sakuma, Y., Kato, A., Kunimoto, Y., & Shima, Y. (2012). Longitudinal follow-up study using the distress thermometer and impact thermometer in an outpatient chemotherapy setting. *Journal of Pain and Symptom Management*, *43*(2), 236-243. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.03.011

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está convidado a participar como voluntário em uma pesquisa. Após os esclarecimentos sobre as informações que seguem, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua, e a outra será arquivada pela pesquisadora responsável. Em caso de recusa ou desistência, não haverá prejuízo do seu tratamento, pois seu atendimento está assegurado. Os dados obtidos são confidenciais. O sigilo sobre a identidade dos participantes também está garantido. Em caso de publicação e/ou divulgação dos resultados deste estudo, não haverá a revelação da sua identidade. Em caso de dúvida, procure o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – UnB pelo telefone 3107 1947.

Informações sobre a pesquisa:

Título do projeto: Impacto do distress nas estratégias de enfrentamento (coping) e na qualidade de vida em pacientes oncológicos.

Pesquisador responsável: Cristiane Decat Bergerot

Telefone para contato: 3429 2910/92185256

O presente estudo tem por objetivo ampliar o conhecimento sobre estresse, avaliando o nível de distress e suas implicações no enfrentamento e na qualidade de vida dos pacientes oncológicos. Esse monitoramento visa proporcionar um melhor tratamento e contribuir para uma maior qualidade de vida. Caso seja diagnosticada alguma alteração de humor, o participante será encaminhado para um serviço competente.

Caso aceite participar desta pesquisa, você responderá a um instrumento que mede o nível de distress, chamado Termômetro de Distress; a três questionários que avaliam a ansiedade e a depressão, chamados HADS, GAD-7 e PHQ-9; a um questionário de qualidade de vida, chamado FACT-G; a um questionário de enfrentamento, chamado IEC. Na metade e ao final do tratamento, você responderá novamente a esses questionários. Se houver necessidade, terá auxílio do pesquisador, que poderá apenas ler as perguntas, para, então, você respondê-las.

O tempo gasto nas respostas aos seis questionários não será superior a 20 minutos e você precisará apenas marcar as opções que melhor corresponder ao seu entendimento das perguntas formuladas.

Eu _____ fui informado (a) sobre: os propósitos do estudo Impacto do distress nas estratégias de enfrentamento (coping) e na qualidade de vida em pacientes oncológicos, seus procedimentos, possíveis desconfortos e riscos. Ficou claro que minha participação é isenta de despesas. Também fui assegurado quanto à confidencialidade dos dados, ao acesso dos resultados e a obtenção de esclarecimentos permanentes. Concordo voluntariamente em participar da pesquisa e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, sem penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu tenha adquirido.

Data ____/____/____

Assinatura do participante.

Nome:

Endereço:

RG.

Fone: ()

Data ____/____/____

Assinatura da pesquisadora.

ANEXO B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Participante: _____

Data: ____/____/____

7. **Data de nascimento:** ____/____/____**2. Sexo:**

(1) ___ Masculino

(2) ___ Feminino

3. Estado Civil:

(1) ___ Solteiro(a)

(2) ___ Casado(a); Vivendo com companheiro(a)

(3) ___ Separado(a); Divorciado(a)

(4) ___ Viúvo(a)

4. Grau de Escolaridade

(1) ___ Analfabeto

(2) ___ Fundamental incompleto

(3) ___ Fundamental completo

(4) ___ Médio incompleto

(5) ___ Médio completo

(6) ___ Superior incompleto

(7) ___ Superior completo

(8) ___ Pós Graduação

ANEXO C – QUESTIONÁRIO MÉDICO

Paciente: _____ Data: ____/____/____

1. Diagnóstico

2. Estadiamento/TNM

3. Protocolo de quimioterapia

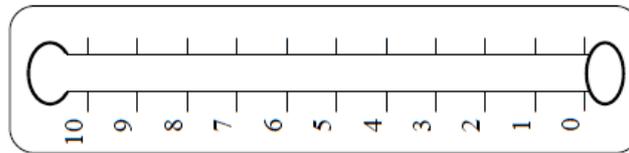
4. Ciclos/Intervalo

ANEXO D – TERMÔMETRO DE DISTRESS (TD)

Termômetro de Distress

Versão 1.0 em Português

Primeiramente, circule um número de 0 a 10 que melhor descreve a quantidade de distress que você tem experimentado na semana passada incluindo o dia de hoje.



Extremo Distress

Sem Distress

Indique a seguir, se algum desses itens tem sido um problema para você na última semana, incluindo o dia de hoje. Certifique-se de assinalar **Sim (S)**, **Não (N)** ou **Não se aplica (Na)** em cada item.

S	N	Na	Problemas Práticos	S	N	Na	Problemas Físicos
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cuidar de criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Aparência
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cuidar da casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tomar banho/se vestir
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Plano de saúde/financeiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Respiração
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mudanças ao urinar
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trabalho/escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Constipação
			<u>Problemas Familiares</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarréia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alimentação
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Companheiro(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fadiga
			<u>Problemas Emocionais</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sentindo-se inchado
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depressão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Febre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Medos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dar uma volta/circular
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nervosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestão
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memória/concentração
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mucosite/afã
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Perda do interesse em atividades usuais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Náusea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<u>Envolvimento Espiritual/ Religioso</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nariz seco/congestionado
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dores
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sexual
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pele seca/coceteira
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dormir
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mãos/pés formigando

Outros Problemas: _____

ANEXO E – ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO (HADS)

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um “X” a resposta que melhor corresponder a como você está se sentindo na última semana.

Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito.

Marque apenas uma resposta para cada pergunta:

- A Eu me sinto tenso ou contraído:
 3 A maior parte do tempo
 2 Boa parte do tempo
 1 De vez em quando
 0 Nunca
- D Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:
 0 Sim, do mesmo jeito que antes
 1 Não tanto quanto antes
 2 Só um pouco
 3 Já não sinto mais prazer em nada
- A Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:
 3 Sim, e de um jeito muito forte
 2 Sim, mas não tão forte
 1 Um pouco, mas isso não me preocupa
 0 Não sinto nada disso
- D Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:
 0 Do mesmo jeito que antes
 1 Atualmente um pouco menos
 2 Atualmente bem menos
 3 Não consigo mais
- A Estou com a cabeça cheia de preocupações:
 3 A maior parte do tempo
 2 Boa parte do tempo
 1 De vez em quando
 0 Raramente
- D Eu me sinto alegre:
 3 Nunca
 2 Poucas vezes
 1 Muitas vezes
 0 A maior parte do tempo
- A Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:
 0 Sim, quase sempre
 1 Muitas vezes
 2 Poucas vezes
 3 Nunca
- D Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:
 3 Quase sempre
 2 Muitas vezes
 1 De vez em quando
 0 Nunca
- A Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:
 0 Nunca
 1 De vez em quando
 2 Muitas vezes
 3 Quase sempre
- D Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:
 3 Completamente
 2 Não estou mais me cuidando como eu deveria
 1 Talvez não tanto quanto antes
 0 Me cuido do mesmo jeito que antes
- A Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:
 3 Sim, demais
 2 Bastante
 1 Um pouco
 0 Não me sinto assim

- D Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:
0 Do mesmo jeito que antes
1 Um pouco menos do que antes
2 Bem menos do que antes
3 Quase nunca
- A De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:
3 A quase todo momento
2 Várias vezes
1 De vez em quando
0 Não sinto isso
- D Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:
0 Quase sempre
1 Várias vezes
2 Poucas vezes
3 Quase nunca

ANEXO F – TRANSTORNO GERAL DE ANSIEDADE-7 (GAD-7)

Durante as últimas 2 semanas, com que frequência você foi incomodado/a por qualquer um dos problemas abaixo? (Marque sua resposta com um “x”).

	Nenhuma vez	Vários dias	Mais da metade dos dias	Quase todos os dias
1. Sentir-se nervoso/a, ansioso/a ou muito tenso/a	0	1	2	3
2. Não ser capaz de impedir ou de controlar as preocupações	0	1	2	3
3. Preocupar-se muito com diversas coisas	0	1	2	3
4. Dificuldade para relaxar	0	1	2	3
5. Ficar tão agitado/a que se torna difícil permanecer sentado/a	0	1	2	3
6. Ficar facilmente aborrecido/a ou irritado/a	0	1	2	3
7. Sentir medo como se algo horrível fosse acontecer	0	1	2	3

ANEXO G – QUESTIONÁRIO SOBRE A SAÚDE DO/A PACIENTE (PHQ-9)

Durante as últimas 2 semanas, com que frequência você foi incomodado/a por qualquer um dos problemas abaixo? (Marque sua resposta com um “x”).

	Nenhuma vez	Vários dias	Mais da metade dos dias	Quase todos os dias
1. Pouco interesse ou pouco prazer em fazer as coisas	0	1	2	3
2. Se sentir “para baixo”, deprimido/a ou sem perspectiva	0	1	2	3
3. Dificuldade para pegar no sono ou permanecer dormindo, ou dormi mais do que de costume	0	1	2	3
4. Se sentir cansado/a ou com pouca energia	0	1	2	3
5. Falta de apetite ou comendo de mais	0	1	2	3
6. Se sentir mal consigo mesmo/a - ou achar que você é um fracasso ou que decepcionou sua família ou você mesmo/a	0	1	2	3
7. Dificuldade para se concentrar nas coisas, como ler o jornal ou ver televisão	0	1	2	3
8. Lentidão para se movimentar ou falar, a ponto das outras pessoas perceberem? Ou o oposto - estar tão agitado/a que você fica andando de um lado para o outro muito mais do que de costume	0	1	2	3
9. Pensar em se ferir de alguma maneira ou que seria melhor estar morto/a	0	1	2	3

ANEXO H – FACT-G (VERSÃO 4)

Instruções:

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias:**

BEM-ESTAR FÍSICO		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GP1	Estou sem energia	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente	0	1	2	3	4
GP7	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Independentemente do seu nível atual de atividade sexual, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo <input type="checkbox"/> e passe para a próxima seção</i>					
GS7	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR EMOCIONAL		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso/a	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado/a com a ideia de morrer	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR FUNCIONAL		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento	0	1	2	3	4

ANEXO I – AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DO INSTRUMENTO FACT-G

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT from FACIT.org

April 7, 2010

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to **Cristiane Decat** the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **Cristiane Decat** and all its affiliates (as defined below) (“COMPANY”) are granted license to use the **Portuguese** version of the **FACT-G** in one study.

“Affiliate” of (COMPANY) shall mean any corporation or other business entity controlled by, controlling or under common control with (COMPANY). For this purpose, “control” shall mean direct or indirect beneficial ownership of fifty percent (50%) or more of the voting or income interest in such corporation or other business entity.

This current license extends to (COMPANY) subject to the following terms:

- 1) (COMPANY) agrees to complete a FACIT collaborator’s form on our website, www.FACIT.org. (COMPANY) is not required to provide any proprietary or confidential information on the website. Licensor agrees to use the information in the website database for internal tracking purposes only.
- 2) (COMPANY) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 3) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (COMPANY) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 4) (COMPANY) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.

- 5) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 6) This license is not extended to electronic data capture vendors of (COMPANY). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
- 7) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (COMPANY). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.
- 8) Licensor reserves the right to withdraw this license if (COMPANY) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 9) In exchange for this license, (COMPANY) agrees to pay a fee of \$1,500 per language, per subscale, per trial for Roman-font languages (e.g. Spanish, French, German) and \$2,000 per language, per subscale, per trial for non-Roman-font languages (e.g. Japanese, Russian, Arabic). #9 IS NOT APPLICABLE AS THE FEE HAS BEEN WAIVED FOR THIS STUDY ONLY.

FACIT.org
381 S. Cottage Hill Avenue
Elmhurst, IL 60126
USA
www.FACIT.org

ANEXO J – INVENTÁRIO DE ESTRATÉGIAS DE COPING DE FOLKMAN E LAZARUS (IEC)

Leia cada item abaixo e indique, fazendo um círculo na categoria apropriada o que você fez na situação

0 não usei essa estratégia

1 usei um pouco

2 usei bastante

3 usei em grande quantidade

1. Concentrei-me no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo	0	1	2	3
2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor	0	1	2	3
3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair	0	1	2	3
4. Deixei o tempo passar _ a melhor coisa que poderia fazer era esperar _ o tempo é o melhor remédio	0	1	2	3
5. Procurei tirar alguma vantagem da situação	0	1	2	3
6. Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos estava fazendo alguma coisa	0	1	2	3
7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias	0	1	2	3
8. Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação	0	1	2	3
9. Critiquei-me, repreendi-me.	0	1	2	3
10. Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções	0	1	2	3
11. Esperei que um milagre acontecesse	0	1	2	3
12. Concordei com o fato, aceitei o meu destino	0	1	2	3
13. Fiz como se nada tivesse acontecido	0	1	2	3
14. Procurei guardar para mim mesmo(a) os meus sentimentos	0	1	2	3
15. Procurei encontrar o lado bom da situação	0	1	2	3
16. Dormi mais que o normal	0	1	2	3
17. Mostrei a raiva para as pessoas que causaram o problema	0	1	2	3
18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas	0	1	2	3
19. Disse coisas a mim mesmo(a) que me ajudassem a sentir	0	1	2	3
20. Inspirou-me a fazer algo criativo	0	1	2	3
21. Procurei a situação desagradável	0	1	2	3
22. Procurei ajuda profissional	0	1	2	3
23. Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva	0	1	2	3
24. Esperei para ver o que acontecia antes de fazer alguma	0	1	2	3
25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos	0	1	2	3
26. Fiz um plano de ação e o segui	0	1	2	3
27. Tirei o melhor da situação, o que não era esperado	0	1	2	3
28. De alguma forma extravasei os meus sentimentos	0	1	2	3
29. Compreendi que o problema foi provocado por mim	0	1	2	3
30. Saí da experiência melhor do que eu esperava	0	1	2	3
31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema	0	1	2	3
32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema	0	1	2	3
33. Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação	0	1	2	3
34. Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado	0	1	2	3
35. Procurei não fazer nada apressadamente, ou seguir o meu primeiro impulso	0	1	2	3
36. Encontrei novas crenças	0	1	2	3
37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos	0	1	2	3

38. Redescobri o que é importante na vida	0	1	2	3
39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final	0	1	2	3
40. Procurei fugir das pessoas em geral	0	1	2	3
41. Não deixei me impressionar, recusava-me a pensar muito sobre essa situação	0	1	2	3
42. Procurei um amigo ou parente para pedir conselhos	0	1	2	3
43. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação	0	1	2	3
44. Minimizei a situação recusando-me a me preocupar seriamente com ela	0	1	2	3
45. Falei com alguém sobre como estava me sentindo	0	1	2	3
46. Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria	0	1	2	3
47. Descontei minha raiva em outra(s) pessoa(s)	0	1	2	3
48. Busquei nas experiências passadas uma situação similar	0	1	2	3
49. Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário	0	1	2	3
50. Recusei a acreditar que aquilo estava acontecendo	0	1	2	3
51. Prometi a mim mesmo que as coisas serão diferentes da próxima vez	0	1	2	3
52. Encontrei algumas soluções diferentes para o problema	0	1	2	3
53. Aceitei, nada poderia ser feito	0	1	2	3
54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo	0	1	2	3
55. Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como me senti	0	1	2	3
56. Mudei alguma coisa em mim, modifiquei-me de alguma forma	0	1	2	3
57. Sonhava acordado(a) ou imaginava um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava	0	1	2	3
58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse	0	1	2	3
59. Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam	0	1	2	3
60. Rezei	0	1	2	3
61. Preparei-me para o pior	0	1	2	3
62. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer	0	1	2	3
63. Pensei em uma pessoa que admiro e a tomei como modelo	0	1	2	3
64. Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa	0	1	2	3
65. Eu disse a mim mesmo(a) que as coisas poderiam ter sido piores	0	1	2	3
66. Corri, ou fiz exercícios	0	1	2	3

ANEXO K – AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: **104/10**

Título do Projeto: “Impacto do distress nas estratégias de enfrentamento (coping) e na qualidade de vida em pacientes oncológicos”.

Pesquisadora Responsável: Cristiane Sant'Anna Decat

Data da Entrada: 17/08/10

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **ARPOVAR** o projeto **104/10** com o título: “Impacto do distress nas estratégias de enfrentamento (coping) e na qualidade de vida em pacientes oncológicos”, analisado na 8ª Reunião Ordinária, realizada no dia 31 de agosto de 2010.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 03 de setembro de 2010.

Prof. Volnei Garrafa
Coordenador do CEP-FS/UnB